Primjena članka 19. Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom iz perspektive osoba s intelektualnim teškoćama

Mihanović, Vesna

Doctoral thesis / Disertacija

2019

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:534405

Rights / Prava: In copyright / Zaštićeno autorskim pravom.

Download date / Datum preuzimanja: **2024-03-28**

Repository / Repozitorij:

Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository

DIGITALNI AKADEMSKI ARHIVI I REPOZITORIJI

Sveučilište u Zagrebu

EDUKACIJSKO-REHABILITACIJSKI FAKULTET

VESNA MIHANOVIĆ

PRIMJENA ČLANKA 19. KONVENCIJE UN-a O PRAVIMA OSOBA S INVALIDITETOM IZ PERSPEKTIVE OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA

DOKTORSKI RAD

Zagreb, 2019. godina

Sveučilište u Zagrebu

EDUKACIJSKO-REHABILITACIJSKI FAKULTET

VESNA MIHANOVIĆ

PRIMJENA ČLANKA 19. KONVENCIJE UN-a O PRAVIMA OSOBA S INVALIDITETOM IZ PERSPEKTIVE OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA

DOKTORSKI RAD

Mentor:
prof. dr. sc. Daniela Bratković

Zagreb, 2019. godina

University of Zagreb

FACULTY OF EDUCATION AND REHABILITATION SCIENCES

VESNA MIHANOVIĆ

APPLIANCE OF UN CONVENTION ARTICLE 19 ON THE RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES FROM PERSPECTIVE OF PERSONS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES

DOCTORAL DISSERTATION

Supervisor:
prof. dr. sc. Daniela Bratković

Zagreb, 2019.

INFORMACIJE O MENTORU – prof. dr. sc. Daniela Bratković

Prof. dr. sc. Daniela Bratković zaposlena je kao redovita profesorica na Odsjeku za inkluzivnu edukaciju i rehabilitaciju Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu. Znanstveni stupanj doktora znanosti u društvenim znanostima, znanstveno polje odgojne znanosti, grana defektologija, stekla je 2002. godine obranom disertacije pod naslovom „Kvaliteta življenja osoba s umjerenom i težom mentalnom retardacijom u obiteljskim i institucionalnim uvjetima života“. Nastavnica je na sveučilišnom preddiplomskom studiju Rehabilitacija i diplomskom studiju Edukacijska rehabilitacija u okviru kojih je nositeljica i izvoditeljica sljedećih predmeta: Programi podrške za odrasle osobe s intelektualnim teškoćama; Spolnost; Osobno usmjereno planiranje podrške II; Samozastupanje; Zapošljavanje uz podršku. Na sveučilišnom poslijediplomskom doktorskom studiju "Prevencijska znanost i studij invaliditeta" nositeljica je predmeta Socijalna politika i invaliditet. Gostujuća je profesorica na drugim fakultetima Sveučilišta u Zagrebu te na inozemnim europskim sveučilištima (Sveučilište u Ljubljani, University of Warmia and Mazury in Olsztyn, Poljska). Također izvodi nastavu na FPMOZ Sveučilišta u Mostaru. Područja užeg znanstvenog interesa su joj: istraživanja značajki i potreba za podrškom odraslih osoba s intelektualnim teškoćama, procjena kvalitete življenja i kvalitete podrške, osobno usmjereno planiranje i evaluacija programa podrške. Područja stručnog interesa usmjerena su joj na razvoj u zajednici utemeljene podrške i socijalne inkluzije osoba s intelektualnim i drugim razvojnim teškoćama. U dva mandata obnašala je dužnost prodekanice za znanost (od ak. god. 2011./2012. do 2014./2015.). Od 2007. do 2011. godine bila je glavna urednica Hrvatske revije za rehabilitacijska istraživanja. Od 2013. do 2015. godine bila je članica Povjerenstva Vlade Republike Hrvatske za osobe s invaliditetom. Voditeljica je Vijeća studija rehabilitacije i edukacijske rehabilitacije za ak. god. 2018./2019. i 2019./2020. Sudjelovala je u nizu domaćih i međunarodnih znanstveno-istraživačkih projekata, kao i na brojnim znanstvenim i stručnim skupovima. Članica je IASSID-a, međunarodnog udruženja za znanstvena istraživanja u području intelektualnih teškoća te više domaćih strukovnih udruženja. Objavila je preko 50 znanstvenih i stručnih radova. Mentorirala je 40-ak diplomskih radova, dva magistarska rada i tri doktorske disertacije.

Na temelju članka 42. Statuta Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu Fakultetsko vijeće Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta na svojoj 1. redovitoj sjednici održanoj 29. listopada 2018. godine donijelo je Odluku o imenovanju Povjerenstva za ocjenu doktorske disertacije pristupnice Vesne Mihanović u sastavu:

1. prof. dr. sc. Rea Fulgosi Masnjak, redovita profesorica Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, predsjednica
2. doc. dr. sc. Natalija Lisak, docentica Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, članica
3. prof. dr. sc. Nino Žganec, redoviti profesor Pravnog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, Studijskog centra za socijalni rad, vanjski član.

Fakultetsko vijeće Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta prihvatilo je pozitivno izvješće Povjerenstva za ocjenu doktorske disertacije pristupnice Vesne Mihanović pod naslovom „Primjena članka 19. Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom iz perspektive osoba s intelektualnim teškoćama“ na 3. redovitoj sjednici Fakultetskog vijeća održanoj 17. prosinca 2018. godine te imenovalo Povjerenstvo za obranu doktorske disertacije u sastavu:

1. prof. dr. sc. Rea Fulgosi Masnjak, redovita profesorica Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, predsjednica
2. doc. dr. sc. Natalija Lisak, docentica Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, članica
3. prof. dr. sc. Nino Žganec, redoviti profesor Pravnog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, Studijskog centra za socijalni rad, vanjski član.

Doktorska disertacija uspješno je obranjena pred navedenim povjerenstvom 23. siječnja 2019. godine na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu.

SAŽETAK

Članak 19. Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom (2006) *„Neovisno življenje i uključenost u zajednicu*“ priznaje pravo svim osobama s invaliditetom, uključujući i osobe s intelektualnim teškoćama, na samostalan život i uključenost u zajednicu, s izborom jednakim drugima. S obzirom na to da je Republika Hrvatska još 2007. godine ratificirala Konvenciju te kako do sada nije bilo znanstvenih evaluacija njene primjene u korist osoba s intelektualnim teškoćama, ukazala se potreba za analizom dosadašnje primjene djelotvornih mjera na ovom području te definiranjem preporuka za unapređenje postojećeg stanja.

Cilj provedenog istraživanja bio je utvrditi kako same osobe s intelektualnim teškoćama kao korisnici u sustavu socijalne skrbi, njihovi zakonski zastupnici i stručnjaci koji im pružaju podršku doživljavaju i vrednuju postojeću situaciju te što smatraju važnim za potpunije oživotvorenje spomenutoga članka Konvencije u svakodnevnom životu osoba s intelektualnim teškoćama, kao i sustavu podrške. Kroz kvalitativan metodološki pristup, uz pomoć tehnika individualnog i fokus grupnog intervjua, prikupili su se podaci od 21 osobe na području grada Zagreba, od kojih je njih 9 s intelektualnim teškoćama, 5 roditelja/skrbnika/zakonska zastupnika te 7 stručnjaka zaposlenih na neposrednom pružanju usluga podrške osobama s intelektualnim teškoćama i njihovim obiteljima. Individualni intervjui primijenjeni su kod 9 osoba s intelektualnim teškoćama od kojih su troje bili „novi“ korisnici programa organiziranog stanovanja u zajednici po modelu stanovanja uz podršku (deinstitucionalizirani korisnici), smješteni u okviru ustanove socijalne skrbi koja je u vlasništvu države; troje su korisnici programa organiziranog stanovanja u zajednici po modelu stanovanja uz podršku, a smješteni u okviru nevladine organizacije (postdeinstitucionalizirani korisnici) i troje koji žive u svom domu s obiteljima (s roditeljima/skrbnicima), a uključeni su u program dnevnog centra u okviru ustanove socijalne skrbi koja je u vlasništvu države. Fokus grupni intervjui primijenjeni su za 5 roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika osoba s intelektualnim teškoćama, za 7 stručnjaka koji im pružaju podršku te za članove Savjetodavnog odbora.

Vodeći se istraživačkim ciljevima te opisima doživljaja i iskustava kroz tri različite perspektive vezane uz neovisno življenje i uključenost u zajednicu, odgovoreno je na pet istraživačkih pitanja. Svaka je perspektiva vrednovala postojeće mogućnosti neovisnog življenja i socijalnog uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama povezane s primjenom članka 19. Konvencije te dala djelotvorne mjere za daljnje i potpunije oživotvorenje odredaba navedenog članka. Također je dobiven uvid u kojoj se mjeri podudaraju ili razlikuju sve tri perspektive u vrednovanju postojećih mogućnosti neovisnog življenja i socijalnog

uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama, povezanih s primjenom članka 19. Konvencije.

Ovo je istraživanje primijenilo kvalitativnu metodologiju koristeći se inkluzivnim modelom koji razumijeva kombinaciju elemenata akcijsko-participacijskog i emancipacijskog sudjelovanja osoba s intelektualnim teškoćama. Za analizu podataka koristila se metoda tematske analize (Braun i Clarke, 2006, 2012; Mirosavljević, 2015).

Usporedna analiza rezultata istraživanja iz triju ispitanih perspektiva pokazala je da su sličnosti među njima vrlo male, posebice između perspektive osoba s intelektualnim teškoćama i stručnjaka te između perspektive zakonskih zastupnika i stručnjaka. U interpretaciji nalaza istraživanja o perspektivi sudionika s intelektualnim teškoćama korišten je Maslowljev okvir hijerarhije potreba (Maslow, 1982), dok su perspektive roditelja/zakonskih zastupnika i stručnjaka dubinski analizirane kroz model indikatora kvalitete života osoba s intelektualnim teškoćama (Scahalock, 1997). Očekivanja i preporuke svih sudionika istraživanja promatrane su kroz ekološki model socijalne uključenosti (Simplican, Leader, Kosciulek i Leahy, 2015). Cjelokupni rezultati istraživanja upućuju na zaključak da u neposrednoj primjeni članka 19. Konvencije postoje brojna ograničenja i prepreke koje je potrebno prevladati te u postojećoj praksi mijenjati. Uz neosporna ograničenja, navedene su i preporuke za daljnja istraživanja na obuhvaćenom tematskom području.

Nalazi ovog istraživanja izvor su preporuka koje mogu biti korisne u donošenju novih strategija i mjera aktivne politike s ciljem usklađivanja zakonodavstva i prakse s odredbama Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom. Ujedno, ovim se istraživanjem doprinosi osnaživanju osoba s intelektualnim teškoćama za samozastupanje u ostvarivanju svojih potreba i prava, promicanju značaja korisničke perspektive i doprinosa iskustvenih eksperata kao aktivnih sudionika mobilizacije i razvoja inkluzivne zajednice. Kao takvo, ono može predstavljati poticajan model i za daljnji razvoj inkluzivnog znanstvenog pristupa te provedbu većeg broja sličnih, ali neophodnih istraživanja.

Ključne riječi: Konvencija UN-a o pravima osoba s invaliditetom, osobe s intelektualnim teškoćama, neovisno življenje, uključenost u zajednicu, kvalitativne metode, inkluzivno istraživanje

SUMMARY

Article 19 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (2006) *"Living independently and being included in the community"* acknowledges that all persons with disabilities, including persons with intellectual difficulties, have the right to independent living and social inclusion, with equal choices as everyone else. The Republic of Croatia has ratified the Convention in 2007, but no scientific evaluation of the Convention's implementation has been done so far. Therefore, the need to analyze the measures currently in effect and to define recommendations for improving the current situation presented itself.

The goal of the research was to determine how persons with intellectual difficulties as beneficiaries of social welfare, their legal representatives and experts who provide assistance to persons with disabilities, value the current situation and what they consider important for a full implementation of Article 19 in everyday life of persons with intellectual difficulties, as well as in the support system. A qualitative and methodological approach and the techniques of both individual and group interviews yielded information from 21 persons in the Zagreb city area. Nine of the interviewed persons have intellectual difficulties, five are parents/legal guardians/legal representatives, and seven are experts hired to aid persons with intellectual difficulties and their families. The nine persons with intellectual difficulties were interviewed individually, three of which were "new" beneficiaries of supported living and inclusion in the community (deinstitutionalized beneficiaries). Another three were in a non-government organized housing (post-deinstitutionalized beneficiaries) and the last three lived at their parental home (with parents/legal guardians), but were included in a daily program of a social welfare center owned by the government. The five parents/legal guardians/legal representatives and the seven experts, along with members of the Advisory board were involved in a focus group interview.

Five research questions on living independently and being included in the community were answered, guided by the set research goals and descriptions of experiences through three distinct perspectives. Each perspective valued the current possibilities of independent living and social inclusion of persons with intellectual difficulties linked to Article 19 and provided effective measures for further improvements of the Article's implementation. Also, further insight was gained into the similarities and differences of the three distinct perspectives on independent living and inclusion in the community of persons with intellectual difficulties.

The research applied qualitative methodology with an inclusive model that understands the combination of action-participation and emancipation involvement of persons

with intellectual difficulties. The method of thematic analysis was used to analyze the gathered data (Braun and Clarke, 2006, 2012; Mirosavljević, 2015).

Parallel analysis of the research results of all three interview perspectives has shown very few similarities among them, especially between the perspectives of persons with intellectual difficulties and the experts, as well as between the perspectives of legal representatives and the experts. The Maslow's hierarchy of needs (Maslow, 1982) was used in the interpretation of the results of the research on the perspective of participants with intellectual difficulties, while the perspectives of parents/legal representatives and experts were analyzed in-depth using Schalock's Quality of life indicator for persons with intellectual difficulties (Schalock, 1997). The expectations and recommendations of all the research participants were viewed through an ecological model of social inclusion (Simplican, Leader, Kosciulek and Leahy, 2015). The research results point to the conclusion that there are numerous limitations and obstacles in the implementation of Article 19 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. These obstacles and limitations need to be overcome and changed in day-to-day practice. Recommendations for further research in the field are given alongside of the undeniable limitations.

The findings of this research are a source of recommendations that can be useful in defining and implementing new strategies and measures, with the aim of coordinating legislation and practice with the directives of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. This research also contributes to the empowerment of persons with intellectual difficulties in achieving their needs and rights, in promoting the significance of the user's perspective and the contribution of experiential experts as active participants of mobilization and the development of an inclusive community. As such it can represent an encouraging model for further development of an inclusive scientific approach and the implementation of a greater number of similar, but essential research studies.

Key words: UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, persons with intellectual difficulties, living independently, social inclusion, qualitative methods, inclusive research

SADRŽAJ

1. UVOD 1
1.1. IDEOLOŠKI RAZLIČITI MODELI PRISTUPA INVALIDITETU 1
1.2. KONVENCIJA UJEDINJENIH NARODA O PRAVIMA OSOBA S INVALIDITETOM (2006) 5
1.2.1. Značaj donošenja Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom 6
1.3. PRAVO NA ŽIVOT U ZAJEDNICI I ČLANAK 19. KONVENCIJE UN-a O PRAVIMA OSOBA S INVALIDITETOM 9
1.3.1. Ljudsko pravo na neovisan život 9
1.3.2. Od institucije do razvoja usluga utemeljenih u zajednici 20
1.3.3. Transformacija i deinstitucionalizacija sustava skrbi za osobe s invaliditetom u Hrvatskoj 33
1.4. ISTRAŽIVANJA I ANALIZE DOSADAŠNJE PRIMJENE KONVENCIJE UN-a O PRAVIMA OSOBA S INVALIDITETOM 35
1.4.1. Primjena Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom u Europskoj uniji ... 37
1.4.2. Primjena Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj 40
1.5. SUDJELOVANJE OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA U ISTRAŽIVANJIMA 47
1.5.1. Različiti pristupi uključivanju osoba s intelektualnim teškoćama u istraživanja ... 50
1.6. INKLUZIVNA ISTRAŽIVANJA O ŽIVOTU U ZAJEDNICI OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA 55
2. PROBLEM I CILJ ISTRAŽIVANJA 59
3. METODOLOGIJA ISTRAŽIVANJA 63
3.1. Sudionici istraživanja 63
3.2. Metode i način prikupljanja podataka 70
3.2.1. Prikaz procesa prikupljanja podataka i doživljaja uvjeta u kojima su podaci prikupljani od strane istraživača 73
3.2.2. Osiguravanje valjanosti istraživanja pomoću višestrukog provjeravanja izvora informacija (triangulacija) 75
3.2.3. Etički aspekti istraživanja 77
3.2.4. Značajke participacijsko akcijskog istraživanja (PAR) 78
3.3. Metode obrade podataka 79
3.3.1. Refleksija na proces obrade podataka 84
4. NALAZI ISTRAŽIVANJA 89

4.1. MOGUĆNOSTI NEOVISNOG ŽIVLJENJA I SOCIJALNOG UKLJUČIVANJA IZ PERSPEKTIVE OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA 91
4.1.1. PERSPEKTIVA OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA KOJE SU „NOVI“ KORISNICI PROGRAMA ORGANIZIRANOG STANOVANJA (NKPOS) U ZAJEDNICI PO MODELU STANOVANJA UZ PODRŠKU (DEINSTITUCIONALIZIRANI) SMJEŠTENIH U OKVIRU USTANOVE SOCIJALNE SKRBI KOJA JE U VLASNIŠTVU DRŽAVE 92
4.1.2. PERSPEKTIVA OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA KOJE SU DULJE VRIJEME KORISNICI PROGRAMA ORGANIZIRANOG STANOVANJA (DKPOS) U ZAJEDNICI PO MODELU STANOVANJA UZ PODRŠKU SMJEŠTENIH U OKVIRU NEVLADINE ORGANIZACIJE (POSTDEINSTITUCIONALIZIRANI) 108
4.1.3. PERSPEKTIVA OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA KOJE ŽIVE U SVOME DOMU S OBITELJIMA (RODITELJIMA/ZAKONSKIM ZASTUPNICIMA), A KORISNICI SU DNEVNOG CENTRA U OKVIRU USTANOVE SOCIJALNE SKRBI 125
4.1.4. MOGUĆNOSTI NEOVISNOG ŽIVLJENJA I SOCIJALNOG UKLJUČIVANJA IZ PERSPEKTIVE OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA KOJE ŽIVE U RAZLIČITIM OBLICIMA STANOVANJA 138
4.2. MOGUĆNOSTI NEOVISNOG ŽIVLJENJA I SOCIJALNOG UKLJUČIVANJA OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA IZ PERSPEKTIVE RODITELJA/SKRBNIKA/ZAKONSKIH ZASTUPNIKA 152
4.2.1. ODREĐENJE GRUPE – SLIČNOSTI I RAZLIKE MEĐU ČLANOVIMA GRUPE 153
4.2.2. PROCJENA POKAZATELJA LJUDSKIH PRAVA, IDENTIFIKACIJA PROBLEMA I UZROCI TIH PROBLEMA 156
4.3. MOGUĆNOSTI NEOVISNOG ŽIVLJENJA I SOCIJALNOG UKLJUČIVANJA OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA IZ PERSPEKTIVE STRUČNJAKA ZAPOSLENIH NA NEPOSREDNOM PRUŽANJU USLUGA PODRŠKE 170
4.3.1. ODREĐENJE GRUPE – SLIČNOSTI I RAZLIKE MEĐU ČLANOVIMA GRUPE 171
4.3.2. PROCJENA POKAZATELJA LJUDSKIH PRAVA, IDENTIFIKACIJA PROBLEMA I UZROCI TIH PROBLEMA 173

4.4. SPECIFIČNOSTI RAZLIČITIH PERSPEKTIVA O VREDNOVANJU POSTOJEĆIH MOGUĆNOSTI NEOVISNOG ŽIVLJENJA I SOCIJALNOG UKLJUČIVANJA OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA 191
4.5. OČEKIVANJA I PREPORUKE ZA UNEPREĐENJE OPSEGA I KVALITETE NEOVISNOG ŽIVLJENJA I SOCIJALNOG UKLJUČIVANJA OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA IZ RAZLIČITIH PERSPEKTIVA 198
4.5.1. OČEKIVANJA I PREPORUKE ZA UNEPREĐENJE OPSEGA I KVALITETE NEOVISNOG ŽIVLJENJA I SOCIJALNOG UKLJUČIVANJA IZ PERSPEKTIVE OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA 198
4.5.2. OČEKIVANJA I PREPORUKE ZA UNAPREĐENJE OPSEGA I KVALITETE NEOVISNOG ŽIVLJENJA I SOCIJALNOG UKLJUČIVANJA OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA IZ PERSPEKTIVE NJIHOVIH RODITELJA/SKRBNIKA/ZAKONSKIH ZASTUPNIKA 200
4.5.3 OČEKIVANJA I PREPORUKE ZA UNEPREĐENJE OPSEGA I KVALITETE NEOVISNOG ŽIVLJENJA I SOCIJALNOG UKLJUČIVANJA OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA IZ PERSPEKTIVE STRUČNJAKA KOJI IM PRUŽAJU PODRŠKU 203
4.6. REFLEKSIJE SAVJETODAVNOG ODBORA O SUDJELOVANJU U ISTRAŽIVANJU 208
5. RASPRAVA O DOBIVENIM REZULTATIMA ISTRAŽIVANJA 211
5.1. RASPRAVA KROZ INTERPRETACIJU PERSPEKTIVE OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA U ODNOSU NA PRVO ISTRAŽIVAČKO PITANJE 211
5.2. RASPRAVA KROZ INTERPRETACIJU PERSPEKTIVE RODITELJA/SKRBNIKA/ZAKONSKIH ZASTUPNIKA U ODNOSU NA DRUGO ISTRAŽIVAČKO PITANJE 241
5.3. RASPRAVA KROZ INTERPRETACIJU PERSPEKTIVE STRUČNJAKA U NEPOSREDNOM RADU S OSOBAMA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA U ODNOSU NA TREĆE ISTRAŽIVAČKO PITANJE 254
5.4. RASPRAVA KROZ INTERPRETACIJU USPOREDBE PERSPEKTIVA O VREDNOVANJU POSTOJEĆIH MOGUĆNOSTI NEOVISNOG ŽIVLJENJA I SOCIJALNOG UKLJUČIVANJA OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA U ODNOSU NA ČETVRTO ISTRAŽIVAČKO PITANJE 258

5.5. RASPRAVA KROZ INTERPRETACIJU RAZLIČITIH PERSPEKTIVA O OČEKIVANJIMA I PREPORUKAMA U ODNOSU NA PETO ISTRAŽIVAČKO PITANJE 275
5.5.1. Očekivanja i preporuke iz perspektive osoba s intelektualnim teškoćama 282
5.5.2. Očekivanja i preporuke iz perspektive roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika osoba s intelektualnim teškoćama 285
5.5.3. Očekivanja i preporuke iz perspektive stručnjaka koji pružaju podršku osobama s intelektualnim teškoćama 288
5.5.4. RASPRAVA VEZANA UZ REFLEKSIVNU FOKUS GRUPU SASTAVLJENU OD ČLANOVA SAVJETODAVNOG ODBORA 290
6. OGRANIČENJA ISTRAŽIVANJA 294
7. ZNANSTVENE I STRUČNE IMPLIKACIJE 297
7.1. Znanstvene implikacije 297
7.2. Stručne implikacije 298
8. ZAKLJUČCI ISTRAŽIVANJA 299
9. LITERATURA 311

1. UVOD

1.1. IDEOLOŠKI RAZLIČITI MODELI PRISTUPA INVALIDITETU

Stremljenja za zaštitom ljudskog dostojanstva svih ljudi čine srž pojma ljudskih prava, stavljajući osobu u središte zbivanja. Ona predstavljaju okvir za izgradnju sustava ljudskih prava zaštićenih normama i standardima koji su prihvaćeni na međunarodnoj razini.

Pojam „invaliditet“ ima značajan utjecaj na formuliranje ljudskih prava jer postaje sredstvo koje utječe na zakonske propise. Ljudska prava su iznad svega autonomna, određuju pojedinca te su apstrakcija ljudskog postojanja. Ova vizija nije izolacija ljudskog bića u društvu, jer je individualnost ovisna o brojnim društvenim i političkim okolnostima. Ljudska prava nisu potpuno posvećena ljudskom biću. Ona izgrađuju dobrobit unutar konstelacije društvene dobrobiti i snage moći, a osmišljena su kako bi maksimizirala njihovu bit (Mégret, 2008).

Osobe s invaliditetom bile su kroz povijest stigmatizirane i isključivane iz života zajednice (Wolfensberger, 1969; Braddock i Parish, 2001; Radermacher, 2006; Switzer, 2003), a diskriminacija i nasilje bili su obrasci ponašanja prema njima. Sukobljavale su se s vrijednostima „sposobnih“. Predstavljale sve ono čega se „normalni“ svijet plašio – tragediju, izgubljenost i sve nepoznato (Hunt, 1966: 155; Scheerenburger, 1983; Griffiths, Owen, Gosse, Stoner, Tardif, Watson, Sales, Vyrostko, 2003). Kako navode autori Cocks (2001), Wolfensberger (1998; 2000), Schwartz (2010), Braddock i Parish (2001), Ratzka (2007), Switzer (2003) i Martindale (2010), osobe s invaliditetom „imale su manje ljudskih karakteristika, bile su prijetnja, objekt straha, ismijavanja i sažaljevanja, teret milosrđa, vječna djeca, bolesni organizmi, pokojnici ili osobe na samrti“. Na taj im je način dodjeljivana negativna društvena uloga povezana sa socijalnom devalvacijom.

Stigmatizirane od onih koji njeguju „kult ljepote i zdravlja“, bile su izložene negativnom isticanju tjelesnog ili duševnog oštećenja. U kulturama gdje je norma bila „dobro zdravlje“, mogućnost privređivanja i pozitivno evaluirana socijalna uloga, invaliditet se smatrao u potpunosti odstupajućom pojavom. I danas smo svjedoci kako su ljudi skloni donositi površne zaključke o nesposobnosti onih koji „nisu normalni“, uz sustavno onemogućavanje takvim osobama da iskažu svoje potencijale (Not, 2008; Switzer, 2003). Ovakvo sociokulturološko nasljeđe prenosilo se kao zaraza putem jezika, priča, poslovica, pa čak i viceva. Tijekom vremena stavovi i odnos prema invaliditetu utjecali su na ideološke promjene kreirajući modele karakteristične za povijest invaliditeta.

Različiti pristupi (vjerski, medicinski, socijalni ili društveno-politički, pristup utemeljen na ljudskim pravima) utjecali su na kvalitetu života osoba s invaliditetom pa je stoga sam invaliditet dominirao njihovim osobnim i socijalnim identitetom. Razlog tome nije bila sama priroda oštećenja, već način na koji je društvo reagiralo na invaliditet. Reakcije su se kretale od straha, odbacivanja, izolacije, segregacije, zlostavljanja i kontrole, pa sve do onemogućavanja pristupa financijskim sredstvima te osiguravanja odgovarajuće socijalne i emocionalne podrške (Fitzgerald, 1999).

Vjerski model pristupa invaliditetu

Tjelesne razlike već stoljećima određuju društvene strukture. Korijeni razumijevanja tjelesnih razlika u zapadnom društvu utemeljeni su uglavnom u biblijskim referencama i pod utjecajem kršćanske crkve. Na taj se način stvorila „umjetna paradigma čovječanstva“ u kojoj su se neke osobe smatrale lošima (Switzer, 2003). Teme koje su obuhvaćale pojmove grijeha, nečistoće, nepoželjnosti i slabosti, brige, suosjećanja i liječenja, dominirale su prema osobama s invaliditetom. U tom kontekstu za takve osobe korištene su različite etikete, primjerice kripli, hromi, slijepi, gluhi, imbecili i sl. (Clapton i Fitzgerald, 2011; Braddock i Parish, 2001; Switzer, 2003).

Kroz vjerski model pristupa invaliditetu osobe s invaliditetom doživljavale su se kao one koje su rezultat zlih duhova, vraga, čarobnjaštva ili Božjeg negodovanja. Suprotno tome, takve osobe bile su označene kao odraz „patnje Krista“. Često su dobivale anđeoski status koji je bio blagoslov za druge, pokazujući pritom „snagu Boga“ (Black, 1996, prema Braddock i Parish, 2001). Neki od njih bili su isključivani iz društva, njihov je opstanak bio ugrožen zbog popularne koncepcije da su takve osobe čudovišta, a time i nedostojne statusa ljudskog bića. Vjerske zajednice, često unutar lokalne oblasti ili religijske zajednice odnosile su se prema tim skupinama ljudi na različite načine. To je uključivalo tzv. liječenje kroz egzorcizam, čišćenje, druge rituale ili pak pružanje njege, gostoljubivosti i pomoći, kao djela milosrđa i kršćanske dužnosti (Clapton i Fitzgerald, 2011). Kao što navode isti autori, nedostatak odgovarajućih materijalnih resursa održavao je diskurs milosrđa koji opisuje ljude koji trebaju pomoć kao objekte žaljenja, kao one koji su suočeni s osobnom tragedijom, ovisne i vječnu djecu. To je diskurs dobrohotnosti i altruizma. Predstavlja komplementarni odnos između nemoćnih osoba kao instrumenata za dobro i čestitih djela milosrđa i suosjećanja od strane više „privilegiranih“ članova društva.

Medicinski model pristupa invaliditetu

Prema Clapton i Fitzgerald (2011), spoznaje iz medicinskih i znanstvenih područja tijekom vremena obilato su se proširile tako da su liječnik i znanstvenik zamijenili svećenika, čuvara društvenih vrijednosti i procesa liječenja. Rad i proizvodnja postali su komercijalizirani. Ljudska se vrijednost određivala kroz vrednovanje rada i profitabilnost. Način života postao je diktiran mehanicističkom praksom i institucijom države. Prema ovom modelu, problem je bio pojedinac, a ne društvo (Ratzka, 2007; Switzer, 2003). To je razdoblje kada nestaje riječ *kripl* i izgrađuje se pojam invaliditeta (Clapton i Fitzgerald, 2011; Braddock i Parish, 2001). Kroz znanstveni status, skrb za osobe s invaliditetom postala je depolitizirajuća, tehnikalizirajuća i profesionalizirana (Ratzka, 2007), počivajući na pojmovima tragedije, tereta i nemoćne ovisnosti. No, s modernim dobom, veći se naglasak stavljao na scijentizam i socijalni darvinizam. To je rezultiralo osnivanjem posebnih ustanova i institucionalnom segregacijom za sve one koje se opisuje subnormalnima (Switzer, 2003). Institucije su postale instrumenti za olakšavanje „društvene smrti“ (Clapton i Fitzgerald, 2011; Rieser, 2006).

Medicinska perspektiva invaliditeta vezana je uz gospodarstvo, pri čemu se osobni kapacitet i sposobnost često ocjenjuju kao nesposobnost radi utvrđivanja prava na novčanu pomoć i naknadu te pristup određenim resursima. Gospodarski pregled sužava složenost od invaliditeta do restrikcija, uz implikacije „manjkavosti“ ljudi koji mogu biti obrazovani ili produktivni.

U posljednjih nekoliko desetljeća, pod utjecajem načela normalizacije iz 1970-ih, središte individualizirane konceptualizacije invaliditeta pomaknulo se od državnih (javnih) ustanova na sadržaje i skrb utemeljenu u zajednici (Clapton i Fitzgerald, 2011; Ratzka, 2007).

Socijalni model ili društveno-politički model pristupa invaliditetu

Društvena percepcija invaliditeta značajnije se počela mijenjati krajem prošlog stoljeća (Switzer, 2003) pa je tako medicinski model zamijenjen socijalnim (društveno-političkim), koji je imao za cilj ponovno preispitivanje negativnog stajališta prema invaliditetu, što razumijeva promjenu načina gledanja na osobe s invaliditetom. Novi pristup nastao je zahvaljujući aktivistima za prava osoba s invaliditetom koji su tvrdili da je invaliditet društveni konstrukt, proizvod interakcije između individualnih razlika i okruženja u kojem se osoba nalazi (Chenes int he Views of Disability - http://sites.google.com/site/changesintheviewsofdisability/society-s-changing-perception/the-socio-politcal).

Razlike u pristupima invaliditetu u okviru različitih ideologija vidljive su u Tablici 1. koja usporedno prikazuje medicinski i socijalni model (socio-politički model).

Tablica 1. Razlike medicinskog i socijalnog (socio-političkog) modela invaliditeta

MEDICINSKI MODEL	SOCIJALNI (SOCIO-POLITIČKI) MODEL
Invaliditet je nedostatak ili nepravilnost	Invaliditet je različitost
Biti osoba s invaliditetom je negativno	Biti osoba s invaliditetom je neutralno
Invaliditet imaju pojedinci	Invaliditet proizlazi iz interakcije između pojedinca i društva
Lijek za probleme koji se odnose na invaliditet je liječenje ili normalizacija pojedinca	Lijek za probleme koji se odnose na invaliditet je promjena u interakciji između pojedinca i društva
Posrednik lijeka je stručnjak koji utječe na dogovore između pojedinca i društva	Posrednik lijeka može biti pojedinac, zastupnik ili bilo tko - tko utječe na dogovore između pojedinca i društva

Izvor: mrežna stranica – Changes in the Views of Disability (http://sites.google.com/site/changesintheviewsofdisability/society-s-changing-perception/the-socio-politcal)

Model pristupa invaliditetu utemeljen na ljudskim pravima

U novije vrijeme, pojam „invaliditeta“ koncipiran je kao društveno-politički konstrukt unutar diskursa utemeljenog na pravima. Aktivisti za prava osoba s invaliditetom, što uključuje i politiku identiteta, usvojili su strategije koje se koriste u drugim društvenim pokretima boreći se za ljudska i građanska prava (Switzer, 2003).

Od sredine 1980-ih godina razvijenije zapadne zemlje donose legislativu koja obuhvaća diskurs utemeljen na pravima više nego skrbnički, a kojemu je cilj rješavanje pitanja socijalne pravde i diskriminacije. Nova legislativa sadrži konceptualni pomak koji invaliditet ne doživljava individualiziranim „medicinskim problemom“ već sudjelovanjem i pristupom redovitim društvenim aktivnostima kao što su zapošljavanje, obrazovanje, rekreacija i sl. (Clapton i Fitzgerald, 2011).

U današnje vrijeme osobe s invaliditetom sve su više „ugrađene u tkivo našega društva“ (Mackelprang i Salsgiver, 2009; Kanter, 2011). Veliki doprinos ovakvome sagledavanju invaliditeta dale su u velikoj mjeri i same osobe s invaliditetom, a potvrdu toga nalazimo u Konvenciji UN-a o pravima osoba s invaliditetom (UN Enable, 2006, prema Wickenden, 2010). Prema riječima Louise Arbour, visoke povjerenice UN-a za ljudska prava, Konvencija bi trebala afirmirati prava osoba s invaliditetom te detaljno objasniti mjere neophodne za njeno provođenje. Ona bi trebala poučiti javnost o ljudskim pravima osoba s invaliditetom te osigurati ispunjenje svih propisanih obveza (Schulze, 2010: 20).

1.2. KONVENCIJA UJEDINJENIH NARODA O PRAVIMA OSOBA S INVALIDITETOM (2006)

Konvencija o pravima osoba s invaliditetom, usvojena od Opće skupštine Ujedinjenih naroda 13. prosinca 2006. godine, predstavlja najnovije proširenje jezgre međunarodnih instrumenata o ljudskim pravima (UN, 2007: 5). Od značenja je za sve osobe s invaliditetom, posebice za osobe s intelektualnim teškoćama koje su još uvijek obespravljene, pasivne i onemogućene izraziti svoje potrebe i interese.

Prije usvajanja Konvencije, postojeći dokumenti o ljudskim pravima nisu se sveobuhvatno bavili zaštitom prava osoba s invaliditetom. No, usvajanjem Konvencije uspostavljeni su novi oblici zaštite i mehanizmi praćenja, što bi trebalo značajno poboljšati zaštitu njihovih prava (Körner, 2007; UN, 2009).

Konvencija je bila neophodna ponajprije zato što osobe s invaliditetom još uvijek nemaju jednaki pristup ljudskim pravima kao i drugi ljudi te stoga što se još uvijek smatraju „predmetima“ skrbi ili medicinskog tretmana umjesto „nositeljima“ prava. U biti, Konvencija bi trebala osigurati da osobe s invaliditetom uživaju ista ljudska prava kao i svi drugi, kako bi imale mogućnosti živjeti kao punopravni građani koji mogu dati vrijedan doprinos društvu (UN, 2007: 4). Ona zahtijeva da se osobama s invaliditetom osigura autonomija i neovisan život, odnosno život u zajednici (Mégret, 2008).

Kao multilateralni sporazum Konvencija (2006) ističe posebne obveze vlada na poštivanje i provođenje ljudskih prava osoba s invaliditetom. Cilj joj je zaštita građanskih, političkih, ekonomskih, socijalnih i kulturnih prava osoba s invaliditetom. Temelji se na socijalnom modelu pristupa invaliditetu i predstavlja međunarodne standarde u zaštiti osoba s invaliditetom. Posebno prepoznaje građanska i politička prava (pravo na život; zaštitu u rizičnim i hitnim situacijama; ravnopravnost pred zakonom; pristup pravdi; pravo na slobodu i sigurnost osobe; slobodu od mučenja ili okrutnih, nečovječnih ili ponižavajućih postupanja ili kažnjavanja; slobodu od iskorištavanja, izrabljivanja, nasilja i zlostavljanja; zaštitu integriteta osobe; slobodu kretanja i državljanstvo; samostalan život i uključenost u zajednicu; osobnu pokretljivost; slobodu izražavanja i mišljenja te pristup informacijama; poštivanje privatnosti; poštivanje doma i obitelji; sudjelovanje u političkom i javnom životu) te ekonomska, socijalna i kulturna prava (pravo na obrazovanje; zdravlje; rehabilitaciju i habilitaciju; rad; odgovarajući životni standard i socijalnu zaštitu; sudjelovanje u kulturnom životu, rekreaciji, razonodi i sportu).

Konvencija se temelji na osam vodećih načela, a to su: poštivanje prirođenog dostojanstva, individualna autonomija, uključujući slobodu donošenja vlastitog izbora i

neovisnost osoba; nediskriminacija; puno i učinkovito sudjelovanje i uključivanje u društvo; poštivanje razlika i prihvaćanje osoba s invaliditetom kao dijela ljudske različitosti i čovječnosti; jednake mogućnosti; dostupnost; ravnopravnost između muškaraca i žena; poštivanje razvojnih kapaciteta djece s teškoćama te poštivanje njihovih prava kako bi sačuvali svoj identitet (UN, 2009).

S obzirom na to da je 2007. godine Republika Hrvatska ratificirala Konvenciju te Fakultativni protokol uz Konvenciju, na taj je način preuzela sve obveze ugrađene u 50 članaka kojima se štite, osiguravaju i unapređuju temeljna ljudska prava osoba s invaliditetom. Obvezala se ujedno nadležnom Odboru UN-a podnositi sveobuhvatna izvješća o mjerama poduzetim radi ostvarivanja preuzetih obveza (UN, 2007).

1.2.1. Značaj donošenja Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom

Da bi se uopće shvatio značaj donošenja Konvencije mora se dobro razumjeti značenje „socijalnog modela invaliditeta“, kao i „modela ljudskih prava“.

Zagovornici socijalnog modela izvode svoje argumente iz društvenog konstruktivizma. Osnova socijalnom modelu je alternativna definicija *oštećenja* i *invaliditeta*. O*štećenje* je funkcionalno ograničenje unutar pojedinca uzrokovano fizičkim, mentalnim ili senzornim oštećenjem. *Invaliditet* je gubitak ili ograničenje mogućnosti sudjelovanja u svakodnevnom životu zajednice na ravnopravnoj osnovi s drugima zbog fizičkih i društvenih barijera (Barnes, 1994:2, prema Centre for Inclusive Learning Support-ETTAD, 2007: 5). Iz navedenog je vidljivo da se „invaliditet“ više ne vidi kao problem, međutim, on je socijalno pitanje nastalo radi politike, prakse, stavova i/ili okoliša (Centre for Inclusive Learning Support-ETTAD, 2007). Socijalni model fokusiran je na uklanjanje barijera društva, ne oslanjajući se na „liječenje“ ili „popravak“ djece/odraslih koji imaju oštećenja. To razumijeva da se problem invaliditeta krije u restrukturiranju društva. U okviru socijalnog modela, pristup osobama s invaliditetom je holistički. Osoba bi trebala biti aktivno uključena u konstruiranje vlastitog života. Naglasak bi se trebao stavljati na timski rad i suradnju stručnog osoblja, roditelja/skrbnika (zakonskog zastupnika) i same osobe s invaliditetom.

O razvoju koncepta invaliditeta govori i Lang (2001). Mišljenja je da će se socijalni model pristupa „invaliditetu“ i dalje razvijati, što potkrepljuje navodima autora Swain i French (2000) koji smatraju da će u skoroj budućnosti socijalni model doživjeti „afirmaciju“. Takav pristup invaliditetu, koji obilježava život osoba s invaliditetom i jača političku moć njihovog pokreta, nazivaju *afirmativnim*.

Model ljudskih prava i socijalni model pristupa invaliditetu bili su osnova za donošenje Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom. U preambuli Konvencije ističe

se da je „invaliditet koncept u razvoju“ s čime su se složile sve zemlje tako što su je potpisale i/ili ratificirale (Brett i Kavanagh, 2008). Na taj se način potvrđuju razmišljanja o „afirmativnom modelu pristupa invaliditetu“, koji je zasigurno teorija usmjerena prema budućnosti.

Model ljudskih prava usmjeren je na dostojanstvo osobe s invaliditetom, pokušavajući pronaći probleme izvan osobe koji onemogućavaju puno poštovanje njezina dostojanstva i jednakih prava (Žiljak, 2005). „Prepoznavanje vrijednosti ljudskog dostojanstva služi kao snažan podsjetnik da osobe s invaliditetom imaju udjela u društvu, te polažu pravo na to društvo.“ (Mihanović, 2011: 74).

Žiljak (2005: 247-259) ističe da se svakom čovjeku mora omogućiti život vrijedan poštovanja te sloboda izbora. Za istog su autora sposobnosti sloboda koju mora postići da bi se omogućio život kakav čovjek s razlogom cijeni. Na osnovi takvog shvaćanja slobode i sposobnosti treba se pružati socijalna podrška. Važno je uklanjanje neslobode koja ljudima ostavlja malo izbora i mogućnosti za ostvarenje smislenog djelovanja. Kako ističe Dworkin (2000; prema Žiljak, 2005: 252) čovjek ima šanse i treba snositi odgovornost za svoje odabire.

Ukoliko sagledavamo ostvarivanje prava osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj, u zemlji koja je među prvima ratificirala Konvenciju UN-a o pravima osoba s invaliditetom, činjenica je da se još uvijek na prava osoba s invaliditetom pretežito gleda s aspekta „oštećenja“ i „invalidnosti“, u okviru medicinskog pristupa. Usmjerava se na ono što kod osobe nije standardno, odnosno što „ne valja“. To se nastoji kompenzirati posebnim pogodnostima i uslugama (Žiljak, 2005: 254). Osobe ne mogu samostalno donositi odluke o svom životu i pod okriljem profesionalne skrbi nikada ne mogu biti jednake osobama bez invaliditeta. Mnogi stručnjaci na ovom području ne uvažavaju holistički koncept i ne uvažavaju koncept ljudskih prava.

Znakovita je izjava Bengta Lindquista, posebnog izvjestitelja za invaliditet pri Komisiji Ujedinjenih naroda za socijalni razvoj i invaliditet, u kolovozu 2000. godine, u Rio de Janeiru, na 19. Međunarodnom kongresu o rehabilitaciji (Quinn i Degener, 2002: 13) koja glasi: „Invaliditet je pitanje poštivanja ljudskih prava. Ponovit ću: Invaliditet je pitanje ljudskih prava! Mi koji pripadamo skupini osoba s invaliditetom „siti“ smo toga da nas zajednica i naši sugrađani tretiraju kao da ne postojimo ili kao da smo iz druge galaksije. Mi smo ljudska bića s jednakim vrijednostima i zahtijevamo ista prava. Ukoliko pitate većinu ljudi, uključujući političare i donositelje odluka, svi će se složiti s nama. Problem je u tome

što oni ne shvaćaju posljedice ovih principa, a i nisu spremni poduzeti određene, odgovarajuće akcije i mjere."

Iz svega se zaključuje da umjesto paternalističkog pristupa, na osobe s invaliditetom treba gledati kao na članove zajednice s jednakim pravima. Osobe se razlikuju po oštećenjima i vrstama barijera koje ih ograničavaju, pa stoga treba poštivati njihov izbor i autonomiju u odlučivanju o vlastitom životu, kao i načinu svladavanja barijera. Potrebno je „uvažiti njihovo dostojanstvo i uživjeti se u njihov položaj jer se na taj način osobe s invaliditetom poštuju kao jednake u svojim pravima i dostojanstvu" (Morris, 2001; prema Žiljak, 2005: 255).

Međutim, u praksi još uvijek postoji „jaz" između stručnjaka koji pružaju usluge i korisnika tih usluga. Stručnjaci u radu s korisnicima smatraju da je njihova istina objektivna na temelju usvojenog znanja i vještina, a na iskustva korisnika gledaju kao na previše osobna, emotivna i subjektivna. Na taj se način konstituiraju dvije skupine ljudi, skupina korisnika i ne-korisnika, pritom ne razmišljajući da obje dijele mnogo toga zajedničkog (Zaviršek i Videmšek, 2009: 191-192).

Kako ističu Vash i Crewe (2010: 288), donositelji odluka i stručnjaci „trebaju biti usmjereni na pitanja dostupnosti društva, a ne sužavati svoj interes na individualno funkcioniranje" korisnika. Za bolje razumijevanje „stare" i „nove" paradigme, u Tablici 2. spomenuti autori istaknuli su razlike u paradigmama, s usporednim objašnjenjima.

Tablica 2. Razlike u paradigmama

Razlike u paradigmama	„Stara" paradigma	„Nova" paradigma
Definicija invaliditeta	Osoba je ograničena svojim oštećenjem ili stanjem	Osoba zahtijeva prilagodbe da bi izvodila funkcije potrebne za svakodnevne životne aktivnosti
Strategije pristupa invaliditetu	Popravljanje osobe, ispravljanje oštećenja	Uklanjanje zapreka, omogućavanje pristupa putem prilagodbi i opće arhitekture, poticanje dobrog osjećaja i zdravlja
Metode pristupa invaliditetu	Pružanje zdravstvenih, radnih ili psiholoških rehabilitacijskih usluga	Pružanje potpore, npr. potpomagajuće tehnologije i usluge osobnih pomagača
Izvor intervencija	Stručnjaci kliničari i drugi pružatelji rehabilitacijskih usluga	Redovni pružatelji usluga, osobe s invaliditetom, usluge informiranja
Prava	Pravo na usluge na temelju stupnja oštećenja	Pravo na prilagodbu je građansko pravo
Uloga osoba s invaliditetom	Objekt intervencije, pacijent, korisnik, predmet istraživanja	Potrošač ili korisnik usluge, osoba s pravima, sudionik istraživanja, donositelj odluka
Domena invaliditeta	Medicinski „problem"	Sociookolinsko pitanje koje uključuje mogućnost pristupa, prilagodbe i jednakost

Izvor: Vash. i Crew (2010: 289)

Pristup utemeljen na ljudskim pravima ne otklanja potrebu skrbi za osobe s invaliditetom, već pretpostavlja da osobe imaju mogućnost izbora i kontrole nad pomoći kojom se koriste. Kako ističe Žiljak (2005: 255-256) „Razumijevanje opresivne prakse utemeljene na medicinskom modelu omogućuje da osobe s invaliditetom osvijeste svoj položaj, skinu teret vlastite krivice i osnaže se u borbi za svoja prava. Na taj pristup nadovezuje se ideja neovisnog života. Ona upućuje na to da postoji život izvan određenih zidova te da osobe s invaliditetom trebaju same snositi odgovornost za svoje odluke i životne izbore. Zbog toga je naglasak na tome kako se živi, a ne gdje se živi. Izbor se temelji na potrebama osobe, njezinim osobnim preferencijama te raspoloživim sredstvima."

Autori Vash i Crewe (2010: 46-47) mišljenja su da je „neovisnost" sporan pojam jer smo svi međuovisni. Naime, „u rječniku 'neovisan' znači 'slobodan od utjecaja, kontrole ili odlučivanja drugog ili drugih'. Ovakvu definiciju nije teško prihvatiti; ono što se obično odbacuje je konotacija koja se najčešće uz ovo dodaje, a to je 'sposobnost preživljavanja sam za sebe, bez pomoći drugih ili njihove aktivnosti'." (Vash i Crewe, 2010: 46-47). No, aktivisti pokreta za prava osoba s invaliditetom smatraju da je definicija ograničavajuća jer po njima „neovisnost ne znači biti sposoban preživjeti bez pomoći drugih ljudi ili pomagala; ona jednostavno znači slobodu u donošenju odluka i snagu odlučivanja o sebi" (Vash i Crewe, 2010: 46-47; Ratzka, 2007), što potvrđuje i članak 19. Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom.

1.3. PRAVO NA ŽIVOT U ZAJEDNICI I ČLANAK 19. KONVENCIJE UN-a O PRAVIMA OSOBA S INVALIDITETOM

1.3.1. Ljudsko pravo na neovisan život

Neovisno življenje *(independent living)* je filozofija i pokret osoba s invaliditetom temeljeno na pravu na život u zajednici, a uključuje samoopredjeljenje, jednake mogućnosti i samopoštovanje (WHO, 2011). Prema Kobayashi (2009: 3), neovisno življenje može se shvatiti i u širem smislu, što razumijeva da je to „društveni pokret koji usklađuje svoje ciljeve s drugim društvenim pokretima poput pokreta za građanska prava, samopomoć te pokretima za deinstitucionalizaciju, demedikalizaciju i grupe konzumenata za ljudska prava".

Kroz temeljno načelo neovisnog življenja promiče se potpora osobama s invaliditetom, uključujući i osobe s intelektualnim teškoćama, u postizanju samovrednovanja, jednakih mogućnosti i punog sudjelovanja u društvu kao jednakopravnih građana (Parker i Clements, 2008).

Pravo na neovisan život u duhu je socijalnog modela invaliditeta koji ističe da invaliditet stvaraju okolinske barijere i negativni stavova društva (Parker i Clements, 2012;

Jolly, 2009). Afirmacija ovoga prava pojavila se još u Standardnim pravilima o izjednačavanju mogućnosti za osobe s invaliditetom, usvojenim od Opće skupštine UN-a 1993. godine, u kojima se navodi da su osobe s invaliditetom „članovi društva te da imaju pravo ostati unutar svoje lokalne zajednice. Oni bi trebali dobiti potrebnu potporu unutar uobičajenih struktura zdravstva, zapošljavanja i socijalnih usluga.“ (Parker i Clements, 2012: 513). Ostvarivanje navedenog jedno je od ključnih načela i ciljeva donošenja Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom, a opisuje se kao „veliki korak ka mijenjaju percepcije invaliditeta i osiguranju da društvo prizna kako svi ljudi moraju imati priliku ostvariti svoj puni potencijal.“ (Parker i Clements, 2012: 510). Iako Konvencija ne daje posebnu definiciju neovisnog življenja, temeljne vrijednosti u smislu osobne autonomije, slobode i jednakosti, ogledaju se kroz njen tekst.

Povijesno gledajući, pojavom principa normalizacije, iskustva o nedostacima institucionalnog sustava skrbi kao i suvremenih znanstvenih spoznaja, usponom lobiranja udruga za ljudska prava te jačanjem pokreta samih osoba s invaliditetom došlo je do promjene ideologije u raznim zemljama svijeta. Također, promjene u kretanjima zapadnjačkog društva utjecale su na stvaranje negativne slike u javnosti o institucionalnoj skrbi, a time je potaknut proces deinstitucionalizacije i razvoj službi podrške u zajednici. U tome su poseban utjecaj imala tri procesa, i to:

- Pokret za neovisno življenje *(The Independent Living Movement)* započeo je među osobama s tjelesnim oštećenjima te je usmjeren na pružanje osobne podrške i prilagodbe okoline kako bi se omogućilo ljudima da žive kao i svi drugi u zajednici;
- Anti psihijatrijski pokret *(The Anti-Psychiatry Movement)* započeo je kreiranjem usluga u području mentalnog zdravlja. On je usmjeren na osnaživanje korisnika usluga i život u zajednici, na usvajanje socijalnog modela invaliditeta nasuprot medicinskom modelu;
- Pokret deinstitucionalizacije i života u zajednici posebno je važan za uspostavljanje usluga za osobe s intelektualnim teškoćama, a utjecao je i na usluge u području mentalnog zdravlja. Usmjeren je na napuštanje velikih institucija i njihovu zamjenu sustavom individualne podrške i smještaja u zajednici (Mansell, Knapp, Beadle-Brown, Beecham, 2007: 1).

Općenito, jačanjem međunarodnog okvira na području zaštite ljudskih prava, omogućen je kontekst poželjnih promjena kroz nacionalne politike pojedinih zemalja. Pravo na neovisan život i uključenost u zajednicu nalazi se u relevantnim međunarodnim i europskim sporazumima o ljudskim pravima, uključujući Konvenciju UN-a o pravima osoba s

invaliditetom, Konvenciju UN-a o pravima djeteta, izmijenjenu Europsku socijalnu povelju, kao i Povelju o temeljnim pravima Europske unije (Europska komisija, 2009). U Tablici 3. navedeni su relevantni međunarodni instrumenti koji se odnose na područje ljudskih prava i neovisnog življenja (Mansell i sur., 2007).

Tablica 3. Međunarodni instrumenti na području ljudskih prava i neovisnog življenja

Instrument	Značaj za neovisno življenje
Univerzalna deklaracija o ljudskim pravima iz 1948. godine	Raspon civilnih i političkih prava te ekonomskih, socijalnih i kulturnih prava, kao što su pravo na život i slobodu, pravo na brak i osnivanje obitelji, pravo na rad i primjeren životni standard. *Članak 1. Svi ljudi su rođeni slobodni i jednaki u dostojanstvu i pravima (...)*
Međunarodna konvencija UN-a o građanskim i političkim pravima iz 1966. godine	Uključuje: pravo na život; pravo na slobodu; pravo na brak i osnivanje obitelji; pravo na sudjelovanje u javnom životu; glasačko pravo. Ključno načelo jednakosti: *ponekad traži od država članica da poduzmu afirmativne akcije kako bi se umanjili ili eliminirali uvjeti koji uzrokuju ili pomažu da se ne napravi diskriminacija (...)*
Međunarodna konvencija UN-a o ekonomskim, socijalnim i kulturnim pravima iz 1966. godine	Uključuje: pravo na rad, pravo svakog čovjeka da postigne najviši mogući standard fizičkog i mentalnog zdravlja. U odnosu na osobe s invaliditetom, obveza je *(...) poduzeti pozitivnu akciju kako bi se smanjili strukturalni nedostaci i pružio odgovarajući povlašteni tretman (...) kako bi se postigli ciljevi punog i ravnopravnog sudjelovanja u društvu za sve [osobe s invaliditetom]*.
Konvencija UN-a o pravima djeteta iz 1989. godine	Članak 23.: pravo svoj djeci s teškoćama na *uživanje potpunog i dostojnog života, u uvjetima koji osiguravaju dostojanstvo, promiču samopouzdanje i olakšavaju aktivno sudjelovanje u zajednici.*
Konvencija UN-a o pravima osoba s invaliditetom iz 2006. godine	Članak 3. utvrđuje opća načela, uključujući: *Poštivanje urođenog dostojanstva, osobne autonomije i slobode s ciljem prava na osobni izbor i neovisnost*; Članak 19. Osigurava *priznavanje jednakih prava svih osoba s invaliditetom na život u zajednici (...)*
Standardna pravila UN-a o izjednačavanju mogućnosti za osobe s invaliditetom iz 1990. godine	Sudjelovanje je osnovna tema. Preduvjeti za sudjelovanje uključuju potrebu da *se osigura razvoj i pružanje usluga podrške (...) pomoći [osobama s invaliditetom] da povećaju svoju razinu samostalnosti u svakodnevnom životu i da ostvare svoja prava* (Pravilo 4.) Ciljana područja za sudjelovanje uključuju obrazovanje (Pravilo 6.), zapošljavanje (Pravilo 7.) i obiteljski život te osobni integritet (Pravilo 9.). Države bi trebale *stvoriti pravne osnove za mjere kako bi se postigli ciljevi punog sudjelovanja i jednakog postupanja za osobe s invaliditetom.* (Pravilo 15.)
Europska konvencija o ljudskim pravima iz 1950. godine	Uključuje raspon građanskih i političkih prava kao što je pravo na slobodu, pravo na privatni i obiteljski život i pravo na brak i osnivanje obitelji. U istim okolnostima obveze se mogu prostirati preko suzdržavanja od ometanja prava do zahtijeva država da se poduzmu pozitivne mjere kako bi zaštitila ta prava (primjer je pomaganje osobama s invaliditetom u njihovom stanovanju).
Europska socijalna povelja iz 1961. godine i Revidirana socijalna povelja iz 1996. godine	Uključuje: pravo na rad, pravo na pravičnu plaću, pravo na profesionalnu rehabilitaciju i prava na obiteljsku, socijalnu, sudsku i ekonomsku zaštitu. Članak 15. osigurava pravo *osobama s fizičkim i mentalnim oštećenjem na profesionalnu rehabilitaciju i na naseljavanje.* Formuliranje članka 15. u Revidiranoj socijalnoj povelji je mnogo snažnije - *Pravo osoba s invaliditetom na neovisnost, socijalnu integraciju i sudjelovanje u životu zajednice.*
Povelja EU o osnovnim ljudskim pravima iz 2000. godine	Članak 16. *Unija prepoznaje i poštiva prava osoba s invaliditetom na osiguranje njihove neovisnosti, socijalnu i profesionalnu integraciju i sudjelovanje u životu zajednice.*

Izvor: Mansell, Knapp, Beadle-Brown, Beecha (2007: 54-55)

Konvencija UN-a o pravima osoba s invaliditetom (2006) apostrofira pravo na život u zajednici člankom 19. pod nazivom „Neovisno življenje i uključenost u zajednicu“. Živjeti samostalno i biti uključen u zajednicu povezano je s drugim ljudskim pravima, primjerice jednakošću i nediskriminacijom, fizičkim i mentalnim integritetom, slobodom osobe, slobodom od nečovječnog ili ponižavajućeg postupanja ili kazne, autonomijom, poslovnom sposobnošću, privatnošću, obiteljskim pravom i slobodom kretanja. To je pravo više od običnog zbroja svih navedenih prava, a govori nam o tome kako su ustrojeni sustavi zdravstva, obrazovanja, socijalne podrške i tržište rada (Council of Europe, 2012).

Članak 19. Konvencije glasi:

„Države stranke ove Konvencije priznaju jednako pravo svim osobama s invaliditetom na život u zajednici, s pravom izbora jednakim kao i za druge osobe, te će poduzeti djelotvorne i odgovarajuće mjere kako bi olakšale osobama s invaliditetom puno uživanje ovoga prava i punog uključenja i sudjelovanja u zajednici, uključujući i osiguranje sljedećeg:

(a) mogućnosti da osobe s invaliditetom odaberu svoje mjesto boravka, gdje i s kim će živjeti, na ravnopravnoj osnovi s drugima, te da nisu obvezne živjeti bilo kojim nametnutim načinom života;

(b) pristupa širokom rasponu usluga koje različite službe potpore pružaju osobama s invaliditetom u njihovom domu ili ustanovama za smještaj, uključujući osobnu asistenciju potrebnu za potporu življenju i za uključenje u zajednicu, kao i za sprečavanje izolacije ili segregacije iz zajednice;

(c) ravnopravnog pristupa osoba s invaliditetom uslugama, objektima i prostorima, namijenjenima općoj populaciji, te njihove primjerenosti potrebama osoba s invaliditetom.“ (Narodne novine – međunarodni ugovori, broj: 6/07 i 5/98).

Ovaj članak kamen je temeljac svrhe cijele Konvencije koja se ogleda u uživanju „svih ljudskih prava i osnovnih sloboda za sve osobe s invaliditetom“ (članak 1. Konvencije). Da bi netko živio sa zajednicom i unutar te zajednice, mora uživati sva svoja prava i osnovne slobode. s ciljem ostvarenja jednakosti, izbora i punog uključenja te sudjelovanja u zajednici, članak 19. poziva se na opća načela Konvencije sadržana u članku 3., što predstavlja njenu osnovnu filozofiju (Council of Europe, 2012).

Posebno se naglašava pojam poštivanja individualne samostalnosti [članak 3 (a) Konvencije] te puno i efikasno učešće i uključivanje u društvo [članak 3 (c) Konvencije]. Uz fokus na izboru u naslovu i u točki a), članak 19. usko je povezan s člankom 12., o jednakom priznanju pred zakonom i poslovnoj sposobnosti. Izbor se osigurava priznavanjem poslovne sposobnosti (Council of Europe, 2012).

Tri su ključna elementa članka 19. Konvencije. To su: mogućnost izbora - točka a), individualizirana podrška - točka b) i dostupnost usluga za širu javnost osobama s invaliditetom - točka c). Sve tri komponente provode se u društvu koje u potpunosti poštiva pravo na život u zajednici. To razumijeva dostupnost općih usluga svim građanima, omogućavanje inkluzije putem individualizirane podrške, osiguranje pojedincima maksimalne mogućnosti izbora u pogledu vrste usluge i načina na koji se ona pruža (Parker, 2011; Council of Europe, 2012).

Iz svega se može zaključiti da predočeni članak 19. Konvencije utvrđuje pravo svih osoba s invaliditetom na „život u zajednici, s pravom na izbor jednak drugima", te zahtijeva od država da se osobama s invaliditetom omogući uključenost i sudjelovanje u društvu (European Coalition for Community Living, 2009:7). U kontrastu je sa životom u instituciji, gdje se sve rješava unutar njenih zidova i korisnici nemaju odgovarajući pristup uslugama koje koriste drugi građani društva (European Coalition for Community Living, 2008).

Život u zajednici *(community-living)* razumijeva život osoba s invaliditetom u lokalnim zajednicama kao ravnopravnih građana, uz odgovarajuću potporu za aktivno sudjelovanje u svakodnevnom životu. To uključuje život u vlastitim domovima ili sa svojim obiteljima, odlazak na posao, u školu te sudjelovanje u drugim aktivnostima zajednice. Ovo pravo ugrađeno je u članak 19. Konvencije i odnosi se na sve osobe s invaliditetom. " … Svi, bez izuzetka, imaju pravo i zaslužuju biti uključeni te imati mogućnosti za sudjelovanje u životu zajednice…." (izjava bivšeg Povjerenika Vijeća Europe za ljudska prava Thomasa Hammarberga, prema Parker i Clements, 2012: 20). Za ostvarenje ovog prava, države potpisnice dužne su osigurati osobama s invaliditetom pristup uslugama potpore koje su im potrebne kako bi živjele slobodno u zajednici, bez izolacije i segregacije (French, 2007; European Coalition for Community Living, 2008; European Coalition for Community Living, 2010; Jolly, 2008).

Prema European Coalition for Community Living (2008: 71), osim izraza „život u zajednici" *(community living)*, uobičajen je i izraz „samostalni život" *(independent living)* ili, kada je riječ o osobama s intelektualnim teškoćama, koristi se pojam „život uz podršku" *(supported living).*

Definiciju neovisnog življenja koja se idejno i sadržajno podudara sa sličnim konceptima niza drugih autora daju Hurstfield, Parashar i Schofield (2007:25) te Office for Disability Issues (2008:29), a koju zastupa Komisija za prava osoba s invaliditetom: „Sve osobe s invaliditetom imaju isti izbor, kontrolu i slobodu kao i svaki drugi građanin – kod kuće, na poslu te kao članovi zajednice." To ne znači nužno da ljudi „čine sve za sebe", već

razumijeva da se bilo kakva praktična pomoć koju ljudi trebaju mora temeljiti na njihovom vlastitom izboru i težnjama (European Coalition for Community Living, 2009; Europska komisija, 2009). I autori Vash i Crewe (2010: 61), potkrepljuju takvo mišljenje riječima samih osoba s invaliditetom: „Dali ste nam nešto novca, sad nam dajte naša prava“. Nakon što su stoljećima bili izolirani, ignorirani, vođeni, kontrolirani, „o njima se vodila briga“, konačno su rekli da bi oni radije sve sami radili (Vash i Crewe, 2010: 62).

Koliko je članak 19. Konvencije od značenja za osobe s intelektualnim teškoćama, ističe Debbie (2009), koja navodi kako ove osobe imaju manje mogućnosti sudjelovanja u aktivnostima svakodnevnog života zbog niza društvenih barijera, stavova i nepristupačnosti. Nasuprot tome, kako navodi ista autorica, socijalni model invaliditeta podupire ciljeve pokreta neovisnog življenja na način da identificira i uklanja nedostatke koji sprečavaju neovisan život i samoodređenje osoba, na sličan način kao što je to omogućeno osobama bez invaliditeta. U tom smislu neovisno življenje zahtijeva veću društvenu angažiranost kako bi se svim građanima osigurala jednaka životna šansa, bez diskriminacije onih koji imaju raznovrsna oštećenja. Prema istoj autorici te autorima Jolly (2009), Oliver i Barnes (1998) ciljevi neovisnog življenja mogu se sažeti u sedam ključnih prioriteta, i to: dostupnost informacija, podrška vršnjaka, dostupnost stanovanja, pristup tehničkim pomagalima i opremi, pravo na osobnu pomoć, dostupnost prijevoza, dostupnost okruženja, dok su obrazovanje i zapošljavanje kasnije dodani. No, isti autori upozoravaju kako se vrlo često događa da pružatelji usluga u zajednici ne žele u potpunosti prihvatiti koncept samostalnog života kako ga podržava pokret neovisnog življenja diljem Europe i svijeta. Stoga se ni članak 19. Konvencije u potpunosti ne poštuje i ne primjenjuje, a što bi se zasigurno moglo promijeniti ukoliko se taj proces stavi više pod kontrolu samih osoba s invaliditetom.

U tom kontekstu važna je provedba sveobuhvatnog procesa deinstitucionalizacije i razvoj kvalitetnih sustava i usluga skrbi i podrške u zajednici. Prema European Coalition for Community Living /ECCL/ (2008:72), „Deinstitutionalizacija je 'zamjena institucija sa službama u zajednici'. Radi se o izlasku osoba iz institucija, pomažući im da žive u zajednici stvaranjem potrebne podrške. Deinstitutionalizacija ne završava zatvaranjem institucija. To je dug put kojim se osigurava visoka kvaliteta usluge, individualizirana podrška za osobe s invaliditetom kako bi živjele svakodnevni život u zajednici.“ Kako navodi Alfirev (2007), uspjeh i kvaliteta života ne ovisi o premještanju osoba, već o trenutnoj politici, ekonomskoj situaciji i praktičnoj podršci vlasti u stvaranju službi podrške u zajednici.

Međutim, i kada se ostvari želja osobe s invaliditetom da više nije stanar institucije, „kontakt s institucijama ne završava jer (...) nakon povratka u zajednicu, osobe s invaliditetom

često nastavljaju kontaktirati s drugim vrstama 'birokracije' ili 'službi'. Oni im pružaju životno važne usluge, no proces 'ponižavanja' teče dalje. Da bi se dobila sredstva koja osiguravaju preživljavanje izvan institucije, osobe s invaliditetom moraju reći sve o sebi, prepustiti kontrolu i često mnogo toga progutati, i to tijekom dužeg vremena." (Vash i Crewe, 2010: 43). Kako navode isti autori, vrlo često za većinu osoba s invaliditetom socijalna skrb osigurava preživljavanje bez zapošljavanja. Nezaposlenost stvara u nekim slučajevima sociopatološku slabost, što dodatno smanjuje sposobnost osobe da utječe na tijek događaja u svome životu.

O deinstitucionalizaciji i životu u zajednici, potvrđujući pritom značajnost Konvencije, govore i same osobe s intelektualnim teškoćama, kroz svoj pokret za samozastupanje, koji ističe:

- ✓ „Život u ustanovi nije humani način života.
- ✓ Mora se spriječiti da bilo tko bude smješten u institucije.
- ✓ Mora se pružiti potpora svima za izlazak iz institucija.
- ✓ Potrebno je za početak planirati zatvaranje posljednje institucije.
- ✓ Konvencija može pomoći tisućama ljudi, koji još uvijek žive u institucijama, kako bi ju napustili i živjeli u zajednici.
- ✓ Osobama s invaliditetom mora se osigurati odgovarajuća potpora kako bi se preselile u zajednicu.
- ✓ Oni koji su već napustili instituciju trebaju pomoći onima koji ju napuštaju da se prilagode životu u zajednici." (Inclusion International, 2010: 19).

Člankom 19. Konvencije šalje se državama potpisnicama jasna poruka da je praksa izoliranja osoba s invaliditetom u institucijama za dugotrajnu skrb kršenje ljudskih prava (Mansell i sur., 2007: 2). Države koje i dalje promiču takav model skrbi ne poštuju odredbe članka 19., koji izričito zahtijeva da usluge za osobe s invaliditetom budu takve da daju „potporu življenju i inkluziji u zajednicu" sprečavajući pritom izolaciju ili segregaciju (European Coalition for Community Living, 2009; French, 2007).

Uživanje prava na život u zajednici ključno je za provedbu mnogih drugih prava iz Konvencije. Primjerice, osposobljavanje i rehabilitacija /članak 26./ presudni su prvi koraci kojima se osigurava osobama s invaliditetom neovisan život /članak 19./, mobilnost u društvu /članak 20./ te mogućnost razvoja punog potencijala. Na taj način osobe s invaliditetom stječu i razvijaju vještine koje će im omogućiti zapošljavanje i ostvarivanje prihoda te donošenje ispravnih odluka kako bi ravnopravno s drugim građanima pridonosile društvu, istovremeno ostvarujući sva druga prava detaljnije navedena u Konvenciji (UN, 2007: 77; European

Coalition for Community Living, 2009; 2010). Nedostatak ekonomskog sudjelovanja ima značajan utjecaj na život osoba s invaliditetom, što se odražava na osiguranje primjerenog životnog standarda /članak 28./, te na neovisan život u zajednici /članak 19./ (UN, 2007: 85).

European Coalition for Community Living (2009: 2010) također ističe da se značaj provedbe članka 19. Konvencije ogleda i u temeljnoj povezanosti s drugim člancima koji zahtijevaju neposrednu primjenu. To uključuje, primjerice, članak 12. (jednakost pred zakonom), članak 14. (osobna sloboda i sigurnost) i članak 23. (poštivanje doma i obitelji).

Tijekom povijesti pa sve do današnjih dana osobe s intelektualnim teškoćama vrlo često bile su smještavane u institucije, pri čemu ih se nije pitalo o njihovim željama (Switzer, 2003). Uskraćene su im mogućnosti samostalnog ili potpomognutog donošenja važnih životnih odluka. Stoga je za ove osobe od iznimne važnosti osiguravanje primjene članka 12. Konvencije o pravima osoba s invaliditetom koji navodi da će „Države stranke prihvatiti da osobe s invaliditetom imaju poslovnu sposobnost (pravni položaj) na jednakoj osnovi kao i druge osobe u svim aspektima života“, te da će „poduzeti odgovarajuće mjere kako bi tim osobama osigurale pristup potpori koja bi im mogla biti potrebna za ostvarivanje poslovne sposobnosti“. (Narodne novine – međunarodni ugovori, broj: 6/07 i 5/08). Kao što navodi Körner (2007: 2), „poslovna sposobnost je jedan od glavnih stupova civilnog društva. Ako je netko nema, to često znači 'civilnu smrt' osobe“.

Nadalje, kako ističe Human Rights Watch (2010b: 29-30), pravo na život u zajednici usko je povezano ne samo s pravom na ostvarivanje poslovne sposobnosti spomenute u članku 12. Konvencije, već i s pravom protiv samovoljnog pritvaranja, koje je sadržano u članku 9. Međunarodnog pakta o građanskim i političkim pravima, zatim članku 5. Univerzalne deklaracije o ljudskim pravima[1] te članku 14. Konvencije (osobna sloboda i sigurnost). Kao što navodi isti izvor (2010b: 31-32), članak 12. ne isključuje mogućnost treće strane da savjetuje ili pomaže osobi u donošenju odluka i ostvarivanju prava, poštujući pritom volju i sklonosti te osobe. No, država u tom slučaju mora osigurati zaštitne mehanizme za sprečavanje zlouporabe, što razumijeva da pružena pomoć bude razmjerna osobnim okolnostima, ograničenog trajanja, da ne predstavlja sukob interesa te da podliježe redovitoj, nepristranoj reviziji sudskog tijela. Ujedno, država bi trebala jamčiti pojedincu pravo na

[1] Međunarodni pakt o građanskim i političkim pravima (International Covenant on Civil and Political Rights (ICCPR)), usvojen 16. prosinca 1966., G.A. Res. 2200A (XXI), 21 U.N. GAOR Supp. (No. 16) at 52, U.N. Doc. A/6316 (1966.), 999 U.N.T.S. 171, stupio na snagu 23. ožujka 1976., ratificiran od strane Hrvatske 12. listopada 1992., čl. 16; Univerzalna deklaracija o ljudskim pravima (Universal Declaration of Human Rights (UDHR), usvojena 10. prosinca 1948., G.A. Res. 217A(III), U.N. Doc. A/810 at 71 (1948), čl. 6.

pravni savjet u svim poslovima koji se odnose na pružanje podrške[2]. Ukoliko država podržava pravo na život u zajednici, onda bi „trebala preispitati i (…) postupke prinudnog smještanja pojedinaca u ustanove, jer to predstavlja oduzimanje slobode. Jamstva slobode i sigurnosti osobe te pravo na osporavanje bilo kakvih odluka o oduzimanju tih sloboda već dugo predstavljaju zaštitne mehanizme usmjerene protiv samovoljnog pritvaranja te se smatraju jednim od temeljnih ljudskih prava“. (Human Rights Watch, 2010b: 32).

O uskoj povezanosti članka 19. Konvencije (Nezavisno življenje i uključenost u zajednicu) i članka 16. (Sloboda od izrabljivanja, nasilja i zlostavljanja) govori nam European Network on Independent Living (ENIL) (2009). Ova organizacija ističe da ukoliko je osoba s invaliditetom žrtva nasilja i zlostavljanja, u tom će slučaju imati ograničene mogućnosti samostalnog života i sudjelovanja u različitim aspektima svakodnevnog života, što u konačnici utječe na smanjenje njene kvalitete života (ENIL, 2009).

Samoodređenje, normalizacija, uključivanje i anti-diskriminacija međunarodno su priznata načela sustava suvremene podrške za osobe s intelektualnim teškoćama (Schwarte i Oberste-Ufer, 2001, prema Weinbach, 2004). Međutim, primjena tih načela redovito se suočava s preprekama pri praktičnoj realizaciji koja varira u različitim zemljama.

Pokret „nezavisnog življenja“ utjecao je na socijalnu politiku u zemljama Europe i svijeta pokazujući time kako se može ispuniti stil života pojedinca. Ranih sedamdesetih i osamdesetih godina prošlog stoljeća, kao što navode Evans (2003) i Jolly (2009), taj se pokret razvio u SAD-u, a zatim u Europi gdje se javljaju raznovrsni modeli. Prva zemlja u Europi koja je razvila samostalno stanovanje i centre nezavisnog življenja bila je Finska, potom Velika Britanija i Švedska. Ubrzo slijedi Njemačka, Norveška, Danska i Austrija, a kasnije Irska, Nizozemska, Italija, Belgija, Francuska, Španjolska i Portugal.

Jasno je da postoje velike razlike u razini razvoja navedenih tendencija u različitim zemljama. Značajan razvoj postignut je i u nekim zemljama Srednje i Istočne Europe, primjerice Mađarskoj, Slovačkoj i Češkoj, dok u drugim zemljama postoje pokušaji slijeđenja takvih trendova. Kao što navodi Evans (2003), neovisno življenje i izravno plaćanje usluga prilično su dobro razvijeni kod niza europskih zemalja. Međutim, postoji jasna razlika između sjevernih i južnih europskih zemalja. Konkretno, u skandinavskim zemljama neovisno življenje i individualizirano financiranje te drugi slični programi dobro su uspostavljeni,

[2] Načela zaštite osoba s mentalnim oboljenjima i unapređenje zaštite mentalnog zdravlja (Načela MI) (United Nations Principles for the Protection of Persons with Mental Illnesses and the Improvement of Mental Health Care (MI Principles)), 17. prosinca 1991., G.A. res. 46/119, 46 U.N. GAOR Supp. (No. 49) at 189, U.N. Doc. A/46/49 (1991), načelo 1.

posebice u Švedskoj, Norveškoj, Finskoj i Danskoj, a što je povezano i s općim standardima i sustavima socijalne politike u tim zemljama.

Vezano uz razvoj kvalitete podrške tijekom zadnjih tridesetak godina, Buntinx i Schalock (2010) definirali su tri područja koja su od iznimne važnosti u profesionalnom radu s osobama s intelektualnim teškoćama. Riječ je o ekološkoj koncepciji invaliditeta, zatim o usmjerenosti na njihovu kvalitetu života i ulozi individualizirane podrške. Socio-ekološki fokus promjene konstrukta „intelektualnih teškoća“ naglašava potrebu sagledavanja ljudskog funkcioniranja i invaliditeta temeljenog na interakciji između osobnih i okolinskih karakteristika (Mercer, 1992, Rioux, 1997, Wehmeyer i sur., 2008, World Health Organization, 2001, prema Buntinx i Schalock, 2010).

Iz svega navedenog jasno je kako donošenje različitih dokumenata o ljudskim pravima nije dovoljno bez praćenja mogućnosti njihova ostvarivanja. Također je nužno povezivanje procesa razvoja kvalitete podrške s očekivanim ishodima u području kvalitete življenja onih koji je koriste.

Prema izvorima Expertise Centre Independent Living (2011) i European Network on Inidependent Living (2011), kvalitetu života može se definirati kao „višedimenzionalni fenomen koji se sastoji od jezgre domena pod utjecajem osobnih obilježja i čimbenika okoliša. Osnovne domene su iste za sve ljudi, iako mogu varirati pojedinačno u relativnim vrijednostima i važnosti. U ovom smislu, procjena domena kvalitete života temelji se na kulturno osjetljivim pokazateljima“ (intervju s Robertom Schalockom, 2011, jednim od ključnih autora u kreiranju koncepta i istraživanju kvalitete života osoba s intelektualnim teškoćama na međunarodnoj razini).

U tom smislu znakovito je kako su Buntinx i Schalock (2010: 284) povezali odrednice Konvencije o pravima osoba s invaliditetom (2006) s ključnim čimbenicima kvalitete života: „Članci Konvencije upućuju na sljedeće domene kvalitete života: prava (pristup i privatnost), sudjelovanje, autonomiju, neovisnost i izbor (samoodređenje), fizičko blagostanje, materijalno blagostanje (rad/zaposlenje), socijalnu uključenost, pristupačnost i sudjelovanje, emocionalnu dobrobit (sloboda od iskorištavanja, nasilja i zlostavljanja) i osobni razvoj (obrazovanje i rehabilitaciju)“. Dok se Konvencija i članci fokusiraju na društveno-političku razinu ili razinu makrosustava, osnovni konstrukt kvalitete života odnosi se na dinamiku osobno poželjnih (subjektivnih) i objektivnih uvjeta života. Taj konstrukt je veza između općih vrijednosti koje se očituju u socijalnim pravima i osobnom životu pojedinca. Prema mišljenju i mnogih drugih autora (Brown, 1996, Schalock i sur., 2007a, Shogren i sur., 2009, prema Buntinx i Schalock, 2010: 284), konstrukt kvalitete života „postao je prijevozno

sredstvo kroz kojeg se pojedinac upućuje na ostvarivanje pravičnosti, osnaživanje i zadovoljstvo životom koje se može razumjeti i poboljšati“.

I koncept individualizirane podrške jedna je od značajnih pretpostavki razvoja kvalitete podrške. Kao što navode Buntinx i Schalock (2010), od sredine osamdesetih godina prošlog stoljeća, promijenjena paradigma imala je barem tri značajna utjecaja na stručnu praksu u području intelektualnih teškoća. Prvo, obrazac procjene potrebne podrške postao je temelj individualiziranog obrazovanja i planiranje habilitacije (Thompson i sur., 2002, prema Buntinx i Schalock, 2010). Drugo, razina ili intenzitet potrebne podrške osobe koristio se kao osnova za sustave planiranja te formula za raspodjelu resursa (Agosta i sur., 2009, Fortune i sur., 2008, Fortune i sur., 2009, prema Buntinx i Schalock, 2010). Treće, orijentacija podrške povezala je zajedno praksu osobno usmjerenog planiranja, osobni razvoj i razvojne mogućnosti, uključenost zajednice i osnaživanje (Luckasson i sur., 2002, prema Buntinx i Schalock, 2010). Kako navode Buntinx i Schalock (2010: 284), „tijekom posljednjih trideset godina mnogobrojna istraživanja i daljnja konceptualizacija konstrukta podrške bili su značajni u korištenju i pružanju modela podrške temeljenom na pružanju individualizirane podrške, od pristupa osobno usmjerenog planiranja do sustava podrške usmjerenog na poboljšanje ljudskog funkcioniranja i razvoja, a koji se provodio i vrednovao na sustavan način“.

Osobno usmjereno planiranje *(Person Centered Planning)* je proces planiranja života za osobe s invaliditetom temeljen na načelima socijalnog modela invaliditeta i korištenja izvora prirodne podrške u zajednici (O’Brien, 2009). Odnosi se na skup pristupa za organiziranje i vođenje promjena u zajednici u savezu s osobama s invaliditetom, njihovim obiteljima i prijateljima. Pojavilo se tijekom 80-tih i 90-tih godina prošlog stoljeća u SAD-u, Kanadi i Engleskoj pod jakim utjecajem načela normalizacije (Rožman, 2011). Ciljevi osobno usmjerenog planiranja uključuju: prisustvo i sudjelovanje u životu zajednice; stvaranje i održavanje zadovoljavajućih odnosa; izražavanje sklonosti i izbora u svakodnevnom životu; prilike za ispunjenje cijenjenih uloga i dostojanstven život; nastavak razvoja osobnih kompetencija itd. (Kincaid, 1996, prema Hartshorne, 2003). Osoba s invaliditetom bira tim osoba koji će zajedno s njom sudjelovati u planiranju. Identificiraju se njene značajke i interesi koji mogu pomoći u postizanju njenih prioritetnih životnih ciljeva (primjerice zaposlenje, samostalniji život, nastavak obrazovanja, veća uključenost u zajednicu i sl. te područja u kojima joj je potrebna podrška te poduzimaju koraci u ostvarenju poželjnih životnih ciljeva (O'Brien, 2009). Osoba za koju se planiranje provodi najvažniji je sudionik u procesu te je uključena u najvećoj mogućoj mjeri u razvoj, provedbu, ali i evaluaciju

uspješnosti svoga plana. Uz osobno usmjeren pristup, osobe koje primaju podršku odlučuju kako žele živjeti svoj život. U skladu s navedenim, kvalitetan pružatelj usluga pruža podršku usmjerenu na osobu osiguravajući joj pritom u najvećoj mogućoj mjeri izbor i samoodređenje (Rozman, 2011).

1.3.2. Od institucije do razvoja usluga utemeljenih u zajednici

Prema European Coalition for Community Living-ECCL (2008: 75) i Council of Europe (2012: 18) „institucija je svako mjesto u kojem su osobe, s etiketom invaliditeta, izolirane, segregirane i/ili prisiljene živjeti zajedno. Ustanova je također svako mjesto u kojem ljudi nemaju, ili im nije dopušteno imati, kontrolu nad vlastitim životom i svakodnevnim odlukama“.

„Institucije su poricanje života – da se zna, one oduzimaju sposobnost i povezanost s obitelji i zajednicom – one oduzimaju prilike za prijateljstva. Institucije smanjuju odgovornost za vlastite postupke. Institucija je mjesto gdje ljudi ne smiju imati san.“ (People First, 2002:3).

Prema Mansell i Beadle-Brown (2010) te European Coalition for Community Living (2010), institucije su veliki objekti s desetinama ili stotinama osoba, fizički i socijalno odvojenim od šireg društva, u kojima su materijalni uvjeti života gori nego za većinu ljudi u društvu.

Vrlo slikovito instituciju ilustrira Sanders (2005a: A5, prema Schwartz, 2010: 7) citirajući riječi osoba s intelektualnim teškoćama: „Nisam mogao birati odjeću koju ću nositi ili izabrati jelo koje ću jesti (...) Ja sam mogao samo telefonirati jednom tjedno“, “Bilo je teško raditi bilo koji posao”, “Volim učiti o svemiru. (...) Volio bih znati postoji li život tamo gore negdje”. Isti autor (2005b: B1, prema Schwartz, 2010: 8) daje opis osoba s intelektualnim teškoćama smještenih u institucijama navodeći riječi samozastupnika: „Oni nisu imali ljubavi i skrbi, i nikad nisu naučili izraziti toplinu na odgovarajući način“.

Prema Zaviršek (2003: 3) „ institucije repliciraju same sebe putem institucionalnog ponašanja (Foucault), stvaraju institucionalne neuroze (Barton), ponižavaju *self* (Goffman) i uzimaju živote (Millet). S obzirom na to da one ne uče svoje stanare kako živjeti život, već kako živjeti unutar ustanove, proaktivno ih onemogućavaju stvarajući time građanski invaliditet…“ (Zaviršek, 2003: 3).

Mnogobrojni autori (Nirje, 1969; Wolfensberger, 1975; Foucault, 1980; Mansell i Ericsson, 1996; Wakerley, 1997; Cocks, 2001; Bratković, 2002; Hacking, 2004; Taylor, 2006; Alfirev, 2007; Schwartz, 2010; Mansell i Beadle-Brown, 2010; Rozman, 2011; Rothman, 1971; Foucault, 1967; Scull, 1993; Braddock i Parish, 2001; Martindale, 2010; Switzer, 2003)

pisali su o podrijetlu institucije, njenom razvoju te karakteristikama „institucionalne kulture“. Obilježena je depersonalizacijom (uklanjanje osobne imovine, znakova i simbola individualnosti i ljudskosti), rigidnošću rutine (fiksni raspored buđenja, hranjenja i aktivnosti bez obzira na osobne želje ili potrebe), tretmanom skupine, a ne pojedinca te socijalnom distancom (simbolizira različit status osoblja i korisnika). Stanovnici institucija razvijaju pasivno („institucionalizirano“) ponašanje, prilagođavaju se rutini, što dovodi do dosade i nedostatka smislene aktivnosti. Ove karakteristike udružene su s lošijom kvalitetom življenja za korisnike (Bratković, 2002; Switzer, 2003; European Commission, 2009; NDA, 2010; European Coalition for Community Living, 2010). Kako navodi European Commission (2009), etika skrbi u institucijama tradicionalno je paternalistička, umjesto interaktivna.

Kako ističe Bratković (2002), u institucionalnim uvjetima osobe s intelektualnim teškoćama izolirane su od svakodnevnog načina života, obilježene infantilizacijom i depersonalizacijom, što rezultira specifičnim deficitima na razini praktične i socijalne kompetencije, posebice kod odraslih osoba, zatim na razini neostvarivanja njihovih spolnih prava i potreba te ograničenja mogućnosti izražavanja vlastitog izbora i donošenja odluka.

Uglavnom prevladava mišljenje da je restriktivna priroda institucije, a ne individualno stanje, razlog neprilagođenih ponašanja kod odraslih osoba s intelektualnim teškoćama smještenih duže vrijeme u instituciji (Switzer, 2003). Mnoga istraživanja pokazala su da u depriviranim i nestimulativnim uvjetima života te osobe često razvijaju raznorazne neprihvatljive oblike ponašanja kao što su pasivnost, samostimulacija, stereotipna i repetitivna ponašanja te autodestruktivna ponašanja koja se obično povezuju sa zapostavljanjem (Bratković, 2002). Pojava socijalno neprihvatljivih oblika ponašanja osoba s intelektualnim teškoćama može biti usko povezana s nedostatkom mogućnosti za kreativnu participaciju u različitim područjima života, što je karakteristično upravo za osobe s većim razvojnim teškoćama (Hogg, 1996, prema Bratković, 2000). Istraživanja koja se odnose na slobodno vrijeme osoba s intelektualnim teškoćama ukazuju da su im aktivnosti ograničene, nesadržajne, nametnute i neprimjerene, bez dovoljno mogućnosti izbora (Hawkins, 1997, prema Bratković, 2002). Jasno je da je segregacija osoba s intelektualnim teškoćama izravna prijetnja njihovoj sigurnosti, blagostanju i egzistenciji (Simmons, 1982: 158, prema Barken, 2013: 19; Braddock i Parish, 2001; Martindale, 2010). Sve je ovo unijelo sumnju u teoriju koja je bila osnova eugenike, a kojom se opravdavala institucionalizacija.

Prema Barken (2011), tijekom šezdesetih i sedamdesetih godina dvadesetog stoljeća institucionalni modeli došli su pod nadzor akademskih teoretičara, primjerice Goffmana (1961) i Wolfensbergera (1975). Goffmanova etnografska studija Azili *(Asylums)* (1961)

dokumentirala je karakteristike dehumanizacije i izolacije velike američke psihijatrijske bolnice. Njegova kritika odnosila se na institucije u cjelini, uključujući bolnice, staračke domove, zatvore, internate, vojarne, samostane i sl. Wolfensberger (1975) je pak u djelu *The origin and nature of institutional models* (1975) sve institucije za osobe s intelektualnim teškoćama okarakterizirao neprihvatljivima. Alternativa su mu bile usluge utemeljene na konceptu normalizacije, kojeg je definirao kao „korištenje sredstava koja su kulturno normativna kako bi se uspostavila i/ili održala kulturno normativna ponašanja pojedinca, ukoliko je to moguće". (Wolfensberger, 1972:28; Barken 2011:18). Prema načelu normalizacije, osobe s intelektualnim teškoćama trebaju živjeti u zajednici i kod kuće, a ne u instituciji. Normalizacija je vezana uz uvjete koji su barem na razini uvjeta prosječnih građana. Integracija osoba s intelektualnim teškoćama se ne može postići ukoliko one kao i druge devalvirane osobe u društvu nemaju ulogu društveno prihvaćenih i cijenjenih osoba (Wolfensberger, 1972:8, prema Barken 2011). Novom Wolfensbergerovom formulacijom principa normalizacije dat je obris novom konceptu i terminu valorizacije (vrednovanja) društvene uloge (Osburn, 2006). Tako su normalizacija i valorizacija društvene uloge postali konceptualni okviri za analizu i razumijevanje segregacije (Lemay, 2006). Sve je to pridonijelo razvoju pokreta deinstitucionalizacije uz koji se vežu koncepti kao što su „razvojni model" (Wolfensberger, 1969) i model „najmanje restriktivne okoline" (Turnbull, Ellis, Boggs, Brooks, Biklen, 1981).

Upozoravajuće je što novija izvješća o stanju prava osoba s invaliditetom za srednju i istočnu Europu izražavaju ozbiljnu zabrinutost (European Coalition for Community Living, 2009:6-7): Navedeno se uglavnom odnosi na institucionalnu skrb koja je još uvijek dominantan oblik uglavnom za osobe s problemima mentalnog zdravlja i intelektualnim teškoćama. Štoviše, izvješća ukazuju na katastrofalne uvjeta života u nekim institucijama i rasprostranjeno kršenje ljudskih prava, primjerice korištenje fizičkog ograničenja, seksualnog i fizičkog zlostavljanja od strane osoblja i ostalih stanara, neadekvatna prehrana, grijanje, odjeća i sl. (European Coalition for Community Living, 2010). Takav oblik skrbi prisutan je i u nekim državama članicama Europske unije (European Coalition for Community Living, 2009, 2010; Kozma, Mansell, Beadle-Brown, 2009).

Polazeći od činjenice da je još uvijek velik broj osoba s intelektualnim teškoćama smješten u institucije, u kojima su te osobe zanemarivane i izolirane od svoje obitelji, zajednice i šireg društva, a radi promicanja njihovog prava na život u zajednici kao ravnopravnih građana te stvaranja uvjeta za jednake mogućnosti i promoviranja njihove

socijalne uključenosti, u zadnje se vrijeme sve više govori o transformaciji institucija i deinstitucionalizaciji usluga.

Tijekom protekla tri desetljeća jačao je pokret za ljudska prava, posebice prava osoba s intelektualnim teškoćama radi čega se poboljšavala kvaliteta njihova života (Emerson i Hatton, 1994b; 1994b; Kozma i sur., 2009; Bigby i Fyffe, 2006; Mansell i Ericsson, 1996). Normalizacija je u svim svojim brojnim oblicima (Emerson, 1992, prema Emerson i Hatton, 1994b; 1994b) imala značajan utjecaj na oblikovanje ciljeva usluga u Velikoj Britaniji (Tyne, 1987, prema Emerson i Hatton, 1994b; 1994b), Sjevernoj Americi (Marlett i sur., 1984, prema Emerson i Hatton, 1994b; 1994b) , Skandinaviji (Bank-Mikkelsen, 1980, Grunewald, 1986, prema Emerson i Hatton, 1994b; 1994b) i Australiji (Anninson i Young, 1980, prema Emerson i Hatton, 1994b; 1994b). Mnogobrojnim autorima (primjerice Nirje, 1969; 1980; 1985; Wolfensberger, 1972; 1980; 1983; 1992; O'Brien i Tyne, 1985, Wolfensberger i Glenn, 1975, Wolfensberger i Thomas, 1983, prema Burton i Sanderson, 1998), iako su imali različite pristupe normalizaciji, zajedničko je bilo zastupanje socijalne integracije, pozitivne društvene uloge, uključenosti članova zajednice, zapošljavanja, dostojanstva te autonomije i razvoja. U novije vrijeme, ove ideje uključene su u ciljeve usluga za osobe s intelektualnim teškoćama koje pokazuju različite oblike „problematičnog ponašanja“ (Blunden i Allen, 1987, Emerson i sur., 1987, prema Emerson i Hatton, 1994b; 1994b).

Napuštanje institucija i njihova zamjena manjim stanovima u zajednici najznačajniji je razvoj politike koja se odnosi na osobe s intelektualnim teškoćama u poslijeratnom razdoblju (Mansell i Ericsson, 1996; NDA, 2010: 3-4). Dok deinstitucionalizaciju neki vide kao rezultat promjena stavova prema osobama s invaliditetom i razvoja pokreta za njihova prava (Simmons i Zola, 1982, 1994, prema Barken, 2011: 11), drugi smatraju da je ona uglavnom povezana s gospodarskim reformama (Scull i Finch, 1984 i 1984, prema Barken, 2011: 11). Međutim, danas je pokret deinstitucionalizacije utemeljen na razumijevanju ljudskih i građanskih prava (Bigby i Fyffe, 2006; Barken, 2011).

Deinstitucionalizacija se u velikoj mjeri pripisuje načelima normalizacije (Nirje, 1985, prema Mirfin-Veitch, Bray, Ross, 2003) te razvoju sustava usluga utemeljenih u zajednici (Mansell i Ericsson, 1996, prema Mirfin-Veitch i sur., 2003). Tijekom proteklih nekoliko desetljeća (Conroy i Bradley, 1985, Cummins, Polzin i Theobold, 1990, Mansell i Ericsson, 1996, prema Mirfin-Veitch i sur., 2003) proces deinstitucionalizacije nalazio se u fokusu većine istraživanja koja su uglavnom bila usmjerena na utvrđivanje promjena u kvaliteti života i adaptivnom ponašanju osoba s intelektualnim teškoćama kroz proces tranzicije (Dunt i Cummins, 1990, Emerson i Hatton, 1996, prema Mirfin-Veitch i sur., 2003).

Oblici stanovanja u zajednici

Kao alternativa institucionalnom smještaju osoba s invaliditetom razvili su se različiti oblici stanovanja u zajednici. S obzirom na način financiranja, razlikuju se dva modela smještaja/stanovanja za osobe s invaliditetom: „sveobuhvatni smještaj“ *(comprehensive placement)* i „odvojeni smještaj“ *(separate accommodation)* (National Disability Authority, 2010).

„Sveobuhvatan smještaj“ financira država kao dio ukupnog paketa podrške osobi s invaliditetom. Ovaj model uključuje institucije, bolničke odjele, specijalizirane manje stambene objekte, grupno stanovanje (*cluster housing)* i grupne domove *(group homes)*. Ovaj je smještaj financiran od naknada korisnika koje se plaća izravno davatelju usluga (za smještaj i životne troškove). Obično zapošljava osoblje koje pruža podršku 24 sata dnevno.

Nasuprot tome, „odvojeni smještaj“ *(separate accommodation)* definiran je kao privatni smještaj, u obiteljskom domu korisnika ili u njegovom vlastitom domu, uz odgovarajuću podršku. U okviru modela „odvojenog smještaja“ ubrajamo „život uz podršku“ *(supported living)*. Taj model razumijeva samostalno stanovanje pojedinca, s podrškom koju sam izabere (Stainton, Hole, Charles, Yodanis, Powell, Crawford, 2006; Mansell, Knapp, Beadle-Brown, Beecham, 2007) ili se pak odnosi na osobe s invaliditetom koje žive s drugom osobom na osnovi svog vlastitog izbora, u svom vlastitom stanu, kao vlasnici stana ili češće stanari. Podršku primaju od davatelja usluga koji nisu uključeni u njihovo stanovanje (Mansell, Beadle-Brown and all, 2009; NDA, 2010: 10).

Prema Stainton i sur. (2006), u model „odvojenog smještaja“ ubrajamo i „djelomično neovisno življenje“ *(semi-independent living services)*. Podrška se pruža samozastupnicima koji najvećim dijelom žive samostalno i dobivaju tjedne usluge u ograničenom vremenu od plaćenog osoblja.

Život u „obiteljskoj kući/obiteljska podrška“ *(family home/family support)* definira se kao „kuća u vlasništvu ili iznajmljena kuća od strane člana obitelji osobe s intelektualnim/razvojnim teškoćama u kojoj pojedinac živi te u kojoj dobiva skrb, upute, nadzor i drugu podršku od strane osoba koje nisu članovi obitelji i/ili od članova obitelji koji su plaćeni“ (Bruininks i sur., 2005: 71, prema Stainton i sur., 2006).

Slijedeći oblik u okviru modela „odvojenog smještaja“ *(separate accommodation)* je vlastita kuća *(own home ili home ownership)* (National Disability Authority, 2010; Stainton i sur., 2006). Većina osoba s intelektualnim teškoćama nema financijska sredstva za kupnju vlastitog doma. Čak i troškovi zakupa stana mogu biti problematični. No, za neke obitelji privatni smještaj može biti rješenje. Takav smještaj obuhvaća smještaj koji je kupljen od

strane članova obitelji, s podrškom osoblja. U nekim slučajevima roditelji se odsele u alternativni smještaj, a njihovo dijete ostaje u vlastitom domu. Uzimajući u obzir trošak koji iziskuje ovakav aranžman, malo je vjerojatno da je ovaj oblik smještaja pojedinca izvediv za mnoge obitelji (National Disability Authority, 2010: 8-9).

Model obiteljske kuće/suživot *(family model home/life sharing)* razumijeva da samozastupnik živi sa sustanarom, odnosno članom koji nije obitelj u kući/stanu koja je u njegovom vlasništvu ili koja se unajmljuje od strane obitelji ili samozastupnika. Usluge pruža sustanar ili obitelj (National Disability Authority, 2010; Stainton i sur., 2006; 2007).

Razvoj usluga podrške u zajednici u SAD-u, Australiji, Novom Zelandu, zemljama Zapadne, Srednje i Istočne Europe te zemljama bivšeg Sovjetskog Saveza

Iako su se inicijative za razvoj usluga utemeljenih u zajednici pojavile još pedesetih godina prošloga stoljeća (Bruininks i sur. 2005, Tizard, 1960, prema Mansell, 2006; Beadle-Brown , Mansell, Kozma, 2007; Mansell i Beadle-Brown, 2008; Lemay, 2009), nije ih bilo sve do kasnih šezdesetih i početka sedamdesetih godina. U Sjevernoj Americi, Skandinaviji, Velikoj Britaniji i Australiji bile su to najznačajnije promjene u politici pružanja usluga u posljednjih 50 godina (Mansell i Ericsson, 1996, prema Mansell, 2006; Beadle-Brown i sur., 2007; Mansell i Beadle-Brown, 2008; Lemay, 2009).

Proces zatvaranja institucija započet je u drugoj polovici sedamdesetih godina u Švedskoj, a zatim SAD-u i Velikoj Britaniji. Osamdesetih godina razvoj usluga u zajednici dosegao je takvu razinu da se konačno počelo odustajati od institucija.

Modeli raspršenog stanovanja *(dispersed housing)* prvi su se razvili šezdesetih i sedamdesetih godina. Ranih osamdesetih godina u Skandinaviji, SAD-u, Velikoj Britaniji, Irskoj, Australiji i Novom Zelandu (Mansell, 2006; Mansell i Beadle-Brown, 2008; Mansell i Beadle-Brown, 2009a; 2009b) razvili su se određeni oblici stanovanja za osobe s intelektualnim teškoćama kao zamjena institucionalnoj skrbi.

U Norveškoj je 1990. godine započeo proces zatvaranja institucija, dok je 1992. godine intenziviran za osobe s intelektualnim teškoćama (Tøssebro, 1992, prema Mansell i Ericsson, 1996). Između 1990. i 1995. godine iz institucija u zajednicu preselilo je čak 90% osoba s intelektualnim teškoćama, a 2000. godine zatvorene su sve institucije (Mansell i Ericsson, 1996).

U Velikoj Britaniji su se tijekom šezdesetih godina, a nakon niza skandala u institucijama, razvile usluge u zajednici za osobe s blažim i umjerenim intelektualnim teškoćama. Slično se dogodilo i u Walesu. No, Škotska je imala drugačiji zakonodavni okvir i

sporije je razvijala usluge u zajednici (Mansell i Ericsson, 1996). U drugoj polovici osamdesetih godina došlo je do zatvaranja velikih institucija u Engleskoj (Korman i Glennerster, 1985, Korman i Glennerster, 1990, Radford i Kiper, 1988, prema Mansell i Ericsson, 1996). Na taj je način deinstitucionalizacija postala prešutno prihvaćena kao opći politički cilj. U isto je vrijeme razvoj politike bio usmjeren na usluge za starije osobe i osobe s problemima mentalnog zdravlja, što je imalo veliki utjecaj i na pružanje usluga za osobe s intelektualnim teškoćama. Godine 1990. dolazi do niza reformi, a od 1993. intenzivno se razvijaju izvaninstitucionalne usluge. Zakon o skrbi u zajednici donesen je još 1996. godine uz individualizirano financiranje i omogućavanje korisnicima utvrđivanje uvjeta u pružanju usluga (Pavolini i Ranci, 2008, prema Mansell i Ericsson, 1996).

U zemljama u kojima se započelo s deinstitucionalizacijom razvile su se dvije glavne vrste raspršenog stanovanja *(dispersed housing)*. Prva vrsta odnosila se na male grupne domove *(small group home)* (Mansell i sur., 1987, Felce i Toogood, 1988, Lowe i de Paiva, 1991, Thomas i sur., 1978, prema Mansell i Beadle-Brown, 2009a; 2009b; National Disability Authority, 2009) u kojima je mali broj osoba živio s potrebnom podrškom od plaćenog osoblja. Usluge su im pružale vladine ili nevladine organizacije u čijem su vlasništvu bile nekretnine za smještaj. Danas je to dominantan oblik stanovanja u većini zemalja (Mansell, 2006, prema National Disability Authority, 2009). Drugi tip raspršenog stanovanja *(dispersed housing)* obično se nazivao život uz podršku *(supported living)* (Allard, 1996, Horner i sur., 1996, Kinsella, 1993, prema Mansell i Beadle-Brown, 2009a; 2009b; National Disability Authority, 2009). Razumijevao je unajmljivanje stanova i/ili kuća od strane osobe s invaliditetom ili posjedovanje vlastitog doma (svoj dom su mogli dijeliti s osobama koje sami odaberu), s podrškom dobivenom od osoblja agencije koju sami odaberu, za još neovisniju razinu življenja. Ključna razlika bila je u tome što je u drugom slučaju osoba s invaliditetom imala ista stanarska prava kao i svaki drugi građanin (Mansell i Beadle-Brown, 2009a; 2009b; National Disability Authority, 2009).

Ipak, za osobe s intelektualnim teškoćama, još dugo vremena najrašireniji su ostali modeli grupnog stanovanja (*clustered housing)*. Pokret za grupne domove *(group home)* i život uz podršku *(supported living)* nije mogao u to vrijeme održati korak s potražnjom za takvim modelima stanovanja, što je dovelo do povećanog smještaja u grupno stanovanje u kojem osobe mogu živjeti zajedno u „interesnoj zajednici“ (Jackson, 2007). Emerson je definirao grupno stanovanje (2004: 190, prema Stainton i sur., 2006; Mansell i Beadle-Brown, 2009a; 2009b; Emerson, 2004; NDA, 2010) kao smještaj koji se nalazi kao dio razvoja

kampusa (tri ili više kuća na jednom mjestu, s dnevnim centrom) ili kao skupina kuća za osobe s intelektualnim teškoćama.

Jedan od modela grupnog stanovanja (*clustered housing)* su seoske zajednice (*village communities)* koje se „ (...) obično sastoje od grupnih stambenih jedinica i drugih resursa (primjerice dnevnih centara, trgovina, crkvi) koji su fizički odvojeni od lokalne zajednice. Oni često imaju za cilj odvojiti osobe s intelektualnim teškoćama od zajednice u kojoj mogu dobiti podršku svojih vršnjaka“ (Emerson, Robertson, Gregory, Kessissoglou, Hatton, Hallam, Knapp, Jarbrink, Netten, Linehan, 2000: 83; Stainton i sur., 2006: 13). Za označavanje razlike između definicije s istim značenjem, McConkey i sur. (2004: 420, prema Stainton i sur., 2006: 13) koriste pojam grupni centri *(cluster centres)* koji se odnosi na male institucije *(small institutions)* u kojima se pruža podrška 24 sata na dan za 12 – 25 stanovnika.

Seoske zajednice (*village communities)* prvi puta su formirane nakon Drugog svjetskog rata (National Disability Authority, 2009). Razvile su se iz vjerskih pobuda ili fondacija utemeljenih na religiji stvarajući pritom specifičan odnos između osoba s intelektulanim teškoćama i bez teškoća (Parmenter i Arnold, 2008). Razlikuju se po podršci radnika, koji su često neplaćeni, i njihovih obitelji, koje žive zajedno s osobama s intelektualnim teškoćama kako bi se olakšali međusobni odnosi te pružio društveni i kulturni okvir za rad, usluge zajednice, bogoslužje i obrazovanje. Na primjer, u Velikoj Britaniji i Irskoj postoje 34 Camphill zajednice *(Camphill communities)* koje pružaju podršku osobama s intelektualnim teškoćama (National Disability Authority, 2009).

Drugi model grupnog stanovanja (*clustered housing)* su stambeni kampusi *(residential campuses ili campus type living)* koji su definirani kao manje stambene jedinice uspostavljene unutar kampus konstrukcije. Terminologija ponajprije dolazi iz literature Velike Britanije (Parmenter i Arnold, 2008). U okviru stambenog kampusa stanovnici obično imaju visoku razinu podrške i 24 sata plaćeno osoblje (Mansell, Beadle-Brown i sur., 2009; National Disability Authority, 2010). Stambeni kampusi često su razvijeni u sklopu programa zatvaranja institucija te su modelirani po uzoru na seoske zajednice, kao što su Camphill i Ravenswood te dijelom na stambene usluge u Nizozemskoj i Belgiji. Oni se razlikuju od seoskih zajednica u dva bitna dijela: obično služe za mnogo više osoba te zapošljavaju osoblje za pružanje podrške. Kao i seoske zajednice, oni su često samostalni, u pružanju dnevnih i drugih usluga (National Disability Authority, 2009). Međutim, nakon pritužbi na kvalitetu skrbi u takvim oblicima skrbi, u Engleskoj su poduzete mjere za zatvaranje kampusa (Mansell, Beadle-Brown i sur., 2009; National Disability Authority, 2010: 4-5).

Jedan od trenutno najistaknutijih oblika dostupnih smještajnih usluga utemeljenih u zajednici je grupni dom *(group home)* ili stambena zajednica koja pruža podršku za obično tri do osam osoba s 24-satnom podrškom osoblja (National Disability Authority, 2010). Ovaj se model razvio u Engleskoj (Felce i Toogood, 1988, Mansell i sur., 1987A, prema Mansell, 2006), Walesu (Lowe i de Paiva, 1991, prema Mansell, 2006), Oregonu (Horner i sur., 1996, prema Mansell, 2006), Švedskoj i Norveškoj (Ericsson, 1996, Tossebro i sur., 1996, prema Mansell, 2006).

Unazad nekoliko desetljeća dogodile su se značajne reforme u pogledu deinstitucionalizacije i stambene politike Australije. Neke države, ponajprije Victoria i Zapadna Australija prednjačile su svojim progresivnim zakonodavstvom vezano uz osobe s intelektualnim teškoćama (Clear, 2000: 59, prema Bostock, Gleeson, McPherson i Pang, 2000). Početkom 1990. godine značajan broj osoba s intelektualnim teškoćama preselio je iz velikih ustanova u različite modele smještaja u zajednici. 1992. godine donesena je *Nacionalna strategija mentalnog zdravlja* koja je zahtijevala reformiranje usluga (poboljšanje kvalitete usluga i proširenje njihova asortimana) (Mason i Goddard, 2009, prema Bostock i sur., 2000). U Australiji se tako razvio model grupnih domova pod nazivom „zajednički smještaj uz podršku“ *(shared supported accommodation)* koji je pružao usluge podrške za 4 – 6 osoba (Victorian Auditor-General, 2008; National Disability Authority, 2010). Ovakav je smještaj, koji je formiran u svakoj državi, nazvan još zajednicama stambenih jedinica *(Community Residential Units-CRU)*. U malim zajednicama bilo je smješteno 1–3 ili 4 osobe, dok u velikim, 5-6 osoba. Ukoliko je smješteno više od 6 osoba, prozvani su stambenim kampusima ili produženim boravkom zdravstvenih jedinica (Parmenter i Arnold, 2008).

U Irskoj, National Intellectual Disability Database definira grupni dom kao „standard domaćeg stila u stambenoj četvrti gdje mali broj ljudi s intelektualnim teškoćama živi zajedno, uz odgovarajući nadzor osoblja“ (National Disability Authority, 2010: 7).

Iako fizička priroda doma (kuće) može biti više odgovarajuća i ugodnija od većine institucija, dnevna rutina joj je vrlo slična. Tako se pokazalo da grupni domovi imaju tendenciju postati mini-institucije (National Disability Authority, 2010). Nastavljaju institucionalnu praksu, s visokom razinom prisutnosti i kontrole osoblja, s nefleksibilnom podrškom. Osobe koje su u njih smještene vrlo su često u sukobu jedna s drugom, ne mogu vršiti izbor sustanara i nemaju mogućnost donošenja vlastitih odluka (Bostock i sur., 2004). Općenito, može se reći da ovakav oblik smještaja ne jamči integraciju osoba u zajednicu, jer biti smješten u zajednici nije nužan uvjet za aktivno sudjelovanje u njoj (Parmenter i Arnold, 2008). No, bez obzira koliko grupni domovi imali nedostataka, ipak ovaj model utemeljen u

zajednici pokazuje prednost u odnosu na velike, segregirajuće institucije. Razina sposobnosti korisnika te osposobljenost osoblja za metode aktivne podrške, ključni su posrednici kvalitete usluga (National Disability Authority, 2010: 12).

Ukoliko se ne ostvari društvena integracija osoba u zajednici, onda je njihov život samo malo drugačiji (Parmenter i Arnold, 2008, Emerson i Hatton, 1994, Sperlinger, 1998, prema Braković, 2002). Upravo zbog toga sve veće zanimanje pridaje se prirodnijem načinu života, a to je „život uz podršku". Taj je model fokusiran na omogućavanje osobama s intelektualnim teškoćama na život u vlastitim domovima, uz pružanje fleksibilne i individualizirane podrške (Simons i Ward, 1997, prema Bostock i sur., 2004).

Slično se može reći za razvoj usluga u zajednici u SAD-u. Model usluga u zajednici kreiran je tako da pruža podršku osobama s intelektualnim teškoćama u mjestu gdje one žive, u skladu s njihovim potrebama, prilagođavajući im okruženje. To je u suprotnosti s ranijim modelima skrbi u zajednici koji su imali za cilj stvoriti poseban smještaj i/ili potaknuti korisnike da se prilagode svojem okolišu. Postoji široki spektar tumačenja života uz podršku, no svako od njih ima prvo i najvažnije načelo: „imati izbor" (Allard, 1996, prema Bostock i sur., 2004). To je jednostavan koncept koji razumijeva „pronaći dom ili kuću, stan, apartman ili nešto slično, izgraditi potrebnu podršku osoblja za osobu kako bi ona živjela uspješno u zajednici. Glavno svojstvo koncepta je fleksibilnost. Neke osobe trebaju samo kratkotrajnu podršku, dok druge koje imaju veće intelektualne teškoće mogu zahtijevati puno radno vrijeme osoblja za podršku." (Taylor, 1991: 108, prema Bostock i sur., 2004: 10). Neovisno življenje u ovom kontekstu znači „imati izbor gdje će se i kako živjeti, s odgovarajućom podrškom te uz nadzor kada i kako se ona pruža" (Carmichael i Brown 2002: 805, prema Bostock i sur., 2004).

„Život u zajednici" razumijeva cjelinu koja se sastoji od raspona istih smještajnih kapaciteta kao za opću populaciju, na istim mjestima gdje boravi opća populacija, dajući osobama s intelektualnim teškoćama izbor gdje i s kim će živjeti, pružajući im pritom potrebnu podršku za sudjelovanje u zajednici (National Disability Authority, 2010: 5-6). Također se definira kao život osobe koja živi sama ili s pojedincima na osnovi svog izbora, u svome vlastitom domu (kao vlasnik kuće ili stana) ili zajedničkom stanu. Maksimalan broj stanara je obično četiri. Podršku primaju od davatelja usluga (Mansell, Beadle-Brown i sur., 2009; National Disability Authority, 2010: 10) tijekom 24 sata ili manje, ovisno o stupnju potrebe podrške (National Disability Authority, 2010: 10).

Prema brojnim izvorima (Mansell i sur., 2009; Emerson i Hatton, 1994a; 1994b; Kim, Larson, Lakin, 2001; Jolly, 2008; Young i sur., 1998, prema National Disability Authority,

2010: 5-6; Martindale, 2010), usluge utemeljene u zajednici superiornije su od institucija. Ovaj model skrbi ima višestruko pozitivan utjecaj na korisnike: izraženiji osjećaj zadovoljstva, veći izbor aktivnosti tijekom dana, veće sudjelovanje u redovnim aktivnostima zajednice, veći angažman u kućnim i osobnim aktivnostima te veću podršku osoblja (Emerson, Robertson, Gregory, Kessissoglou, Hatton, Hallam, Knapp, Jarbrink, Netten, Linehan, 2000).

No, iako se broj osoba smještenih u institucije značajno smanjio poslije 70-tih godina prošlog stoljeća, još uvijek su u mnogim zemljama članicama Europske unije, ponajprije u Središnjoj i Istočnoj Europi, zakonodavno i sustavno podržani određeni institucionalni oblici skrbi (European Commission, 2009).

Iskustva SAD-a i Zapadne Europe unazad tridesetak godina postavila su temelje reformi i u zemljama Srednje i Istočne Europe. Nakon pada Berlinskog zida, uvjeti života u ustanovama u Srednjoj i Istočnoj Europi i bivšem Sovjetskom Savezu postali su vidljivi, kao i problemi vezani uz tranziciju pružanja usluga za osobe s invaliditetom (Tobis, 2000). Multinacionalni donatori (Svjetka banka, Europska unija, UNICEF), pojedine zemlje (Švedska, Danska, SAD) te nevladine organizacije (Save the Children, Caritas, International Social Service) u suradnji s vladama regije kreirali su suvremene programe socijalnih usluga u zajednici. Rezultati tih programa bili su poticaj za vlade, osobe su ostajale sa svojim obiteljima po cijeni sličnoj ili manjoj od institucionalne skrbi. Mađarska, Litva, Poljska i Rumunjska su među nekoliko zemalja u regiji koje su razvile sustav usluga u zajednici kao prevenciju institucionalizacije.

Socijalne usluge u Litvi regulirane su 1994. godine, dok su od 2000. godine pokrenuti reformski procesi. Iako su stvoreni uvjeti za pružanje izvaninstitucijskih oblika skrbi, još uvijek egzistiraju institucionalni oblici te je nedovoljno učinjeno za puno i aktivno uključivanje osoba s invaliditetom u zajednicu (VILTIS, Inclusion Europe, Lebenshulfe, 2003).

U Rumunjskoj se sve do lipnja 1997. godine promovirala institucionalizacija (Roth, 1998, prema Fern Greenwell, 2003; Rus, Parris, Cross, Purvis i Drăghici, 2011), kada su se operacionalizirala načela Konvencije UN-a o pravima djeteta (UNCRC) koja promiču alternativne usluge od strane lokalne vlasti i nevladinih organizacija. Već 1998. godine u fokusu je bila deinstitucionalizacija i transformacija ustanova. Donesen je Zakon kojim institucija postaje samo privremeno rješenje, a obitelj poželjna okolina (Fern Greenwell, 2003; Rus i sur., 2011). Od 2001. do 2004. godine uslijedilo je razdoblje deinstitucionalizacije, a zatim razdoblje alternativnih modela skrbi (Rus i sur., 2011). U

razdoblju od 2005. godine do danas, Rumunjska je donijela niz zakona vezano uz zaštitu i promicanje prava djece, pa se tako približila praksi razvijenih europskih zemalja. Međutim, postavlja se pitanje koliko je stvarna zaštita sve djece (Vann, 2007: 452). Razlog ovog pitanja je u tome što je u Rumunjskoj zabranjeno smještanje djece u institucije od 2 godine starosti i mlađe, ali se to ne odnosi na djecu s teškoćama.

U Bugarskoj je od 2000. godine započeo proces deinstitucionalizacije djece smještene u specijalizirane ustanove, kao i proces decentralizacije upravljanja specijaliziranim socijalnim uslugama (Nikolova, 2009). Proces deinstitucionalizacije imao je za cilj razviti socijalne usluge utemeljene u zajednici, poboljšati mjere zaštite djece u obiteljskom okruženju u svrhu prevencije institucionalizacije, poboljšati pravni i financijski okvir socijalnih usluga za djecu i obitelji, ojačati suradnju s nevladinim organizacijama, poboljšati skrb u domovima za djecu ulaganjem u osoblje, individualiziranjem skrbi i sl. (Vann, 2007). Donesen je Akcijski plan deinstitucionalizacije i nova Nacionalna strategija za djecu od 2008. do 2018. godine, dok je 2006. godine usvojen Koncept za deinstitucionalizaciju specijaliziranih ustanova za djecu i odrasle osobe s invaliditetom (Izvješće, 2006, prema Vann, 2007). Učinjen je niz zakonodavnih i institucionalnih promjena (Nikolova, 2009). Međutim, Izvješće Helsinškog odbora Bugarske (2006, prema Vann, 2007) je utvrdilo da institucije za djecu, posebice one za djecu s intelektualnim teškoćama, nisu bile uključene u reformu institucionalne skrbi zbog interesa radnika jer su njihova primanja ovisila o broju institucionalizirane djece. O kontroverznosti politike Vlade Bugarske govori Nikolova (2009) navodeći da se propagiranjem i razvijanjem alternativnih modela skrbi u zajednici istovremeno podržavao i institucionalni model. Rezultat toga bile su „nestrukturirane reforme i daljnja institucionalizacija“ (Eurochild, 2008: 12, prema Nikolovoj, 2009: 21). Neke su institucije zatvarane, ali se djeca nisu deinstitucionalizirala već premještala u druge domove. Ulagalo se u objekte institucija, onemogučavajući time razvoj alternativnih socijalnih usluga (Nikolova, 2009).

Iz svega se može zaključiti da su zemlje Srednje i Istočne Europe, kao i zemlje bivšeg Sovjetskog Saveza tokom vremena razvijale sličan pristup osobama s invaliditetom pa tako i osobama s intelektualnim teškoćama. Iako je svaka zemlja imala svoje profesionalne varijante pristupa uslugama utemeljenim u zajednici, medicinski model deficita i segregacija prožimali su strukture obrazovnih i socijalnih usluga. U pojedinim slučajevima, spoznaje i prakse koje su prethodile komunističkoj eri su revitalizirane. U drugim slučajevima, modeli integracije u zajednici su se uvozili iz drugih dijelova svijeta (Rosenthal, Bauer, Hayden i Holley, 1999). Ulazak pojedinih zemalja u Europsku uniju rezultirao je izravnijom politikom prema osobama

s invaliditetom. Međutim, dogodile su se samo ograničene promjene u praktičnom smislu zbog nedostatka stvarne implementacije pozitivne politike od strane države (Holland, 2007). Iako se poboljšala institucionalna skrb u smislu boljih fizičkih uvjeta, taj model i dalje nije bio sukladan suvremenim standardima ljudskih prava. Usluge utemeljene u zajednici razvijale su se pretežito u okviru nevladinih udruga koje su podržane od strane međunarodnih organizacija i donatora. Imperativ je bila međunarodna pomoć u financiranju, savjetovanju i izgradnji kapaciteta s ciljem unapređenja prava osoba s invaliditetom i njihovog samostalnog života (Holland, 2007).

Prema dostupnoj literaturi može se zaključiti da su zemlje Zapadne Europe drugačije razvile usluge utemeljene u zajednici od zemalja Srednje i Istočne Europe te bivšeg Sovjetskog Saveza. Jedan od razloga navodi Ram (2003: 31) citirajući Alexa Pravdu (2001: 25) koji ističe da su „više liberalne države“, posebice Poljska, Mađarska i Češka, „imale više sluha za promicanje demokracije“. No, s druge strane, zemlje s jakim etničkim nacionalizmom, kao što su Rumunjska i Slovačka, bile su otpornije na vanjske utjecaje i konsolidaciju liberalne demokracije. Karen Smith (2001:54, prema Ram, 2003: 31) ovo dodatno pojašnjava navodeći da „su zemlje Istočne Europe koje su bile najbliže Zapadnoj Europi, povukle najveći utjecaj Zapada“. Ujedno, tamo „gdje je domaći kontekst bio više uznemiren, utjecaj Zapada je bio veći, kao primjerice u Bugarskoj i Rumunjskoj“. (Smith, 2001:54, prema Ram, 2003: 31).

U posljednjih tridesetak godina određene reforme u području socijalne zaštite za osobe s invaliditetom u većini zemalja Jugoistočne Europe refleksija su političke volje i ulaganja njihovih vlasti (Chiriacescu, 2006). Potreba za strukturnim reformama na tom području, nakon raspada sustava socijalne zaštite i komunističkih režima te ratnih zbivanja na zapadnom Balkanu, zauzima značajno mjesto inovacija u socijalnom sektoru. Prema istom autoru, „politički zamah“ za reforme je vrlo pozitivan, jer su države Jugoistočne Europe na „križanju“ s novom paradigmom, koja se istovremeno promovira na europskoj i međunarodnoj razini. Organizacije osoba s invaliditetom i one koje djeluju u njihovu korist te udruge profesionalaca postali su novi akteri u političkom procesu, utječući tako na izgradnju sustava koji omogućuje inkluzivno društvo. Na taj način dolazi do promjena mentaliteta i stavova društva, stručnih praksi i relevantnih politika koje reguliraju područje pružanja usluga (Chiriacescu, 2006; Handicap International South East Europe, 2004).

1.3.3. Transformacija i deinstitucionalizacija sustava skrbi za osobe s invaliditetom u Hrvatskoj

Sagledavamo li ostvarivanje prava na socijalne usluge i njihovu dostupnost osobama s invaliditetom u Hrvatskoj možemo uočiti određene sličnosti sa zemljama Srednje i Istočne Europe, zemljama bivšeg Sovjetskog Saveza, a ponajviše sa zemljama Jugoistočne Europe. Naime, u Hrvatskoj je učinjen značajan pomak u pristupu prema osobama s invaliditetom kroz promjene od medicinskog ka socijalnom modelu te konačno prema modelu ljudskih prava, koji je još uvijek u začetku, što dokazuje i istraživanje koje je proveo Fakultet političkih znanosti Sveučilišta u Zagrebu u suradnji s bivšim Ministarstvom obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti (FPZ, 2010). Promjene u pristupu nastale su pod utjecajem određenih međunarodnih dokumenata koje je Hrvatska potpisala i/ili ratificirala, a na osnovi kojih su doneseni brojni nacionalni strateški dokumenti promovirajući i štiteći prava osoba s invaliditetom uključujući i prava osoba s intelektualnim teškoćama. Sve je to zadnjih dvadesetak godina, kroz mnogobrojne faze reforme sustava socijalne skrbi, utjecalo na uvođenje različitih oblika skrbi za osobe s invaliditetom osiguravajući im određenu razinu socijalne zaštite s ciljem zadovoljavanja njihovih potreba. Time je između ostalog omogućen i razvoj suvremenih izvaninstitucijskih oblika skrbi koji uključuju transformaciju i/ili zamjenu stacionarnih ustanova s različitim oblicima smještaja u zajednici pokušavajući pritom voditi računa o potrebama i željama samih osoba s invaliditetom. S obzirom na to da je dugo vremena bila prisutna tradicija segregiranog sustava specijaliziranih i medicinsko-orijentiranih usluga, ovaj napredak trebao je sadržavati inkluzivnu dimenziju (što pretpostavlja holističke i inkluzivne socijalne usluge utemeljene u zajednici dostupne svim građanima te sustav specijaliziranih usluga podrške) i olakšati sudjelovanje osoba s invaliditetom u zajednici (Chiriacescu, 2006; Handicap International South East Europe, 2004).

Određeni međunarodni i nacionalni dokumenti kao što su Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju (NN, međunarodni ugovori, broj: 6/07 i 5/08), JIM-Zajednički memorandum o socijalnom uključivanju (Vlada RH, Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi i Europska komisija, 2007), Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2007. do 2015. godine (NN, broj: 63/07), Nacionalni plan aktivnosti za prava i interese djece od 2006. do 2012. godine (Vlada RH, 2006) i dr., te pozitivni zakonski propisi koji su vezani uz razvoj izvaninstitucionalnih usluga i službi podrške u zajednici, kao i primjeri dobre prakse nevladinih organizacija u vezi s uslugama organiziranog stanovanja koji datiraju još od 1997.

godine, bili su temelj procesa deinstitucionalizacije. No, službeni početak procesa transformacije i deinstitucionalizacije započet je donošenjem Plana deinstitucionalizacije i transformacije domova socijalne skrbi i drugih pravnih osoba u Republici Hrvatskoj 2011. – 2016. (2018.) (NN, broj: 36/2011).

Proces deinstitucionalizacije trebao bi između ostalog uključivati i transformaciju sustava skrbi koji ima za cilj olakšati sudjelovanje osoba s invaliditetom u društvu, pritom nudeći široku lepezu usluga u zajednici, poštujući načelo izbora i odluka. Ovaj proces valja shvatiti puno šire od procesa zatvaranja institucija. Transformacija i zatvaranje velikih institucija te razvoj usluga utemeljenih u zajednici samo je jedan korak u procesu deinstitucionalizacije. Istovremeno se mora voditi računa o razvoju drugih socijalnih usluga na razini zajednice (obrazovanja, zdravstva, rehabilitacije, osposobljavanja i zapošljavanja, specifičnih usluga podrške i sl.). Transformacija je složena i zahtijeva dodatno osposobljavanje i usavršavanje osoblja, ulaganje u infrastrukturu, reviziju ili razvoj novih metodologija i postupaka u svakodnevnom radu s korisnicima, ponovno usmjeravanje resursa prema lokalnoj razini i sl. Ukoliko se sagledava proces deinstitucionalizacije u Hrvatskoj, može se zaključiti da su razvoj usluga uglavnom donijele neprofitne organizacije i civilno društvo, uz podršku i financijsku pomoć vladinih tijela i međunarodnih organizacija, kao i donatora. Međutim, nove su se usluge razvijale postupno, što uključuje dnevne centre za djecu i odrasle osobe s invaliditetom, inkluzivno obrazovanje, savjetovališta, stručno osposobljavanje, zaštićeno i zapošljavanje uz podršku, usluge osobne asistencije, smještaj u obitelj ili grupno stanovanje, prilagođeni prijevoz, usluge zamjenske skrbi, mobilne usluge za skrb kod kuće i dr. Uz neprofitne organizacije i civilno društvo, nove usluge su razvijali i „neformalni“ pružatelji usluga (volonteri i članovi obitelji osoba s invaliditetom). Vrlo često ovakve nove usluge zahtijevale su novu vrstu zanimanja i kvalifikacija, stoga su se uvodili novi planovi i programi obrazovanja na sveučilišnoj razini. Raznolikost usluga dovela je postupno do novih pitanja održivosti usluga na dugi rok, njihov pristup financiranju, upravljanju kvalitetom usluga te natjecanju između različitih pružatelja usluga (Chiriacescu, 2006).

Kao što je već prije navedeno, s uslugama stanovanja u zajednici uz podršku krenulo se već 1997. godine u okviru nevladinih, neprofitnih organizacija. Međutim, ove su usluge financijski podržane od strane nadležnog ministarstva, tadašnjeg Ministarstva rada i socijalne skrbi tek 2000. godine. Tada je i registriran prvi dom za samostalno stanovanje. Naime, Zakonom o socijalnoj skrbi (NN, 73/97) koji je usvojen 22. srpnja 1997. godine (stupio na snagu 1. siječnja 1998. godine) otvorila se mogućnost organizacijama civilnog društva da

obavljaju djelatnost socijalne skrbi uz istovremeno zadovoljavanje socijalnih potreba građana. Ujedno, te su organizacije mogle osnovati ustanove socijalne skrbi. Na taj je način otvorena mogućnost osnivanja izvaninstitucijskih oblika skrbi.

Usluge stanovanja uz podršku kao pravo iz socijalne skrbi regulirano je 2003. godine Zakonom o izmjenama i dopunama Zakona o socijalnoj skrbi (NN, broj: 103/2003) i to kao novi oblik skrbi izvan vlastite obitelji pod nazivom organizirano stanovanje. Takav naziv je u potpunosti prihvaćen, ali kao socijalna usluga, što potvrđuje i Zakon o socijalnoj skrbi (NN, broj: 157/13, 152/14, 99/15, 52/16, 16/17, 139/17) koji je na snazi. Organizirano stanovanje uređeno je člankom 94. spomenutog Zakona kao socijalna usluga kojom se jednoj ili više osoba (u pravilu do 8) tijekom 24 sata dnevno uz organiziranu stalnu ili povremenu pomoć stručne ili druge osobe, u stanu ili izvan stana, osiguravaju osnovne životne potrebe te socijalne, radne, kulturne, obrazovne, rekreacijske i druge potrebe. Također, ovim se oblikom stanovanja smatra i stanovanje u zajednici stambenih jedinica koje se nalaze na istoj lokaciji.

1.4. ISTRAŽIVANJA I ANALIZE DOSADAŠNJE PRIMJENE KONVENCIJE UN-a O PRAVIMA OSOBA S INVALIDITETOM

Istraživanja o razvoju kvalitetne podrške u zajednici i kvaliteti življenja osoba s intelektualnim teškoćama (Bratković i Rožman, 2006; Rožman, 2011; Leutar, Buljevac, Milić Babić, 2011) posredno ukazuju na čimbenike koji pridonose ili otežavaju primjenu odredbi Konvencije. No, do sada je proveden mali broj istraživanja neposredno povezan s evaluacijom aktivnih mjera i učinaka njihove primjene u svakodnevnici pojedinca. Prema dostupnim izvorima, dva su značajna istraživanja provedena u Europi. Jedna je studija (Jolly, 2010) provedena kako bi se utvrdilo što osobe s invaliditetom iz 31 zemlje svijeta misle o samoj Konvenciji, je li ona koristan alat za neovisan život i razvoj pokreta osoba s invaliditetom, na koji bi se način to moglo ojačati te koji problemi su uočeni u njenoj provedbi. Utvrđeno je da Konvencija nudi „dobar“ alat za pokret neovisnog življenja. Većina ispitanika (56,4 %) smatrala je da su njihove vlade imale premalo znanja o Konvenciji u vrijeme njenog potpisivanja i ratificiranja. Polovica ispitanika smatrala je da se nisu dogodile nikakve promjene. Loše promjene za osobe s invaliditetom navelo je 20 % ispitanika, 6,2 % dobre, dok je 22 % ispitanika promjene navelo prosječnim. Samo 10 % ispitanika vjerovalo je da će njihove vlade načiniti promjene u odnosu na članak 19. Konvencije, dok 32 % nije vidjelo dovoljnu spremnost ka pozitivnim promjenama u ostvarivanju neovisnog življenja u zajednici osoba s invaliditetom. Gotovo polovica ispitanika (45,2 %) nije vjerovala da bi Konvencija mogla poboljšali položaj osoba s invaliditetom u narednih 12 mjeseci. Gotovo polovica

ispitanika (45 %) nije imala saznanja o tome hoće li njihove vlade u proces praćenja Konvencije uključiti nevladine organizacije.

Drugo je istraživanje naručena studija Europske komisije o aktualnoj praksi u primjeni djelotvornih odredbi Konvencije, s ciljem definiranja smjernica za njenu implementaciju od strane država članica Europske unije (European Foundation Centre – EFC, 2009; 2010; 2010a; 2010b; 2010c; 2010d; 2010e). Studija je okupila vrhunski tim znanstvenika, s dobrim poznavanjem međunarodnog i nacionalnog zakonodavstva, praktično istraživačko iskustvo, kao i zdravo prosuđivanje o tome gdje europsko pravo treba biti reformirano. Organizacije osoba s invaliditetom također su bile uključene u istraživački tim, što je osiguralo da istraživanje bude usmjereno na njihova ključna pitanja. Istraživanje je, između ostalog, utvrdilo da u državama članicama EU postoje izazovi i mogućnosti za uspješnu provedbu, posebice članka 19. Konvencije. Međutim, pokazalo se i da institucionalna praksa, koja je još uvijek prisutna u mnogim državama članicama, usporava socijalnu uključenost osoba s invaliditetom. Nacionalne politike za poboljšanje institucionalne skrbi pokazale su tendenciju kretanja prema uslugama u zajednici, ali još uvijek iste nisu dovoljno usklađene s Konvencijom. U općim preporukama vezanim uz članak 19. Konvencije predložile su se, između ostalog, i fokus grupe za procjenu uključenosti osoba s invaliditetom u zajednici, navodeći prepreke koje to onemogućavaju (European Foundation Centre – EFC, 2010: 109).

S obzirom na to da su u zemljama koje su ratificirale Konvenciju UN-a o pravima osoba s invaliditetom i njen Fakultativni protokol, na temu njene primjene, provedena samo sporadična istraživanja koja imaju za cilj uglavnom promjenu legislative za osobe s invaliditetom, a da u Hrvatskoj još uvijek nemamo sličnih istraživanja, neosporna je potreba provedbe kvalitativnih studija, s naglašenom iskustvenom perspektivom osoba s invaliditetom, njihovih obitelji, stručnjaka i drugih važnih dionika. Kako ističu i drugi autori, nedostaju sustavnije stručne i znanstvene analize primjene Konvencije uz fokusiranje na same osobe s invaliditetom, uključujući i osobe s intelektualnim teškoćama, kao glavne subjekte i korisnike njene implementacije (French, 2007; Jolly, 2010). O potrebi ovakvih istraživanja, posebice u hrvatskim uvjetima, govori u prilog istraživanje koje su provele Mihanović, Bratković i Masnjak (2012). Rad je ukazao na poželjan model vrednovanja subjektivnih iskustava osoba s intelektualnim teškoćama koje putem suradničke participacije u istraživanju procjenjuju razinu ostvarivanja svojih potreba i prava u području neovisnog življenja i socijalnog uključivanja.

1.4.1. Primjena Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom u Europskoj uniji

Konvenciju je potpisalo 187 zemalja diljem svijeta, a ratificiralo 177 zemalja. Ujedno, Fakultativni protokol Konvencije potpisalo je 119 zemalja, a samo 91 zemlja ga je ratificirala. Od 28 zemalja Europske unije koje su ratificirale Konvenciju, njih 22 je ratificiralo i Fakultativni protokol. Dana 23. prosinca 2010. godine Europska unija formalno je pristupila Konvenciji, što za nju predstavlja prvi pravno obvezujući temeljni međunarodni instrument zaštite ljudskih prava kojemu je ona stranka (European Union Agency for Fundamental Rights, 2018).

Pristupanje Europske unije Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom uvodi ovaj UN-ov međunarodni ugovor direktno u pravo Europske unije koja ima obavezu boriti se protiv diskriminacije u okviru svojih nadležnosti (Council of Europe, 2012). Sukladno tome Europska unija je Odboru za prava osoba s invaliditetom dostavila izvješće o provedbi Konvencije za razdoblje od siječnja 2011. godine (od stupanja na snagu za EU) do prosinca 2013. godine (Parker, Clements, 2012; European Commission, 2014). U razdoblju od 2014. do 2020. godine obvezala se da će najmanje 20% sredstava Europskog socijalnog fonda usmjeriti na akcije koje imaju za cilj borbu protiv svih oblika diskriminacije i osiguranje pristupačnosti za osobe s invaliditetom radi poboljšanja integracije u svijet rada, zatim obrazovanje i osposobljavanje čime bi se povećala socijalna uključenost, smanjila nejednakost i olakšao prijelaz s institucionalne skrbi na usluge utemeljene u zajednici (European Commission, 2014). S obzirom na to da ovaj međunarodni ugovor daje temelj za provođenje u praksu prava na život u zajednici (Council of Europe, 2012), Europska komisija je dala smjernice za njegovu učinkovitu tranziciju. Stoga je jedan od investicijskih prioriteta Europskog fonda za regionalni razvoj prijelaz s institucionalne skrbi na usluge utemeljene u zajednici s ciljem osiguranja individualizirane skrbi i potpore, socijalne uključenosti i poštivanje prava korisnika usluga. Ciljana ulaganja u postojeće institucije moći će se opravdati samo u iznimnim slučajevima (ukoliko je ugrožen život korisnika), ali samo kao prijelazna mjera u okviru strategije deinstitucionalizacije (European Commission, 2014).

Kao dokaz u prilog tranziciji iz institucionalne skrbi na alternativne usluge u zajednici Europska komisija je tijekom 2007. godine financirala studiju vezanu uz život u zajednici diljem Europe. Studija je utvrdila bolje rezultate za korisnike, njihove obitelji i osoblje u okviru alternativnih usluga u zajednici. Pokazala je pad institucionalne skrbi u Europi i širenje usluga u zajednici (Europska Komisija, 2009). U 2012. godini objavljeno je izvješće o pravu na neovisno življenje i iskustvima osoba s intelektualnim teškoćama i problemima mentalnog

zdravlja u devet država. Istaknuta je potreba daljnjih napora na deinstitucionalizaciji u okviru reformi u područjima obrazovanja, zdravstva, zapošljavanja, kulture i usluga podrške (European Union Agency for Fundamental Rights – FRA, 2012).

Europska komisija je 2008. godine osnovala Akademsku mrežu europskih stručnjaka za osobe s invaliditetom (*Academic Network of European Disability experts - ANED*) sa svrhom pružanja znanstvene potpore i savjeta Odjelu Komisije za politiku invaliditeta, posebice za potporu budućem razvoju Akcijskog plana za osobe s invaliditetom i praktičnoj provedbi Konvencije. Tako je 2009. godine, uz preinake tijekom 2010. godine, Akademska mreža provela istraživanje o napretku europskih zemalja vezano uz politiku potpore neovisnom življenju osoba s invaliditetom. Ciljevi su bili: razmotriti nacionalni pravni okvir i provedbu politike potpore neovisnom življenju u svakoj zemlji; procijeniti razvoj nacionalne politike i razumjeti stanje u svakoj zemlji; širiti dobru praksu; pružiti Komisiji korisne dokaze koji će podržati buduće aktivnosti; dati preporuke o prioritetima za buduće politike i razvoj istraživanja (ANED, 2011). Izvješće se trebalo temeljiti na analizi upitnika iz 25 zemalja, tada članica Europske unije, što nije uključivalo Hrvatsku. No, sadržavalo je podatke samo iz 22 zemlje stoga što ih Cipar, Mađarska i Slovenija nisu dostavili. Neovisno življenje identificirano je od posebnog značenja za osobe s invaliditetom u mnogim državama članicama. Međutim, utvrđeno je da je relativno malo pažnje posvećeno potpori neovisnom življenju na inicijativu politike na europskoj razini.

Kako bi se olakšala implementacija Konvencije na razini EU-a donesena je Europska strategija za osobe s invaliditetom od 2010. do 2020. godine. Određene radnje Europska komisija može provoditi izravno, neke radnje zahtijevaju suglasnost Parlamenta i Vijeća, dok provedbu određenih mjera dijeli s državama članicama EU ili im u potpunosti prepušta. Tako za promicanje samostalnog života i uključivanja u zajednicu osoba s invaliditetom Europska unija dijeli s državama članicama. Prema Europskoj strategiji, Komisija se obvezala promicati korištenje strukturnih fondova EU za pomoć državama članicama u tranziciji s institucionalne skrbi na usluge u zajednici te podizanju svijesti o položaju osoba s invaliditetom koje žive u ustanovama socijalne skrbi, osobito djece i starijih osoba (Parker i Clements, 2012).

European Disability Forum – EDF (2015) je u povodu izvješća Europske unije Odboru UN-a o pravima osoba s invaliditetom o provedbi Konvencije izradio Alternativni izvještaj o implementaciji Konvencije od strane Europske unije i njezinih institucija, agencija i tijela. Na samome početku Izvješća isti poziva Europsku uniju da u potpunosti i aktivno ispita koje akcije treba poduzeti kako bi se implementirala Konvencija u uskoj suradnji s osobama s invaliditetom i njihovim predstavničkim organizacijama. S obzirom na to da studija o

izazovima i dobroj praksi u provedbi Konvencije koju je financirala Europska komisija nije dala pregled postojećeg zakonodavstva i politike EU-a kako bi se utvrdila sukladnost s Konvencijom, European Disability Forum poziva Europsku uniju na provođenje sveobuhvatne analize kroz sve instrumente EU-a, uključujući one koji ne spominju osobe s invaliditetom. Ujedno smatra da, ukoliko je potrebno, postojeće instrumente treba izmijeniti ili ukoniti kako bi se osigurala puna usklađenost s Konvencijom.

Nadalje, vezano uz članak 19. Konvencije, European Disability Forum navodi da kompetenciju za promicanje neovisnog življenja i uključivanja u zajednicu EU dijeli s državama članicama. Instrumenti financiranja EU-a (primjerice, europski strukturni i investicijski fondovi) mogu se koristiti za financiranje socijalne i zdravstvene infrastrukture za promicanje prijelaza s institucionalnih usluga na usluge u zajednici te za pristupačnost i jednake mogućnosti za osobe s invaliditetom. Međutim, institucionalizacija osoba s invaliditetom je pogoršana korištenjem strukturnih fondova od strane nekih država članica koje te fondove koriste za održavanje i promicanje sustava institucionalne skrbi, umjesto da razvijaju alternativne usluge u zajednici u skladu s Konvencijom. S obzirom na navedeno, European Disability Forum (2015) smatra da to dovodi do nastavka kršenja ljudskih prava u institucijama unutar Europske unije. Neke od usluga utemeljene u zajednici ili usluge neovisnog živkljenja koje se podržavaju zapravo ostaju institucionalne zbog činjenice da njihovi korisnici nisu u mogućnosti odabrati gdje će i s kime će živjeti, a osoblje nije adekvatno osposobljeno raditi u okviru novih usluga. Djeca s teškoćama u razvoju nerazmjerno su zastupljena u institucijama, a države članice EU koje zabranjuju institucionalizaciju djece u određenoj dobi, često dopuštaju iznimke za djecu s teškoćama u razvoju. Kvaliteta socijalnih usluga koje se pružaju osobama s invaliditetom je otežana u EU zbog gospodarske krize te s tim u vezi i smanjenja proračuna. Štoviše, ne postoji europski sustav kvalitete koji bi jamčio minimalnu razinu kvalitete usluga svim osobama. Informacije i komunikacija vezana uz podršku i usluge u zajednici nisu dostupne svim osobama s invaliditetom.

European Commission and Disability High-Level Group (DHLG) (2016) već od 2008. godine objavljuju zajedničko godišnje izvješće o provedbi Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom. Izvještaji uključuju između ostalog i informacije o napretku postignutom u uspostavi upravljačkih struktura i procesa predviđenih člankom 33. Konvencije i na izradi i provedbi nacionalnih strategija i akcija kako bi se što lakše u praksi primijenila Konvencija. Time se doprinosi provedbi Europske strategije o invaliditetu i olakšava izvještavanje Ujedinjenih naroda prema obvezama Konvencije. Svako izvješće daje uvid u jedno tematsko

područje. Tako je u 2016. godini tematsko područje bilo usmjereno na sudjelovanje osoba s invaliditetom u zapošljavanju iz 28 država članica. No, Izvješće je sadržavalo i najvažnije strateške dokumente, pa tako i Hrvatske, kao i mrežnu stranicu koja upućuje na Izvješće o provedbi Konvencije koje je Hrvatska uputila Odboru UN-a za prava osoba s invaliditetom.

1.4.2. Primjena Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj

„Socijalni model“ i „model ljudskih prava“ u pristupu osobama s invaliditetom utjecali su na donošenje niza međunarodnih dokumenata, a koje je Republika Hrvatska potpisala i/ili ratificirala. Takvi dokumenti bili su podloga za izradu hrvatskih nacionalnih strateških dokumenata kojima se između ostalog olakšava pristup socijalnim pravima pridonoseći socijalnoj koheziji, solidarnosti, jednakosti u uključivanju te rješavanju siromaštva.

Prema Puljizu (2004), socijalna prava razumijevaju zakonske i druge odredbe namijenjene zadovoljavanju socijalnih potreba građana, a obuhvaćaju socijalnu zaštitu, stanovanje, zaposlenost, zdravstvenu zaštitu i obrazovanje. Ubrajaju se u skup ljudskih prava kojima pripadaju građanska i politička prava. Nisu implementirana samo u Ustavu i zakonima, nego i u socijalne programe i aktivnosti raznih dionika (Vlada RH, 2011).

Imaju li osobe s intelektualnim teškoćama u Republici Hrvatskoj pristup socijalnim pravima i u kojem opsegu, te koliko se njihova prava uistinu ostvaruju u skladu s njihovim željama, možemo vidjeti ukoliko analiziramo usklađenost važećih propisa sa standardima iz međunarodnih dokumenata, posebice Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom (2006), kao i provedbom ciljanih istraživanja, koristeći pritom kvantitativnu i kvalitativnu metodologiju.

U tom kontekstu valja istaknuti da je na 141. sjednici Vlade RH, održane 21. srpnja 2011. godine, usvojeno prvo Inicijalno izvješće o provedbi Konvencije o pravima osoba s invaliditetom Ujedinjenih naroda (Vlada RH i MOBMS, 2011). Bivše Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti izradilo ga je na temelju izvješća resornih tijela i javnih ustanova te drugih dostupnih javnih podataka. No, iz njega nije vidljivo je li se pri izradi Izvješća i u kojoj mjeri surađivalo s predstavnicima nevladinih organizacija za osobe s invaliditetom i onima koji rade u njihovu korist, te samim osobama s invaliditetom. Uz Izvješće su priložena neka relevantna istraživanja koja su uglavnom provedena za potrebe Nacionalne strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom 2007. – 2015. (Nacionalna strategija – NN, broj: 63/07) ili u okviru natječaja za dodjelu financijskih sredstava za nevladine udruge za osobe s invaliditetom. Neki od priloženih članaka izrađeni

su i za druge potrebe (primjerice, za potrebe časopisa Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva (2009) pod nazivom „Građanski aktivizam i osobe s invaliditetom“).

Uvidom u sva provedena istraživanja ili članke koji se nalaze u prilogu Izvješća, može se reći da su povezani posredno ili neposredno s Konvencijom. Iz tog razloga nije jasno zašto se nalaze samo u prilogu Izvješću umjesto kao dio teksta s ciljem objašnjenja određene tvrdnje ili poduzetih radnji ili mjera. Isto tako, nije jasno zašto su samo „određena“ istraživanja stavljena u prilog, ako je poznato da su za specifična područja iz Konvencije provedena i druga relevantna istraživanja, koja možda mogu bolje objasniti određeni tekst Izvješća. No, unatoč tome što je Izvješće Republike Hrvatske vrlo iscrpno te ukazuje na vidljiv napredak države u poštivanju prava osoba s invaliditetom, ne sadrži stvarno stanje o poštivanju ljudskih prava osoba s invaliditetom već samo normativni aspekt u okviru kojeg se osobama s invaliditetom i njihovim obiteljima pruža određena razina podrške kroz novčane pomoći i naknade te određene usluge i obiteljske olakšice. Ukoliko cjelokupno tekstualno Izvješće RH o provedbi Konvencije sagledavamo s aspekta modela ljudskih prava, može se zaključiti da osobe s invaliditetom još uvijek u praktičnom smislu nisu subjekti politike i njenih pojedinih aspekata. Koliko će još biti potrebno poraditi na tome, najbolje nam mogu reći same osobe s invaliditetom, ukoliko im se za to pruži prilika. Stoga je u svako izvješće, pa i u ovo, potrebno uključiti same osobe s invaliditetom različitih kategorija oštećenja koje mogu o tome neposredno govoriti sukladno članku 33. Konvencije. S tim u vezi, kao i nekim drugim člancima Konvencije Odbor UN-a za prava osoba s invaliditetom je nakon razmatranja Inicijalnog izvješća Hrvatske zatražio njegovu dopunu, koja je izrađena u studenome 2014. godine te upućena Odboru na daljnje razmatranje (MSPM, 2014). U dopuni Izvješća, a vezano uz članak 33. Konvencije, navedeno je Povjerenstvo Vlade RH za osobe s invaliditetom koje između ostalog prati provedbu preuzetih obveza sukladno Zakonu o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju (MSPM, 2014:40). Istaknuto je da su njegovi članovi, između ostalog, i predstavnici organizacija osoba s invaliditetom (savezi i udruge osoba s invaliditetom) iz čega se može zaključiti da se u potpunosti primjenjuje članak 33. Konvencije. Međutim, iste su organizacije osoba s invaliditetom (savezi i udruge osoba s invaliditetom), iako su većinom članovi Povjerenstva, u mjesecu rujnu 2014. godine izradile Alternativno izvješće o provedbi Konvencije o pravima osoba s invaliditetom Ujedinjenih naroda u Republici Hrvatskoj (SOIH, 2014) koje daje nešto drugačije viđenje cjelokupnog položaja osoba s invaliditetom. Vezano uz tekst u Inicijalnom izvješću Vlade RH navodi se da su „informacije (…) točne, no u nekim slučajevima nepotpune“ (SOIH, 2014:5). Alternativno izvješće, između ostalog,

ističe i određene probleme oko implementacije članka 19. Konvencije navodeći da „problem predstavlja činjenica da nisu uspostavljeni pravni mehanizmi suradnje nekoliko ključnih resora (nedostatak horizontalnog koordiniranja, koordinacije nacionalnih i nižih razina vlasti kao i usklađivanja djelovanja između jedinica lokalne i regionalne samouprave međusobno) te da nisu razvijene niti usklađene usluge u zajednici“ (SOIH, 2014:15). Također se navodi i nedovoljna teritorijalna dostupnost i neravnomjerna zastupljenost usluga te nerazvijenost mreže pružatelja usluga koje bi trebale podržati neovisno življenje osoba s invaliditetom u vlastitoj obitelji i kod pružatelja usluga. Ističe se nerazvijenost programa stambenog zbrinjavanja, sustavne zdravstvene skrbi, podrške u radu i zapošljavanju te oblika podrške neovisnom življenju, uz nepostojanje zakonskog uređenja vezano uz institut pružanja osobne podrške (kao što je primjerice: osobni asistent, asistent u nastavi, osoba za odlučivanje uz potporu). Naime, osobna podrška ostvaruje se isključivo na temelju programa i projekata udruga osoba s invaliditetom koje financiraju nadležna ministarstva. Vezano uz deinstitucionalizaciju, navodi se sljedeće: „…velik je broj prigovora na proces deinstitucionalizacije u kojima se izražava bojazan za uspješnu provedbu tog procesa zbog ograničenog trajanja financiranja deinstitucionalizacije. Roditelji strahuju od izolacije u stanovima s limitiranim socijalnim okruženjem orijentiranim isključivo na sustanare i asistente.“ (SOIH, 2014:15). Ujedno se ističe da osobe s invaliditetom tijekom procesa deinstitucionalizacije „.. nisu imale pravo glasa ili kontrolu prilikom donošenja odluke o tome gdje i s kim će živjeti…“ (SOIH, 2014:15). Smatra se da za neovisno življenje nisu stvoreni određeni preduvjeti kao što su kontrola resursa koji omogućavaju dostojanstven život tim osobama u zajednici i pravo odabira gdje i s kim će živjeti te s kojim pružateljem usluga će sklopiti ugovor (SOIH, 2014).

S obzirom na to da, sukladno Zakonu o pravobranitelju za osobe s invaliditetom (NN, br. 107/07), Ured pravobraniteljice za osobe s invaliditetom između ostalog prati i izvršavanje obveza Republike Hrvatske koje proizlaze iz međunarodnih dokumenata, a koje se odnose na zaštitu prava i interesa osoba s invaliditetom, isti je ured u suradnji s predstavnicima udruga za osobe s invaliditetom, akademske zajednice i nezavisnim institucijama (Pučkom pravobraniteljicom, Pravobraniteljicom za ravnopravnost spolova i Pravobraniteljicom za djecu) izradio Paralelno izvješće o provedbi UN-ove Konvencije o pravima osoba s invaliditetom (POSI, 2014). Navedeno izvješće ističe da je šest godina nakon stupanja na snagu Konvencije razina svijesti o socijalnom modelu invaliditeta, kao i obvezi države za osiguranje razumne prilagodbe još uvijek vrlo niska ne samo među donositeljima odluka i stručnjacima, već općenito u javnosti, što uključuje i same osobe s invaliditetom te njihove

organizacije. Određeni pozitivni pomaci utvrđeni su u području sudjelovanja u političkom životu, deinstitucionalizacije i transformacije institucija te kretanja prema razvoju usluga u zajednici, inkluzivnog obrazovanja, promoviranja i podrške zapošljavanju te pristupačnosti fizičkog okruženja (POSI, 2014; Odbor UN-a za prava osoba s invaliditetom, 2015). Prema Human Rights Watch (2015) i POSI (2014), pomak je učinjen i u implementaciji prava na sudjelovanje i neovisno življenje, ali još uvijek nedovoljno i neravnomjerno u svim regijama RH te nejednako prema pojedinim oblicima skrbi i svim osobama s invaliditetom. Tijekom 2014. godine u sklopu procesa deinstitucionalizacije počelo se s izmještanjem osoba s intelektualnim teškoćama iz dvije velike ustanove. Međutim, te osobe nisu bile na odgovarajući način uključene u proces. Skrbnici su i dalje imali pravo odlučivati gdje i s kim će živjeti njihovi štićenici (POSI, 2014).

Što se tiče nacionalnog Plana deinstitucionalizacije i transformacije domova socijalne skrbi i drugih pravnih osoba 2011–2016 (2018) (poznatog kao Master plan), koji je donesen 2011. godine, Kuća ljudskih prava (2015) ocjenjuje da on nije u skladu s Konvencijom. Međutim, analizirajući provedbu Konvencije navodi napredak posljednjih godina posebice vezano uz članak 12. (jednakost pred zakonom). Napredak se odnosi na donošenje novog Obiteljskog zakona kojim je učinjen pozitivan iskorak u reguliranju instituta skrbništva.

Odbor UN-a za prava osoba s invaliditetom (2015) je na svojoj trinaestoj sjednici razmatrao Inicijalno i Dopunjeno izvješće Hrvatske o provedbi Konvencije. Osim pozitivnih aspekata koji se uglavnom odnose na strateške dokumente i propise od značenja za osobe s invaliditetom, date su i zaključne primjedbe te s tim u vezi i preporuke. Primjedbe se odnose na neizvršenu sveobuhvatnu ocjenu zakonodavstva kako bi se primijenio model ljudskih prava za osobe s invaliditetom, što je još prije četiri godine isticala Larsen (2011) koja je na temelju analize zakonodavstva u obrazovanju utvrdila da određeni pravni akti Hrvatske nisu u skladu s Konvencijom. U to vrijeme, analizirajući institut skrbništva, slično su utvrdile Korać Graovac i Čulo (2011) ocjenjujući skrbništvo najslabijim dijelom obiteljsko-pravne zaštite neusklađenim s Konvencijom. Smatrale su da razlog tome nisu zastarjeli propisi, već njihova loša primjena. Još dalje u tome otišla je Kekez Koštro (2012) utvrđujući da je institut skrbništva zasnovan na medicinskom modelu invaliditeta, čime se ne odražava duh Konvencije koji definira invaliditet u okviru modela ljudskih prava.

Primjedbe je Odbor dao i na neovisno življenje i uključenost u zajednicu (članak 19. Konvencije) ističući kako svi pružatelji usluga u sustavu socijalne skrbi nisu uključeni u proces deinstitucionalizacije (obiteljski domovi i udomiteljske obitelji). S obzirom na to da u Hrvatskoj nije uređen pravni okvir za usluge osobnog asistenta koji omogućava samostalni

život u zajednici te da su takve usluge dostupne samo ograničenom broju osoba s invaliditetom, s tim u vezi Odbor (2015) je preporučio donošenje pravnog okvira te pokretanje procesa dostupnosti usluga svim osobama s invaliditetom. Također, preporuka Odbora je ukidanje zakonskih odredbi kojima se omogućava institucionalizacija osoba s invaliditetom bez pristanka osobe.

Prema Izvješću o radu za 2017. godinu Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom (POSI, 2018), postoji nesrazmjer između broja osoba s invaliditetom smještenih u institucijama u odnosu na one koji su korisnici organiziranog stanovanja. Samo nekolicina ustanova koje pružaju usluge smještaja osobama s invaliditetom je napustilo institucionalni oblik transformirajući se u centre za usluge u zajednici. Prema istom izvoru, nadležno ministarstvo je krenulo pogrešnim smjerom u provođenju politike deinstitucionalizacije „… povećavajući broj korisnika koji se smještavaju u udomiteljske obitelji ili obiteljske domove koji se prema nacionalnom zakonodavstvu smatraju izvaninstitucionalnim zbrinjavanjem, iako je ovakav oblik skrbi za odrasle osobe s invaliditetom neprihvatljiv i u neskladu s obvezama iz čl. 19. Konvencije. Ovo je jasno poručio i Odbor za prava osoba s invaliditetom u svom komentaru na Inicijalno izvješće RH o provedbi Konvencije….“ (POSI, 2018: 216). Navedeno je potkrijepljeno obilaskom državnih službenika Ureda pravobraniteljice domova socijalne skrbi, obiteljskih domova i stambenih jedinica organiziranog stanovanja. Uočeno je da život osoba s invaliditetom u programima organiziranog stanovanja omogućava bolju kvalitetu života, što je i vidljivo „… u pristupu korisnicima, poštivanju njihove autonomije i osobnosti te pružanju podrške u realizaciji njihovih osobnih izbora…“(POSI, 2018: 218).

Ured pravobraniteljice učestalo zaprima pritužbe osoba s invaliditetom koje izražavaju nezadovoljstvo posebice sustavom podrške životu u zajednici, ponajprije u vlastitim obiteljima radi čega moraju protiv svoje volje biti izdvojene iz obitelji. Umjesto podrške, nude im se ustanove koje pružaju usluge smještaja ili alternativni oblici u udomiteljstvu ili obiteljskom domu koji nisu „formalno definirani kao smještaj, ali suštinski sadržavaju sve odlike institucionalne skrbi“ (POSI, 2018: 217).

Kako bi se operacionalizirala provedba Konvencije i ispoštivao članak 4. stavka 3. Konvencije o pravima osoba s invaliditetom (NN, broj: 6/07 i 5/08), kojim je utvrđeno da se države trebaju savjetovati s osobama s invaliditetom i aktivno ih uključiti putem organizacija koje predstavljaju u donošenje odluka koje ih se tiču, što razumijeva u razvoj i provedbu zakona i politika u smislu provedbe Konvencije, te polazeći od načela „Ništa o nama bez nas“, Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom je na temelju rezultata javnog poziva osnovala Stručni savjet dana 29. lipnja 2017. godine (POSI, 2018). Prema podacima od lipnja

2018. godine, održana su dva sastanka na kojima su obrađivane teme: deinstitucionalizacija i stanovanje osoba starijih od 21. godine te rana intervencija. Vezano uz deinstitucionalizaciju zaključilo se kako je prepoznato da su nadležna tijela uvidjela slabe rezultate povlačenja sredstava planiranih i namijenjenih u okviru predloženih mjera operativnih programa za proces deinstitucionalizacije. Međutim, objavljeni zaključci sa sastanka nemaju navedene nužne operativne faze za provedbu deinstitucionalizacije koje između ostalog uključuju pripremu korisnika za odlazak iz ustanove, uvažavanje njihovog izbora smještaja, donošenje odluke o tome gdje će i s kim živjeti i sl., već se sve svelo na pitanje „…da li danas postoje konkretni izračuni koji mogu potkrijepiti navodne tvrdnje o skupoći sustava koji je alternativa životu u institucijama!?“ (dostupno na mrežnoj stranici: https://posi.hr/rad-strucnog-savjeta-pravobraniteljice/) te na preusmjeravanje ulaganja financijskih sredstava od institucije „… prema asistentima, kadrovima … na taj bi se način ulagalo u kadar i to bi za osobe koje su primjerice smještene u organiziranom stanovanju, bio puno kvalitetniji oblik života…“. Prema istom izvoru, istaknuto je „… kako je organizirano stanovanje samo jedan segment onog što danas nazivamo *„život u zajednici“*…“, ali nije se navelo što sve život u zajednici obuhvaća i kako to ostvariti. Na temelju objavljenih zaključaka dobiva se dojam da nas ovakva razmišljanja vraćaju na sam početak procesa deinstitucionalizacije. Naime, već je 2003. godine bilo riječi o procesu deinstitucionalizacije kada je izrađen Nacrt studije o deinstitucionalizaciji sustava posebnih skrbi u Republici Hrvatskoj kojim se trebalo utvrditi opseg i dinamika odvijanja procesa deinstitucionalizacije, te stručna i financijska opravdanost takvog načina zbrinjavanja. Na osnovu ove studije izrađen je Program deinstitucionalizacije ustanova socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj, koji nikada nije upućen u proceduru donošenja. Nadalje, u mjesecu rujna 2007. godine izrađen je Nacrt prijedloga socijalne inkluzije i deinstitucionalizacije u Republici Hrvatskoj: Strategija i plan aktivnosti i to na temelju Zajedničkog memoranduma o socijalnom uključivanju Republike Hrvatske čija je jedna od značajnijih mjera bila deinstitucionalizacija i promicanje alternativnih oblika skrbi u zajednici. Nacrt je izrađen na osnovi dobre prakse domova socijalne skrbi i na principima te kriterijima vezanim uz proces deinstitucionalizacije razvijenih zemalja u EU i SAD-u, kao i primjerima dobre prakse zemalja u tranziciji. Međutim, spomenuti nacrt nikada nije upućen u proceduru donošenja (Mihanović, 2012). Tek je 2011. godine službeno donesen Plan deinstitucionalizacije i transformacije domova socijalne skrbi i drugih pravnih osoba 2011–2016 (2018) (NN, broj: 36/2011).

O nedjelotvornoj primjeni Konvencije o pravima osoba s invaliditetom govori i Kuća ljudskih prava (2018: 50), što je vidljivo iz sljedećeg:„.. sustav je nedjelotvoran u sprečavanju

institucionalizacije u slučajevima kada osobe imaju osigurane vlastite stambene uvjete za život, ali bivaju institucionalizirane zbog nedovoljno razvijenih službi podrške koje im ne mogu pružiti svu potrebnu asistenciju…“ Također, isti izvor ističe kako je došlo do zastoja u unapređivanju kvalitete pružanja socijalnih usluga stoga što su brojne usluge prenesene na organizacije civilnog društva koje zagovaraju prava osoba s invaliditetom. S obzirom na to da su te organizacije financirane putem projekata i programa, nemaju dostatna i stabilna financijska sredstava kako bi kontinuirano pružale usluge, primjerice, osobne asistencije, videćeg asistenta (pratitelja) ili tumača znakovnog jezika. Nadalje, sudjelovanje osoba s invaliditetom u svakodnevnim aktivnostima izrazito je otežano radi regionalnih razlika u pristupačnosti usluga.

Također, neadekvatna primjena Konvencije navedena je i u izvješću Human Rights Watcha za Hrvatsku (2018) pod nazivom Hrvatska: zaustavljeni napredak za osobe s invaliditetom. S tim u vezi valja istaknuti da je u travnju 2018. godine održan sastanak s Ministarstvom za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku koje je obećalo usvajanje novog plana za pružanje podrške življenju u zajednici za osobe s invaliditetom, uključujući privatne institucije i obiteljske domove. Međutim, u dopisu od 22. svibnja iste godine upućenom Human Rights Watchu navedeno je Ministarstvo obavijestilo da će osobe s invaliditetom kojima je potrebna dugotrajna i intenzivna skrb ostati u institucijama. Na temelju navedenog, može se zaključiti da „unatoč početnom napretku u pogledu ispunjavanja zahtjeva Konvencije o pravima osoba s invaliditetom, proces premještanja ljudi izvan institucija i življenja u zajednici je zaustavljen. Prema službenim podacima, između 2011. i 2016. godine Vlada je omogućila za 700 osoba preseljenje iz državnih institucija u stambene zajednice…“ U prvoj polovici 2017. godine samo je 15 odraslih osoba premješteno iz institucija u neovisan život zajednice. U istom su razdoblju, 75 djece i 21 odrasla osoba spojene s biološkom obitelji. Prema podacima za 2017. godinu, Human Rights Watcha (dostupno na mrežnoj stranici: https://www.hrw.org/news/2018/05/31/croatia-stalled-progress-people-disabilities) navodi da je više od 7.800 odraslih osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju živjelo u državnim domovima. Više od 2.000 osoba je živjelo u privatnom smještaju, dok su ostali bili smješteni u državne institucije, uključujući i manje obiteljske domove, koje mogu smjestiti do 20 osoba s intelektualnim ili psihosocijalnim teškoćama. Ujedno ističu da mnogo osoba živi u ustanovama za dugotrajnu skrb u psihijatrijskim bolnicama bez njihovog pristanka.

1.5. SUDJELOVANJE OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA U ISTRAŽIVANJIMA

Svjetska zdravstvena organizacija (WHO, 2002, prema Radermacher, 2006: 25) definirala je sudjelovanje kao: „proces u kojem je ljudima omogućeno aktivno i iskreno uključenje u definiranje pitanja od važnosti za njih, u donošenje odluka o čimbenicima koji utječu na njihove živote, u formuliranje i provedbu politike, u planiranje, razvoj i pružanje usluga i poduzimanje akcija kako bi se postigla promjena“.

Istraživanja vezana uz osobe s invaliditetom tradicionalno su se provodila „na“ osobama s invaliditetom od strane istraživača bez invaliditeta. Takav se pristup u novije vrijeme opisuje kao parazitski, otuđujući, nereprezentativan i iskorištavajući (Olcay, 2001, prema Radermacher, 2006). Kako kaže Abberley (1987, prema Radermacher, 2006: 22), to je „u najboljem slučaju marginaliziralo osobe s invaliditetom, a u najgorem slučaju pogoršalo njihova iskustva“. Međutim, sve veći broj zagovornika prava osoba s invaliditetom upozorava da ovakva istraživanja nemaju smisla te da nisu od osobite koristi za osobe s invaliditetom, s time da pridonose i njihovom ugnjetavanju. O tome govori i Oliver (1992, prema Radermacher, 2006: 23) riječima: „Analizirajući svoju segregaciju, nejednakost i siromaštvo u smislu diskriminacije i ugnjetavanja, osobe s invaliditetom vide istraživanja kao dio tih problema, a ne kao rješenja. Osobe s invaliditetom ovakva istraživanja vide kao povredu svoga iskustva, nevažnog za njihove potrebe te poboljšanje materijalnih uvjeta i kvalitete života“. Kao simboličan odgovor na to da osobe s invaliditetom imaju što reći o svojim životima, poznata je krilatica „ništa o nama bez nas“ *(„nothing about us without us“)* koju je prvi izrekao James Charlton na konferenciji u Južnoj Africi 1993. godine (Charlton, 2000; Radermacher, 2006). Ovaj afirmativni pojam razumijeva da osobe s invaliditetom trebaju imati neki oblik zajedničkog vlasništva u istraživanjima, bilo kao istraživači ili aktivni sudionici.

Uključivanje korisnika usluga u istraživanja nije novina u zapadnim zemljama, kao što je u zemljama Istočne Europe kod kojih je bilo potrebno razviti novu paradigmu. Promjena paradigme zahtijevala je i promjenu unutar profesionalne kulture „kao i 'srednjoeuropskog mentaliteta', kako ga je nazvao bivši češki predsjednik Vaclav Havel“ (Zaviršek i Videmšek, 2009: 191). Staru paradigmu najbolje oslikava Hooks (1990: 151-2, prema Walmsley (2004: 65) riječima:“(...)ne trebaju čuti vaš glas kad ja mogu govoriti o vama bolje nego što mogu govoriti o sebi. Nema potrebe čuti vaš glas. Samo mi recite o svojoj boli. Želim znati vašu priču. I onda ću ja nju reći natrag vama na novi način. Reći natrag vama na takav način da postane moja, moja vlastita. Vaše ponovno pisanje, ja ću preraditi iznova. Ja sam još uvijek

autor, autoritet. Ja sam još uvijek kolonizator, govorni subjekt i sada ste vi u središtu moga razgovora."

Nova paradigma istraživanja započeta je sedamdesetih i osamdesetih godina prošlog stoljeća dovodeći u pitanje odnose moći između istraživača i onih koji su istraživani (Ramon, 2003, Castillo i Graham, 2008, Videmšek, 2009, prema Zaviršek i Videmšek, 2009), vodeći se pritom građanskim pravima sudionika istraživanja. To je postao izazov tradicionalnom modelu u smislu potrebe za razvojem anti-paternalističke perspektive, naglašavajući pritom značaj osobnog iskustva sudionika istraživanja. Tako se „korisnička perspektiva" počela uvažavati kao jedna od najznačajnijih kvalitativnih metoda, a korisnici usluga koje su se vrednovale postali su „iskustveni eksperti" (Van Haaster i Koster, 2005, prema Zaviršek i Videmšek, 2009).

Uključenost korisnika u istraživanje razlikuje se po stupnju njihove uključenosti, pa stoga razlikujemo: a) istraživanja unutar kojih su korisnici usluga članovi istraživačkog tima i imaju položaj konzultanata (Barnes, 1993, McLaughlin, 2006, prema Zaviršek i Videmšek, 2009); b) istraživanja u kojima korisnici dobivaju podršku od strane profesionalaca (Ramon, 2000, Humphries, 2001, Beresford 2008, prema Zaviršek i Videmšek, 2009); te c) istraživanja koja kontroliraju i vode korisnici (Wiltshire i Swindon Users Network, 1996, Evans i Fisher, 1999, prema Zaviršek i Videmšek, 2009; Ajduković, Urbanc i Branica, 2008). Sva istraživanja imaju isti temelj, a to je da se istraživanje provodi „s ljudima", a ne „na ljudima" (Zaviršek i Videmšek, 2009).

Ife (1995, prema Radermacher, 2006) opisuje određene „probleme sudjelovanja" koji uključuju: koncept samog sudjelovanja (što je izazov našoj socijalizaciji u smislu pasivne uloge potrošača); tokenizam (sudionici mogu biti informirani ili konzultirani o odluci, ali rijetko imaju moć na nju utjecati) i koopciju (u kojoj sudionici nađu sebe, postajući tako dio strukture moći kojoj se pokušavaju suprotstaviti). No, kao što navodi Menzies (1996, prema Radermacher, 2006), previše sudjelovanja može također generirati beskrajnim problemima i težnjama. Stoga Ife (1995, prema Rademacher, 2006) ističe preduvjete za poticanje pravog sudjelovanja, kao i pripadajuće barijere: osobe moraju osjećati važnost pitanja ili aktivnosti koje se istražuju (barijere – pojedinačni planovi); osobe moraju osjećati da će njihova akcija dovesti do promjena (barijere – povijesne prakse); različiti oblici sudjelovanja moraju se priznati i vrednovati (barijere – vještine i sposobnosti); osobama se mora omogućiti sudjelovanje i potpora za sudjelovanje (barijere – sredstva); strukture i procesi ne moraju biti otuđujući (barijere – procesi donošenja odluka, povijesne prakse, strateško planiranje strukture).

Uspostavljanje inkluzivnih modela uključivanja i sudjelovanja u istraživanjima osoba s intelektualnim teškoćama, koja se kreću od tvrdnji o „tokenizmu[3]“ i „populizmu[4]“, može biti poseban izazov za profesionalce i istraživače (Beresford, 2001, prema Bollard, 2010). Poznate su razne istraživačke metode kojima se nastoje istražiti životna iskustva osoba s intelektualnim teškoćama na području različitih tema (Northway, 2000, prema Bollard, 2010). Takve metode se koriste kako bi se osobama s intelektualnim teškoćama omogućilo da postanu suradnici i koistraživači u samom istraživačkom procesu (Walmsley i Johnson, 2003). To uključuje životnu povijest i narativni način izlaganja (Atkinson, 2005), participativne (Kiernan, 1999; McClimen, 1999), etnografske (Goodley, 2000) i suradničke pristupe (Williams, 1999). Ukoliko se sve ove metode razmotre sa stajališta istraživanja invaliditeta, kao i načina na koje osobe s intelektualnim teškoćama mogu biti uključene u istraživanje, može se zaključiti da jedino same osobe s intelektualnim teškoćama mogu najbolje prikazati svoje vlastite živote, iskustva i osjećaje (Dowse, 2009, prema Bollard, 2010; McClimens, 2008). One najbolje znaju kako je živjeti s intelektualnim teškoćama (Brooks i Davies, 2008). U tom smislu mogu promijeniti važne stvari koje su od značenja u njihovom životu, a time i načine sudjelovanja u životu zajednice (Johnson, 2009). Ujedno, istraživanja izravno mogu pomoći promjeni profesionalne prakse kroz proces i život osobe koji se istražuje (npr. korištenjem akcijskog istraživanja) ili neizravno, stvarajući pritom spoznaje koje drugima mogu koristiti u promjeni prakse (Higgs i Cherry, 2009, prema Johnson, 2009).

Prema Walmsley (2004: 65), „inkluzivno istraživanje je termin koji je skovan na stenogramu nastalom na raznim nitima istraživanja u koje su bile uključene osobe s intelektualnim teškoćama kao aktivni sudionici“, a uključuje participacijska i emancipacijska istraživanja. Inkluzivno istraživanje razumijeva različite vrste istraživanja, što uključuje životne priče i autobiografiju (Cooper, 1997, Atkinson i sur., 2000, prema Walmsley, 2004), politiku (Swindon People First, 2002, People First, 1993, prema Walmsley, 2004), sigurnost i prevenciju zlostavljanja (McCarthy with Anastasia, Pam and Deborah, 2000, Walsall Women’s Group 1999, prema Walmsley, 2004), procjenu usluga (Whittakerov, 1997, Flynn i

---

[3] Tokenizam (engl. tokenism) označava praksu ili politiku gdje se čine samo minimalni napori kako bi se manjinama ponudile mogućnosti jednake onima koje ima većina (prema Williamson, 2001).
Tokenizam (engl. tokenism) označava minimalne aktivnosti i nastojanja u politici ili svakodnevnoj praksi kako bi se marginaliziranim skupinama omogućio ravnopravniji pristup pravima i mogućnostima jednakim onima koje ima većina (Skokandić, Urbanc, 2009).

[4] Populizam (v. lat.: *populus* = narod), označava „*narodu blisku*“ politiku, koja za postizanje svojih ciljeva, emotivno instrumentalizira *narodne strahove*, nezadovoljstva, aktualne i trenutne konflikte, apelira i propagira na instinkte i jednostavna rješenja, gdje su etička odgovornost i aspekti praktičnog provođenja daleko udaljeni od sfere realno i izvedivo mogućeg (Čamo, H., Populizam - dostupno na mrežnoj stranici - http://www.camo.ch/PDFO/POPULIZAM%20-%20Prof.%20Hamdo%20Camo.pdf)

sur., 1994, prema Walmsley, 2004), etiketiranje (Williams, 2002, prema Walmsley, 2004), povijest (Cumbria People First, 2003, prema Walmsley, 2004) te dostupne informacije (CHANGE 2001, Ledger and Shufflebottom forthcoming, prema Walmsley, 2004).

1.5.1. Različiti pristupi uključivanju osoba s intelektualnim teškoćama u istraživanja

Tri se različita pristupa povezuju s paradigmom uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama u istraživanja (Stalker, 1998, prema Gilbert 2004:1), i to kako slijedi: 1) kontekst u kojem je istraživač stručnjak, a osobe s intelektualnim teškoćama su samo predmeti studije koja zapravo podržava tu nejednakost; 2) osobe s intelektualnim teškoćama imaju pravo biti konzultirane, a uključene su u istraživanje na način da to utječe na njihove živote; 3) sudjelovanje osobe s intelektualnim teškoćama jača kvalitetu i relevantnost istraživanja. Suočivši se s pitanjima uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama u istraživanja, Barnes i Mercer (1997, prema Coursework Info, 2011; Turk, Leer, Burchell, Khattram, Corney, Rowlands, 2012) te Oliver (1993, prema Coursework Info, 2011; Turk i sur., 2012) oslanjali su se na sociološke feminističke stavove, koji su govorili o društvenom „ugnjetavanju“ s kojima se suočavaju žene. Drugi znanstvenici su ovu teoriju primijenili i na društveno „ugnjetavanje“ s kojim se suočavaju i osobe s intelektualnim teškoćama (Danielie i Woodham 2005, Walmsley, 2001, prema Coursework Info, 2011). U kontekstu inkluzivnih istraživanja iz toga proizlazi potreba za samozastupanjem i podizanjem glasa za socijalna pitanja (Walmsley, 2001). Poznato je, kao što navodi Coursework Info (2011), da su socijalni model, zatim Wolfensbergerova (1989) teorija o valorizaciji društvene uloge, normalizacija, socijalne i kulturne te postmodernističke teorije imale značajan utjecaj na izgradnju i percepciju participacijskih i emancipacijskih istraživanja. Na taj se način omogućilo osobama s intelektualnim teškoćama da u potpunosti sudjeluju u istraživanjima, kreirajući pritom takvo istraživanje koje će im dati vrednovanu ulogu u društvu, što će im pomoći ukloniti negativne oznake i stereotipe o njima samima. Teorija normalizacije, posebice u varijanti koju su promovirali Wolfensberger i Tullman (1989, prema Gilbert, 2004) kao društvenu ulogu valorizacije, postala je instrument u osiguravanju skupa humanističkih vrijednosti inzistirajući da osobe s intelektualnim teškoćama trebaju imati glas u događajima koji utječu na njihove živote. Prema Coursework Info (2011), normalizacija je imala ogroman utjecaj na inkluzivna istraživanja, posebice u adaptaciji participacijskih istraživanja. Ona je omogućila osobama s intelektualnim teškoćama da progovore u istraživanjima.

Kao što je normalizacija bila važan aspekt u participacijskoj paradigmi, tako je pokret za prava osoba s invaliditetom i utjecaj socijalnog modela stvorio osnovu za emancipacijska

istraživanja. Prekretnica u istraživanjima na području intelektualnih teškoća bila je 1960. godina (Walmsley, 2001, prema Coursework Info, 2011) kada je Robert Edgerton u svome istraživanju pokušao po prvi puta predstaviti glas osoba s intelektualnim teškoćama. Prije Edgertona, sva su se istraživanja o osobama s intelektualnim teškoćama temeljila na medicinskom modelu.

Krajem 80-ih i početkom 90-ih godina prošlog stoljeća, zahvaljujući inovativnim tendencijama pokreta za prava osoba s invaliditetom, normalizaciji i socijalnom modelu pristupa invaliditetu, došlo je do naglog porasta broja inkluzivnih istraživanja. Socijalni model je naglasio da samo oštećenje ne dovodi do invaliditeta osobe, već društvena i ekonomska isključenost s kojima se te osobe svakodnevo suočavaju (Richardson, 2000, Finkelstein 1980, Oliver 1993, prema Coursework Info, 2011). Središnje načelo ove paradigme je da osobe s intelektualnim teškoćama trebaju kontrolirati proces istraživanja, s ciljem društvenih promjena i njihove emancipacije (Abberley 1987, Barnes i Mercer, 1997, Oliver, 1997, prema Gilbert, 2004). Time se participacijsko istraživanje može promatrati kao prijelazna faza prema emancipacijskom istraživanju. Razlika između participacijskih i emancipacijskih istraživanja je u konceptima koji se kreću od „korisnika kao potrošača“ do „korisnika kao građanina“ (Boote i sur., 2002, prema Gilbert, 2004).

Kao što navode Walmsley (2004) te Turk i sur. (2012), poticaj za inkluzivna istraživanja duguje se teoretičarima socijalnog modela, osobito Zarbu (1992) i Oliveru (1992) koji su isticali da je „emancipacijsko“ istraživanje pod kontrolom osoba s invaliditetom provodeći se u njihovom interesu. Zagovornici socijalnog modela tvrdili su da osobe s invaliditetom moraju biti aktivni izvršitelji istraživanja, a ne pasivni ispitanici, te da istraživanja bez njih ne mogu imati istu vrijednost (Barnes 1996, prema Walmsley, 2004). Međutim, još uvijek se istraživač istovremeno nalazi u dvije uloge, i to onoga koji je na strani osobe s invaliditetom, kao i onoga koji je u ulozi „tlačitelja“. Walmsley (2001, prema Gilbertu, 2004), razlikuje participacijski i emancipacijski pristup navodeći da se participacijski bavi iskustvima osobe s intelektualnim teškoćama, a može biti pod utjecajem teorije normalizacije, fenomenološkog pristupa ili socijalnog modela invaliditeta. U participacijskom pristupu, istraživač radi u partnerstvu sa sudionicima, pomoću kvalitativnih metoda s ciljem tumačenja i objašnjenja iskustava osoba s intelektualnim teškoćama. Nasuprot tome, u emancipacijskom pristupu je u istraživačkom procesu stručnost istraživača stavljena na raspolaganje osobama s intelektualnim teškoćama. Emancipacijsko istraživanje se tako zalaže za promjenu uvjeta odnosa između istraživača i „istraživanih“ (Oliver, 1997).

Inzistiranje da osobe s intelektualnim teškoćama kontroliraju istraživački proces nekada postaje problem (Coons and Watson, 2013). Sama priroda intelektualnih teškoća može izazvati probleme vezane uz intelektualne zahtjeve istraživačkog procesa. Određene osobe s intelektualnim teškoćama imaju teškoće usmenog i pismenog izražavanja (André-Barron, Strydom, Hassiotis, 2008; Molyneux, Wassenaar, Peshu, Marsh, 2005). U tom slučaju njihovo sudjelovanje u istraživačkom procesu podrazumijeva razvoj empatičnog savezništva s osobama bez teškoća i radi se više o participacijskom, nego emancipacijskom pristupu (Chappell, 2000, Chappell i sur., 2001, Walmsley 2001, prema Gilbert, 2004). S druge strane, neki autori (Kiernan, 1999, prema Gilbert, 2004) upozoravaju da participacijsko istraživanje u osnovi više odgovora željama tijela financiranja te je više cijenjeno od strane politike. No, postavlja se pitanje kako se integritet procjena osoba s intelektualnim teškoćama može održati ukoliko one ne kontroliraju proces istraživanja (Chappell, 2000, prema Gilbert, 2004). Stoga se strahuje da bi participacijsko istraživanje moglo ugroziti istraživački integritet. Radi navedenog potencijal za emancipacijska istraživanja usko se povezuje s pokretom za samozastupanje (Gilbert, 2004).

Unatoč navedenim spoznajama i jačanju pokreta za ljudska prava, postavlja se pitanje kako što bolje opisati ulogu osoba s intelektualnim teškoćama u procesu istraživanja (Rogers, 1999, Northway, 2000, Burke i sur.,. 2003, prema Gilbert, 2004). Istraživači bez teškoća služe se raznoraznim nazivima kada govore o osobama s intelektualnim teškoćama kao istraživačkim partnerima. March (1997, prema Walmsley, 2004) je proučavajući utjecaj samozastupanja sudionike s intelektualnim teškoćama nazivao „koistraživačima“, kao što su ih nazvali Strnadová i Walmsley (2017). Rolph (2000, prema Walmsley, 2004) je osobe s kojima je provodila istraživanje opisala kao „povjesničare života“, Williams (1999, prema Walmsley, 2004) je sebe nazivala pomagačem, a samozastupnike s kojima je provodila istraživanje „pravim“ istraživačima, Atkinson i sur. (2000, prema Walmsley, 2004) sebe i druge istraživače nazivali su pomagačima ili praktičarima istraživačima, Kelly Johnson (2000, prema Walmsley, 2004) govori o „partnerima“ u istraživanju, Knox i sur. (2000, prema Walmsley, 2004) sudionike zovu „stručnjacima“, a istraživače „ispitivačima“, Nierse i Abma (2011) govore o „istraživačkim partnerima“, dok Williams, Simons, Swindon People First Research Team (2005) govore o „samozastupnicima“, a Van Hove (1999, prema Walmsley, 2004) ovakva istraživanja naziva „kooperativnim istraživanjima“ te sl.

Analizirajući sveobuhvatno situaciju na ovom području, Turk i sur. (2012) utvrdili su da je većina dosadašnjih inkluzivnih istraživanja uključivala osobe s intelektualnim teškoćama u kvalitativna istraživanja kao koistraživače više nego istraživače. Istraživanja su

se često temeljila na procjenama usluga te na razvoju instrumenata ili inkluzivne metodologije. Čak i tamo gdje je istraživanje bilo inkluzivno, većina rezultata bila je u pisanom obliku od strane stručnjaka i znanstvenika, ali ne i osoba s intelektualnim teškoćama. No, nekoliko je istraživanja objavljeno u znanstvenim časopisima u obliku dostupnom osobama s intelektulanim teškoćama (primjerice istraživanje Garbutt i sur., 2010, prema Turk i sur., 2012).

Strnadová i Walmsley su 2017. godine proveli istraživanje koje je trebalo utvrditi na koji je način glas koistraživača s intelektualnim teškoćama zastupljen u recenziranim časopisima koji izvještavaju o inkluzivnom istraživanju. Uključivalo je razdoblje od siječnja 2003. do lipnja 2016. godine. Prema tom istraživanju, postoji četiri vrste članaka koji govore o načinu na koji je predstavljen glas koistraživača s intelektualnim teškoćama. To su: a) članci u kojima su koautori koistraživači s intelektualnim teškoćama, s izvještajima o tome kako je istraživački tim surađivao za pisanje članka s posebnim doprinosima koistraživača [riječ je o sljedećim radovima: Abell i sur. (2007), Bentley i sur. (2011), Björnsdóttir and Svensdóttir (2008), Butler i sur. (2012), Tuffrey-Wijne and Butler (2010), Walmsley (2014), White and Morgan (2012), Williams i sur. (2003), Williams, Simons and Swindon People First Research Team (2005)]; b) članci u kojima su koautori koistraživači s intelektualnim teškoćama, a uključivali su njihove refleksije, no, proces autorstva nije bio objašnjen [riječ je o radovima: Bane i sur.. (2012), Burke i sur.. (2003), Dias i sur. (2012), García Iriarte, O'Brien, Conkey i sur. (2014), Garbutt i sur. (2010), Johnson i sur. (2014), Michell (2012), Strnadová i sur. (2014), Tilly and 'Money, Friends and Making Ends Meet' Research Group (2015), Townson i sur. (2004), Turk i sur. (2012), Williams i sur. (2015), Williams i sur. (2010)]; c) članci koji su sadržavali akademske istraživačke refleksije o inkluzivnom istraživanju, uključujući neke citate ili prepričani govor koistraživača s intelektualnim teškoćama [riječ je o sljedećim radovima: Bigby and Frawley (2010), Bigby i sur. (2014), Brooks i Davies (2008), Cook i Inglis (2009, 2012), Chapman and McNulty (2004), Cumming i sur. (2014), Inglis i Cook (2011), García Iriarte, O'Brien i Chadwick (2014), Koenig (2012), Kramer i sur. (2011), Manning (2010), McVilly i sur. (2006), Nierse i Abma (2011), Nind i Vinha (2014), Ollerton i Horsfall (2013), Povee i sur. (2014), Puyalto i sur. (2016), Stevenson (2014), Walmsley (2011)]; d) članci koji su u potpunosti napisani kao razmišljanja akademskih istraživača o inkluzivnom istraživanju [to su sljedeći radovi: Chapman (2014), Herron i sur. (2015), Johnson (2009), O'Brien i sur. (2014), Perry i Felce (2004), Power i sur. (2016), Strnadová i sur. (2015), Strnadová i sur. (2016), Woelders i sur. (2015), Young i Chesson (2008)] (Strnadová i Walmsley, 2017).

Williams, Marriott, Townsley (2008) utvrdili su kako postoji malo istraživanja o uključenosti u zajednicu osoba s intelektualnim teškoćama koja su koristila kvalitativnu metodologiju. Uglavnom je bila riječ o metodi polustrukturiranog intervjua (Abbott i McConkey, 2006; Hart i sur., 2007, prema Williams i sur., 2008). Manji broj istraživača koristio je fokus grupe upotrebljavajući fotografije (Abbott i McConkey, 2006, prema Williams i sur., 2008) i zagovaranje (Llewellyn i Northway, 2007, prema Williams i sur., 2008) kako bi se potaknula rasprava o tome što je najbolje za osobe s intelektualnim teškoćama u ostvarivanju njihove aktivnosti u zajednici. Za istraživanja o uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama u zajednicu Hart i sur. (2007, prema Williams i sur., 2008) te Cole i Williamsa (2006, prema Wlliams i sur., 2008) kreirali su mješovite istraživačke skupine sastavljene od znanstvenika, osoba s intelektualnim teškoćama, skrbnika i roditelja. Značajne su i etnografske studije koje su izravno promatrale, evidentirale i analizirale društvene aktivnosti u inkluzivnoj zajednici. U oko 25% studija radilo se o istraživanjima slučaja te evaluacijama inicijativa malih razmjera. Takve studije uglavnom su opisivale određenu praksu te dale vrijedan doprinos kreativnim idejama i smjernicama budućoj praksi i istraživanjima. Od 2001. godine i nadalje strategije i smjernice javnih politika potaknule su kvalitativna istraživanja vezana uz uključenost osoba s intelektualnim teškoćama u širu društvenu zajednicu pri čemu se posebno ističu ona koja vrednuju osobno usmjereno planiranje (Robertson i sur., 2007, prema Williams i sur., 2008), a manje slobodno vrijeme osoba s intelektualnim teškoćama (Andrews, 2007, prema Williams i sur., 2008). Na taj su se način dobili značajni podaci o razini uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama u zajednicu (Reynolds, 2002, Forrester-Jones i sur., 2006, Hall i Hewson, 2006, prema Williams i sur., 2008) te aktivaciji različitih skupina tih osoba (Beart, i sur., 2001, Drew i Rugg, 2001, prema Williams i sur., 2008). Provedeno je više studija o čimbenicima koji omogućavaju aktivnosti u zajednici (Baker, 2007, Hart i sur, 2007, McConkey, 2007, prema Williams i sur., 2008), praksi osoblja koja na to utječe i preprekama socijalne uključenosti (Taggart and McConkey, 2001, Mansell i sur., 2003, prema Williams i sur., 2008).

Inkluzivno istraživanje (Walmsley i Johnson, 2003, prema Johnson, 2009) proizlazi iz iskazanih interesa i pitanja osoba s intelektualnim teškoćama uključenih kao istraživački kapacitet, a ne kao izvor informacija ili podataka. Takva istraživanja više nisu ekskluzivno vlasništvo stručnjaka-istraživača. Osobe s intelektualnim teškoćama mogu pokrenuti istraživanje i kontrolirati ga (Williams, 1999, prema Johnson, 2009) ili biti aktivni sudionici u različitim fazama procesa (Walmsley i Johnson 2003, prema Johnson, 2009). Stručnost i vještine se dijele tako da svaka stranka u istraživanjima donosi čitav niz vještina, znanja i

životnog iskustva (Chapman i McNulty 2004;. Williams 2005, prema Johnson, 2009). Načela inkluzivnih istraživanja u skladu su s preporukama Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom naglašavajući time značaj aktivnog sudjelovanja tih osoba (Johnson, 2009).

Pri provedbi inkluzivnih istraživanja važno je poštivati sljedeća načela:

- istraživačko pitanje ili problem mora biti u vlasništvu osoba s intelektualnim teškoćama;
- potrebno je promicati interese tih osoba (istraživači bez invaliditeta trebali bi biti na strani osoba s intelektualnim teškoćama);
- osobe s intelektualnim teškoćama trebale bi biti aktivno uključene u proces istraživanja;
- osobe s intelektualnim teškoćama trebaju biti u mogućnosti vršiti kontrolu nad procesom istraživanja i rezultatima;
- istraživačko pitanje, proces i izvješća moraju biti pristupačni osobama s intelektualnim teškoćama (Walmsley i Johnson, 2003: 64, prema Johnson, 2009: 252).

1.6. INKLUZIVNA ISTRAŽIVANJA O ŽIVOTU U ZAJEDNICI OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA

Isključivanje osoba s invaliditetom iz života zajednice proizlazi dijelom iz sveprisutnih negativnih stavova i diskriminacije (Yazbeck, McVilly i Parmenter, 2004, prema Gooding, Anderson, McVilly, 2017). Stoga ne iznenađuje da je pojam socijalne uključenosti ugrađen u instrumente ljudskih prava (Silver, 1994, prema Gooding i sur., 2017), a nedavno i Konvenciju Ujedinjenih naroda o pravima osoba s invaliditetom (Gooding i sur., 2017).

Primjenom Konvencije možemo uočiti visoki stupanj opredjeljenja politike za poboljšanje socijalne uključenosti osoba s invaliditetom. Sve zemlje koje su ratificirale Konvenciju nizom političkih inicijativa izražavaju težnje za poboljšanjem socijalne uključenosti osoba s invaliditetom pa tako i osoba s intelektualnim teškoćama (Dickinson, 2017). To je posebice vidljivo u članku 19. Konvencije koji zahtjeva da vlade „priznaju pravo svim osobama s invaliditetom na život u zajednici, s izborima jednakim drugima“ i da „poduzmu učinkovite i prikladne mjere kako bi se olakšalo osobama s invaliditetom puno uživanje prava i puno uključivanje i sudjelovanje u zajednici“ (United Nations, 2006). Europski povjerenik za ljudska prava Thomas Hammarberg (2012, prema Gooding i sur., 2017: 5) elaborira pozitivnu zadaću članka 19. i kaže: „Članak 19. Konvencije utjelovljuje pozitivnu filozofiju, koja se odnosi na omogućavanje osobama da žive svoj život u potpunosti, unutar društva. Srž prava koje nije obuhvaćeno zbrojem drugih prava je neutraliziranje

razorne izolacije i gubitka kontrole nad životima osoba s invaliditetom zbog njihove potrebe za podrškom radi nepristupačnog društva. „Neutraliziranje“ podrazumijeva uklanjanje prepreka pristupu zajednici u stambenim i drugim područjima te osiguranje pristupa individualiziranim potporama vezanim uz invaliditet na kojima uživanje tog prava ovisi o mnogim pojedincima.“

Prema Dickinsonu (2017), postoje istraživački dokazi da je stavljanje politike na višu razinu, u smislu socijalne uključenosti u stvarnosti veliki izazov implementacije. Kako zaključuju Gooding i sur. (2017: 24), „socijalni, zdravstveni i ekonomski pokazatelji upućuju na to da politički ciljevi socijalnog uključivanja još nisu postignuti te da su osobe s invaliditetom i dalje uglavnom isključene iz glavne struje društva“. To je sve izazov jer širok diskurs društvene uključenosti pokreće niz snaga. Za neke, socijalna uključenost je ekonomski imperativ, a veće socijalno uključivanje osoba s invaliditetom trebalo bi dovesti do sve veće ukupne ekonomske produktivnosti. Za druge pak, socijalno uključivanje je pitanje prava, bilo ljudskog ili građanskog. Naravno, ta se prava međusobno ne isključuju već se u stvarnosti preklapaju (Dickinson, 2017).

Konvencija Ujedinjenih naroda o pravima osoba s invaliditetom (UN, 2006), prema članku 31., zahtijeva od država da prikupljaju potrebne informacije uključujući istraživačke podatke o preprekama s kojima se suočavaju osobe s invaliditetom u ostvarivanju svojih prava na temelju Konvencije. Svjetsko izvješće o invaliditetu Svjetske zdravstvene organizacije (WHO 2011) preporučilo je kvalitativna istraživanja o životnim iskustvima osoba s invaliditetom kako bi se razumjela njihova sadašnja kvaliteta života i nedostaci koje treba riješiti (O’Brien, McConkey, Garcıa-Iriarte, 2014). Međutim, kao što navode isti autori, do 2013. godine samo je nekoliko takvih studija provedeno s osobama koje imaju intelektualne teškoće na nacionalnoj razini, osobito na Novom Zelandu (Logan i sur., 2003), Engleskoj (Emerson i sur. 2005), u Škotskoj (Curtice 2006), Hrvatskoj (Udruga za promicanje inkluzije, 2007) i Irskoj (Garcia-Iriarte i dr. 2009a, b).

No, inkluzivno istraživanje je rastuća disciplina kod osoba s invaliditetom, posebice kod osoba s intelektualnim teškoćama. Osobe mogu imati različite uloge, kao članovi savjetodavnih skupina (Walmsley i Johnson 2003, prema O’Brien i sur., 2014) ili u smislu savjetovanja i pilotiranja sadržaja pitanja za intervju (Emerson i sur., 2005; Logan et al., 2003, prema O’Brien i sur., 2014).

Barnes (2004, prema Cumminga, Strnadováa, Knoxb i Parmenterb, 2014) i Stevenson (2010, prema Cumminga i sur., 2014) ističu da je inkluzivno istraživanje u skladu s načelima Konvencije UN-a. Walmsley (2004, prema Cumminga i sur., 2014) opisuje inkluzivno

istraživanje kao istraživanje u kojem su osobe s intelektualnim teškoćama uključene kao aktivni, a ne pasivni sudionici. Različite studije (Barnes 2004, Stevenson 2010, Walmsley 2004, prema Cumminga i sur., 2014) opisuju uspjehe i izazove inkluzivnog istraživanja s osobama s intelektualnim teškoćama u položaju istraživača (Bigby i Frawley 2010, Walmsley 2004, prema Cumminga i sur., 2). Autori Walmsley, Strnadová i Johnson (2017) istražili su 52 recenzirana članka u časopisima koji sadržavaju inkluzivna istraživanja. Zaključili su da inkluzivno istraživanje daje dodatnu vrijednosti istraživanju jer koistraživači s intelektualnim teškoćama pružaju osebujan doprinos pridonoseći boljem životu stanovništva s intelektualnim teškoćama. Ujedno predlažu revidiranje definicije inkluzivnog istraživanja koja će zamijeniti ono što su autori Walmsley i Johnson objavili 2003. godine.

U skladu s etosom „ništa o nama bez nas“, istraživanja o životu osoba s invaliditetom zahtijevaju njihovo sudjelovanje u istraživačkom procesu. Postoji sve više dokaza da njihova uključenost rezultira relevantnijim istraživačkim pitanjima, osigurava prikladnost metoda prikupljanja podataka, pruža sveobuhvatnu analizu podataka i bolju raspravu rezultata istraživanja (Garbutt i sur., 2009; Tuffrey-Wijne & Butler, Bigby & Frawley 2010; Kramer i sur., 2010; Turk i sur., 2012, prema O’Brien i sur., 2014).

Prije potpisivanja Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom, inkluzivna istraživanja u svijetu bila su sporadična. Međutim, zadnjih desetaka godina ovakva vrsta istraživanja sve više postaju uobičajena, kako u akademskim krugovima, tako i u kulturi osoba s invaliditetom, posebice osoba s intelektualnim teškoćama. Istraživanja koja uključuju same osobe s intelektualnim teškoćama kao koistraživače zasigurno su dobrodošla, budući je poznato kako se ove osobe svakodnevno suočavaju s marginalizacijom (Goggin i Newell 2005, prema Dickinson, 2017), a izvješća prikazuju slabe ishode u smislu razine njihovih prihoda, sudjelovanja kao radne snage, zdravstvene nejednakosti i razine nasilja (Milner i sur. 2014, Kavanagh i sur., 2013, Kmjacki i sur., 2016, Mithen i sur., 2015, prema Dickinson, 2017).

Kao potvrda gore navedenog, u donjem tekstu dat je kratki prikaz nekih inkulzivnih istraživanja o životu u zajednici osoba s intelektualnim teškoćama. Istraživanja obuhvaćaju veliki broj domena njihova života u okviru socijalne uključenosti.

O društvenim odnosima osoba s Downovim sindromom, njihovom obrazovanju i zapošljavanju, interesima vezanim uz slobodno vrijeme, vještinama, željama o promjenama u društvu i stajalištima vezanim uz prenatalni probir istražila je Alderson (2001). Smull i Burke-Harrison (1992, prema Sanderson, 2002) proveli su istraživanje o provedbi Planiranja osnovnog životnog stila *(Essential Lifestyle Planning)* u grupnim domovima. O evaluaciji

ishoda osobno usmjerenog planiranja istraživanje su proveli Robertson i sur., (2005, prema Sanderson, Thompson i Kilbane, 2006). Korištenjem fokus grupa Barr, McConkey i McConaghie (2003) proveli su istraživanje o kvaliteti smještaja osoba s intelektualnim teškoćama i pruženoj podršci. Također, istu su metodologiju koristili Abbot i McConkey (2006) u istraživanju o socijalnoj uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama u modelima stanovanja uz podršku i grupnim domovima. O potrebi inkluzivnih istraživanja govori istraživanje kojeg su proveli Williams, Marriott i Townsley (2008). Riječ je o istraživanjima individualnih usluga koje se pružaju osobama s intelektualnim teškoćama, zatim o osobama s težim i višestrukim teškoćama te o onima koji žive sami ili više nemaju pristup uslugama podrške. Istaknuta je potreba analize zdravstvenih rizika koji se odnose na osobe koji žive u stanovanju uz podršku, obrascima pretilosti i nedostatka vježbanja, kao i dobivanje informacija o korištenju alkohola i pušenju. Također, utvrđena je nužnost istraživanja zlostavljanja osoba s intelektualnim teškoćama, zatim istraživanja o pružanju podrške onim osobama koje žive u vlastitim stanovima i mjestima gdje mladi ljudi mogu naučiti vještine neovisnog života te sl. O uključivanju u život zajednice osoba s intelektualnim teškoćama Johnson (2009) je provela dva istraživanja. Jedno se odnosi na promjenu načina rada kafića (u kojem su radile osobe s intelektualnim teškoćama), a drugo na zaustavljanje nasilja. Iste je godine National Institute for Intellectual Disability (2009) proveo prvi nacionalni projekt inkluzivnog istraživanja u Irskoj kojim se željelo tvrditi kakav je život osoba s intelektualnim teškoćama i na koji način bi se mogao poboljšati. Pitanjima oblikovanja i izražavanja identiteta vezanih uz društvenu participaciju osoba s intelektualnim teškoćama istražila je Björnsdóttir (2010). Curtice (2010) je provela istraživanje kojim se željelo utvrditi kako su osobe radi težine oštećenja, komunikacijskih teškoća ili drugih dodatnih potreba često isključene iz istraživanja, iako sa svojim iskustvima mogu pridonijeti razumijevanju značenja socijalnog uključivanja. Johnson, Douglas, Bigby i Iacono (2012) istražili su društvene interakcije između osoba s težim intelektualnim teškoćama i onih s kojima one imaju pozitivne odnose. O sudjelovanju osoba s umjerenom razinom intelektualnih teškoća u društvenim skupinama, čimbenicima koji im omogućuju ili ograničavaju aktivno sudjelovanje i implikacijama za praksu podrške njihovom aktivnom sudjelovanju u društvenim skupinama istražili su Craig i Bigby (2014). Jacobs, MacMahon i Quayle (2018) proveli su istraživanje o tranziciji osoba s težim intelektualnim teškoćama iz usluga obrazovanja u kontekst usluga za odrasle osobe koristeći Bronfenbrennerov ekološki model za sintezu kvalitativne analize. Ulogu stručnjaka koji pružaju podršku osobama s intelektualnim teškoćama istražili su Pallisera, Vilà, Fullana, Díaz-Garolera, Puyalto, Valls (2018). Quilliam, Bigby i Douglas

(2018) proveli su istraživanje koje je imalo za cilj utvrditi kako osoblje koristi službene obrasce u grupnim domovima za osobe s intelektualnim teškoćama i utvrditi implikacije u praksi. Dinwoodie, Greenhill i Cookson (2016) proveli su studiju o tome kako lezbijske, homoseksualno biseksualne i trans osobe (*lesbian, gay bisexual and trans-LGBT*) obilježene intelektualnim teškoćama doživljavaju svoje seksualne identitete. O iskustvima osoba s intelektualnim teškoćama koje su bile žrtve seksualnog zlostavljanja i svjedoci na sudu istražili su Beckene, Forrester-Jones i Murphy (2017). O potrebi inkluzivnih istraživanja u području zdravlja istražili su Frankena, Naaldenberg, Cardol, Meijering, Leusink, van Schrojenstein Lantman-de Valk (2016). Beighton, Victor, Carey, Hosking, DeWilde, Cook, Manners i Harris (2017) proveli su istraživanje o iskustvima odraslih osoba s intelektualnim teškoćama i njihovih roditelja o suradnji/participacijskoj uključenosti u trogodišnjoj studiji vezanoj uz učinkovitost godišnjih zdravstvenih pregleda za odrasle osobe s intelektualnim teškoćama. Scott i Havercamp (2018) usporedili su izvješća o zdravstvenim čimbenicima koja su sačinjena na temelju percepcija odraslih osoba s intelektualnim teškoćama i osoba koje im pružaju podršku. O iskustvima odraslih osoba s intelektualnim teškoćama koje su koristile kompjuteriziranu kognitivnu bihevioralnu terapiju istražili su Cooney, Jackman, Tunney, Coyle i O'Reilly (2018).

U Hrvatskoj su inkluzivna istraživanja još uvijek u začetku. U novije vrijeme sve se više pridaje pozornosti takvom pristupu. Tek je nekolicina istraživanja obuhvatila neke njegove elemente, baveći se značajem samozastupničkog aktivizma za osobe s intelektualnim teškoćama (Bratković i Zelić, 2011), socijalnim položajem osoba s invaliditetom (Leutar, Buljevac i Milić Babić, 2011), uključenošću osoba s intelektualnim teškoćama u život lokalne zajednice (Vrh i Leutar, 2012), kvalitetom usluga stanovanja uz podršku (Rozman, 2011), analizom primjene članka 19. Konvencije na prikazu slučaja osobe s intelektualnim teškoćama u sustavu organiziranog stanovanja (Mihanović, Bratković i Masnjak, 2012), analizom poštivanja prava osoba s invaliditetom smještenih u udomiteljskim obiteljima i obiteljskim domovima (Buljevac, Milić Babić i Leutar, 2016) i sl.

2. PROBLEM I CILJ ISTRAŽIVANJA

Kao što je već spomenuto, 13. prosinca 2006. godine usvojena je Konvencija Ujedinjenih naroda o pravima osoba s invaliditetom. Cilj joj je omogućiti osobama s invaliditetom uživanje djelotvornog sudjelovanja u društvu na ravnopravnoj osnovi s drugima. Na jedinstven način ona objedinjuje perspektivu ljudskih prava i perspektivu društvenog razvoja (Zukang, 2007), kako bi se premostio jaz između prava osoba s invaliditetom i drugih članova društva (Santiago, 2009). Omogućuje osobama s invaliditetom biti „nositeljima

prava“ i „subjektima zakona“, s punim pravom sudjelovanja u izradi i provedbi planova te politika koje na njih utječu (McClain-Nhlapo, 2007).

Usvajanjem Konvencije pretpostavilo se da će veliki broj analiza vezanih uz njenu primjenu biti fokusiran na same osobe s invaliditetom kao subjekte, otvarajući pitanja poštivanja njihovih prava te istovremeno pružajući odgovore na pitanja kako ljudska prava mogu pomoći osobama s invaliditetom, a što bi bio najznačajniji doprinos same Konvencije (Mégret, 2008). Međutim, do sada se najveći broj analiza koncentrirao na sredstva (načela i legislativu vezanu uz ljudska prava), kako bi se vidjelo kako ona utječu na pitanja invaliditeta (Körner, 2007; European Coalition for Community Living, 2009; French, 2007; European Union Agency for Fundamental Rights, 2011; Jolly, 2010; European Foundation Centre, 2009; Clifford, 2011). Tome zasigurno ima niz razloga, a jedan od njih je tradicionalno kompleksan odnos ljudskih prava i invaliditeta kao i određena napetost koja uvijek vlada između pojedinca i zajednice. Kao što navodi Mégret (2008), ta napetost traje kroz cijeli poduhvat ljudskih prava, kao filozofskog pokreta i pripadajućih pozitivnih instrumenata primjene. S obzirom na to da su ljudska prava tradicionalno usmjerena na zaštitu nepovredivosti pojedinca, ona time obuhvaćaju kompleks dijalektičkog odnosa prema zajednici. To razumijeva, s jedne strane, da zajednica može biti izvor „ugnjetavanja“ pojedinca, a s druge strane, mnoga ljudska prava su osmišljena kao doprinos ideji da je zajednica sastavni dio pojedinačne samorealizacije (suvereniteta i samoodređenja, kulturnih prava). Ta je napetost prisutna i u primjeni Konvencije, a možda bi se mogla riješiti istovremenim naglašavanjem potreba za autonomijom i uključivanjem u zajednicu. Naime, u članku 19. Konvencija zahtjeva oboje, osiguranje autonomije i neovisnog života te život u zajednici, uz puno uključenje i sudjelovanje osoba s invaliditetom (Mégret, 2008). No, kada se na temelju navedenog osobe s intelektualnim ili drugim teškoćama odjednom premjeste i uključe u društveno tijelo zajedno s osobama bez teškoća, postavlja se pitanje je li riječ o stvarnom „prihvaćanju“ invaliditeta/teškoća ili samo vježbi za ljudska prava koja su *condicio sine qua non* društveno-ekonomskog i socijalnog razvoja. U tom će slučaju invaliditet postati posebno područje koje zahtijeva specifičnu *sui generis* argumentaciju.

Ukoliko je riječ o praktičnoj primjeni ljudskih prava u smislu „svi smo mi različiti, a opet jednaki“ te tome pridodamo ne samo retoričke obveze pojedinca već i praktičnu primjenu prema drugim pojedincima i prema zajednici kojoj on ili ona pripadaju, kao i odgovornost kojom se teži promicanju i poštivanju prava, onda dolazimo do punog uključivanja i sudjelovanja osoba s intelektualnim teškoćama u životu zajednice. Tada ove osobe „neće trebati platiti za svoju autonomiju koja je uklonjena iz zajednice, odnosno platiti za život u

zajednici dajući svoju autonomiju“ (Mégret, 2008: 268). U tom kontekstu nužno je pristupiti analizi u kojoj se mjeri ostvaruje Konvencija definirana pojedinim odredbama.

Republika Hrvatska je 2007. godine među prvim državama svijeta ratificirala Konvenciju. Nakon ratifikacije, Konvencija je kao međunarodni dokument, sukladno Ustavu Republike Hrvatske, postala dio pravnog poretka koja je po pravnoj snazi iznad hrvatskih zakona. Stupila je na snagu, znači i u Hrvatskoj, nakon što ju je potpisalo prvih 20 zemalja, 3. svibnja 2008. godine. Prvo Izvješće o provedbi Konvencije Hrvatska je dostavila Ujedinjenim narodima 2011. godine.

S obzirom na to da je Konvencija međunarodni ugovor o ljudskim pravima koji obuhvaća i pravo osobe na neovisan život i život u zajednici, a da je Hrvatska još 2006. godine, u sklopu pristupnih pregovora, obećala Europskoj uniji da će preseliti osobe s invaliditetom iz institucija u zajednicu, kao što navodi Human Rights Watch (2010b), postavlja se pitanje „kako se napredak prema tom cilju može mjeriti“? Jesu li pokazatelji temeljeni na načelima ljudskih prava dovoljni ili oni proizlaze iz razmatranja socijalne politike? Postoje li mogućnosti primjerenog prikupljanja podataka? O tome govori članak 31. Konvencije koji ističe da će se prikupljeni podaci koristiti kao pomoć u procjeni provedbe obveza države preuzetih Konvencijom te za identifikaciju i otklanjanje prepreka s kojima se osobe s invaliditetom suočavaju u ostvarivanju svojih prava. Kao što navodi članak 33. Konvencije, sve kategorije osoba s invaliditetom i njihove organizacije koje ih predstavljaju moraju biti uključene i u punoj mjeri sudjelovati u procesu njenog praćenja i provedbe kako bi se izbjegla medicinska perspektiva. Međutim, do današnjih dana kako u svjetskoj, tako i u domaćoj literaturi o dosadašnjem ostvarenju djelotvornih mjera definiranih člankom 19. Konvencije saznajemo uglavnom iz teorijske perspektive, koja je u Hrvatskoj još uvijek slabo utemeljena. Proučavanje ostvarenja mogućnosti neovisnog življenja i uključenosti u zajednicu iz različitih perspektiva uglavnom je novijeg datuma i još uvijek nedovoljno prisutno, posebice u Hrvatskoj.

U ovom istraživanju, uvažavajući dostupnu teorijsku perspektivu, proučavanje mogućnosti ostvarenja djelotvornih mjera definiranih člankom 19. Konvencije sagledat će se iz najmanje istraženih perspektiva, odnosno korisničke perspektive osoba s intelektualnim teškoćama, njihovih roditelja i stručnjaka zaposlenih na neposrednom pružanju usluga podrške osobama s intelektualnim teškoćama i njihovim obiteljima, koristeći tako višestruku perspektivu. Stoga se za istraživanje ovog složenog društvenog fenomena kvalitativni pristup smatrao najprikladnijim.

Svrha istraživanja je kroz višestruke perspektive dobiti neposredne iskustvene spoznaje *(experiental knowledge)* o dosadašnjoj implementaciji djelotvornih mjera definiranih člankom 19. Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom za ostvarenje neovisnog življenja i uključenosti u zajednicu. Primarno se želi utvrditi kako same osobe, njihovi roditelji i stručnjaci doživljavaju i vrednuju postojeću situaciju i što smatraju relevantnim za daljnje i potpunije oživotvorenje članka 19. u svakodnevici pojedinca i njegove obitelji te sustavu stručne i šire društvene podrške. Također se želi pružiti prilika svim sudionicima istraživanja za sudjelovanje u definiranju poželjnih smjernica daljnje politike u planiranju, razvoju i pružanju suvremenih usluga potpore te poduzimanju akcije kako bi se postigle poželjne promjene.

Sukladno opisanoj svrsi, opći cilj istraživanja je utvrditi u kojoj mjeri se ostvaruju mogućnosti neovisnog življenja i uključenosti u zajednicu, definirane odredbama članka 19. Konvencije u životu osoba s intelektualnim teškoćama.

Specifični tj. pojedinačni ciljevi istraživanja su:

– utvrditi dosadašnju implementaciju djelotvornih mjera definiranih odredbama članka 19. Konvencije za ostvarenje neovisnog življenja i uključenosti u zajednicu u životu osoba s intelektualnim teškoćama;

– utvrditi pozitivne i negativne čimbenike koji utječu na ostvarenje mogućnosti neovisnog življenja i uključenosti u zajednicu, definirane odredbama članka 19. Konvencije u životu osoba s intelektualnim teškoćama;

– utvrditi djelotvorne mjere koje treba poduzeti u životu osoba s intelektualnim teškoćama za daljnje i potpunije oživotvorenje odredaba članka 19. Konvencije.

Istraživanje se temeljeni na induktivnom metodološkom pristupu koji je usmjeren dubljem razumijevanju značenja koje ljudi pridaju životnim situacijama i događajima, kao i socio-kulturnog konteksta istraživanja, kretanju od izvornih podataka ka utemeljenoj teoriji ili kreiranju modela sveobuhvatnog razumijevanja problema.

Na temelju cilja istraživanja, postavljeno je pet istraživačkih pitanja koja preciziraju temu i predstavljaju njenu daljnju razradu.

Glavna istraživačka pitanja su:

1. Kako osobe s intelektualnim teškoćama doživljavaju i vrednuju postojeće mogućnosti neovisnog življenja i socijalnog uključivanja, povezane s primjenom članka 19. Konvencije?

2. Kako roditelji/skrbnici/zakonski zastupnici osoba s intelektualnim teškoćama ocjenjuju mogućnosti njihova neovisnog življenja i socijalnog uključivanja, povezane s primjenom članka 19. Konvencije?
3. Kako stručnjaci u neposrednom radu s osobama s intelektualnim teškoćama procjenjuju mogućnosti njihova neovisnog življenja i socijalnog uključivanja, povezane s primjenom članka 19. Konvencije?
4. U kojoj mjeri se podudaraju ili razlikuju perspektive osoba s intelektualnim teškoćama, njihovih roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika i stručnjaka u vrednovanju postojećih mogućnosti neovisnog življenja i socijalnog uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama, povezanih s primjenom članka 19. Konvencije?
5. Kakva su očekivanja i preporuke osoba s intelektualnim teškoćama, njihovih roditelja/ skrbnika/zakonskih zastupnika i stručnjaka u pogledu daljnje primjene članka 19. Konvencije, s ciljem unapređenja opsega i kvalitete neovisnog življenja i socijalnog uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama u RH?

3. METODOLOGIJA ISTRAŽIVANJA

3.1. Sudionici istraživanja

U istraživanju su se najprije odabrale suradničke organizacije čiji su članovi ili korisnici osobe s intelektualnim teškoćama (IT) na području grada Zagreba. Jedna od njih je bila Udruga za samozastupanje, prva samozastupnička organizacija osoba s intelektualnim teškoćama u Hrvatskoj, članica Europske platforme samozastupnika, Europske koalicije za život u zajednici i drugih međunarodnih organizacija koje se bave samozastupničkim aktivizmom osoba s intelektualnim teškoćama u okviru šireg pokreta osoba s invaliditetom (Inclusion Europe, itd.). Razlog tome je činjenica da je poticaj za ovo istraživanje proizašao iz prethodne suradnje istraživača s članovima spomenute Udruge i njihova interesa za ovom temom istraživanja. Odabrana je i ustanova socijalne skrbi koja je u vlasništvu države, a sukladno procesu transformacije i deinstitucionalizacije pruža usluge organiziranog stanovanja u zajednici osobama s intelektualnim teškoćama te podršku tim osobama u okviru dnevnog centra, a koje žive u svojim obiteljima, kao i nevladina organizacija koja već duže vrijeme pruža usluge organiziranog stanovanja u zajednici osobama s intelekualnim teškoćama.

U suradnji sa spomenutim organizacijama, a polazeći od svrhe i cilja istraživanja, odabrane su tri ključne skupine sudionika:

1. Budući da je populacija osoba s intelektualnim teškoćama što se tiče životnih prilika vrlo heterogena, primijenio se model selektivnog uzorkovanja, koji uključuje sve one subjekte

koji najbolje odgovaraju ciljevima istraživanja i koji mogu dati najviše relevantnih odgovora na postavljena istraživačka pitanja (Miller, 2000). U istraživanju je sudjelovalo ukupno 9 osoba s intelektualnim teškoćama iz različitih oblika stanovanja jer svaki oblik stanovanja ima specifičnosti i razlike, a time i ostvarenje mogućnosti neovisnog življenja i socijalnog uključivanja tih osoba: 3 osobe koje su „novi“ korisnici programa organiziranog stanovanja (NKPOS) u zajednici po modelu stanovanja uz podršku (deinstitucionalizirani), a smješteni su u okviru ustanove socijalne skrbi koja je u vlasništvu države; 3 osobe koje su dulje vrijeme korisnici programa organiziranog stanovanja (DKPOS) u zajednici po modelu stanovanja uz podršku, a smješteni su u okviru nevladine organizacije (postdeinstitucionalizirani); 3 osobe koje žive u svom domu s obiteljima (s roditeljima/zakonskim zastupnicima), a uključene su u program dnevnog centra u okviru ustanove socijalne skrbi koja je u vlasništvu države. Riječ je o 100% “postignutom uzorku” (Lebedina-Manzoni, Jeđud i Novak, 2006), odnosno o identičnom broju onih koji su pristali sudjelovati u istraživanju i onih koji su u njemu sudjelovali. Kako bi bilo moguće dobiti podatke temeljene na samoiskazima, u istraživanje su uključene odrasle osobe s blažim stupnjem intelektualnih teškoća, koje imaju usvojene određene vještine samozastupanja.

2. Selektivno se odabrala i skupina od ukupno 9 roditelja/skrbnika/zakonska zastupnika osoba s intelektualnim teškoćama: 3 roditelja/skrbnika/zakonska zastupnika osoba s intelektualnim teškoćama koje su „novi“ korisnici programa organiziranog stanovanja (NKPOS) u zajednici po modelu stanovanja uz podršku (deinstitucionalizirani), a smješteni su u okviru ustanove socijalne skrbi koja je u vlasništvu države; 3 roditelja/skrbnika/zakonska zastupnika osoba s intelektualnim teškoćama koje su dulje vrijeme korisnici programa organiziranog stanovanja (DKPOS) u zajednici po modelu stanovanja uz podršku, a smješteni su u okviru nevladine organizacije (postdeinstitucionalizirani); 3 roditelja/skrbnika/zakonska zastupnika osoba s intelektualnim teškoćama koje žive u svom domu s obiteljima (s roditeljima/zakonskim zastupnicima), a uključene su u program dnevnog centra u okviru ustanove socijalne skrbi koja je u vlasništvu države. „Postignuti uzorak“ (Breakwell, 2001, prema Jeđud Borić i Novak, 2006) onih koji su pristali sudjelovati u istraživanju nije odgovarao broju onih koji su u njemu sudjelovali. Stopa odgovaranja sudionika u istraživanju iznosila je 56%.

3. Po istom se principu odabralo i ukupno 9 stručnjaka zaposlenih na neposrednom pružanju usluga podrške osobama s intelektualnim teškoćama i njihovim obiteljima: 3 djelatnika koji pružaju podršku „novim“ korisnicima programa organiziranog stanovanja u zajednici (NKPOS) po modelu stanovanja uz podršku (deinstitucionalizirani), a smješteni su u okviru

ustanove socijalne skrbi koja je u vlasništvu države; 3 djelatnika koji pružaju podršku korisnicima programa organiziranog stanovanja (DKPOS) u zajednici po modelu stanovanja uz podršku, a smješteni su u okviru nevladine organizacije (postdeinstitucionalizirani); 3 djelatnika koji pružaju podršku osobama s intelektualnim teškoćama koje žive u svom domu s obiteljima (s roditeljima/zakonskim zastupnicima), a uključene su u program dnevnog centra u okviru ustanove socijalne skrbi koja je u vlasništvu države. „Postignuti uzorak“ (Breakwell, 2001, prema Jeđud i Novak, 2006) onih koji su pristali sudjelovati u istraživanju nije odgovarao broju onih koji su u njemu sudjelovali. Stopa odgovaranja sudionika u istraživanju iznosila je 78%.

Sudionici istraživanja birani su prema perspektivi koju mogu dati u odnosu na pojavu koja se istražuje. Takvim izborom dobili su se ključni informatori (Ajduković, 2008, prema Koller-Trbović, Žižak, 2012) stvarajući time uvjete za sagledavanje mogućnosti ostvarenja djelotvornih mjera definiranih člankom 19. Konvencije iz više različitih perspektiva.

S obzirom na ciljeve istraživanja, izabrani su namjerni (*purposeful sampling)* i heterogeni uzorci sudionika istraživanja kao siguran i bogat izvor podataka (Procter i Allan, 2007, prema Trinity College Dublin, dostupno na mrežnoj stranici: http://www.tcd.ie/Library/support/subjects/nursing-midwifery/assets/Intellectual%20Disability%20Research%20Proposal.pdf.) koji pružaju različite uvide u temu istraživanja (Edwardraj, Mumtaj, Prasad, Kuruvilla i Jacob, 2010). Kako bi se dobro opisalo područje istraživanja te mogle sagledati sličnosti i razlike u iskustvima sudionika, slijedio se Pattonov „princip maksimalne raznolikosti“ (1990, prema Hoepfl, 1997) kao najkorisnija strategija za naturalistički pristup (Lincoln i Guba, 1985, prema Hoepfl, 1997) razumijevajući pritom fenomene u okolnostima specifičnog konteksta (Hoepfl, 1997).

Heterogenost sudionika s intelektualnim teškoćama odnosila se na spol, životnu dob, obiteljsko-pravni status (dijete/štićenik), mogućnost verbalnog izražavanja, usvojenost vještina svakodnevnog života, iskustvo samozastupanja, status oblika stanovanja (deinstitucionalizirani korisnici organiziranog stanovanja u okviru ustanove socijalne skrbi u vlasništvu države, postdeinstitucionalizirani korisnici organiziranog stanovanja u okviru nevladine organizacije i korisnici dnevnog centra ustanove socijalne skrbi u vlasništvu države koji živi u svojim obiteljima), vrijeme provedeno u stanovanju uz podršku, iskustva različitih oblika stanovanja i dr.

Heterogenost sudionika roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika osoba s intelektualnim teškoćama odnosila se na spol, status zakonskog zastupnika (roditelj/

skrbnik/zakonski zastupnik), oblik stanovanja u koje je uključeno dijete/štićenik/korisnik, vrijeme provedeno u stanovanju uz podršku njihovog djeteta/štićenika, iskustva s obzirom na različite oblike stanovanja njihovog djeteta/štićenika i dr.

Heterogenost sudionika stručnjaka zaposlenih na neposrednom pružanju usluga podrške osobama s intelektualnim teškoćama i njihovim obiteljima odnosila se na spol, status korisnika kojem pružaju podršku (u programu organiziranog stanovanja u zajednici i dnevnom centru), različitost stručnog profila, iskustva s obzirom na različite stručne poslove koje obavljaju i dr.

Pri izboru ponajprije osoba s intelektualnim teškoćama vodilo se računa o tome da one budu „tipične“ za populaciju osoba koje predstavljaju i daju zadovoljavajuće rezultate u razumijevanju određenih fenomena. U ovom je slučaju bio cilj istražiti kvalitetu, a ne količinu podataka (Nachmias, 1996). Osim što su uzorci odabrani prema zadanim kriterijima, formirani su i dobrovoljnom inicijativom od strane sudionika.

Kriteriji za odabir sudionika istraživanja

Kriteriji za izbor sudionika istraživanja bili su usmjereni na obuhvaćanje onih osoba (prije svega osoba s intelektualnim teškoćama) koje su izravno povezane s promatranom pojavom (mogućnosti neovisnog življenja i uključenosti u zajednicu, definirane odredbama članka 19. Konvencije), zatim osoba koje žive i rade s njima (stručnjaci) pružajući im neposrednu podršku u svakodnevnom životu do onih čija je uključenost i odgovornost izravna (roditelji/skrbnici/zakonski zastupnici), ali usmjerena na donošenje odluka vezano uz ovo područje.

Kriteriji za uključivanje u istraživanje osoba s intelektualnim teškoćama:

- osoba koja je dugogodišnji korisnik programa organiziranog stanovanja u zajednici po modelu stanovanja uz podršku u okviru nevladine organizacije (postdeinstitucionalizirani korisnik) ili „novi“ korisnik programa organiziranog stanovanja u zajednici po modelu stanovanja uz podršku u okviru ustanove socijalne skrbi u vlasništvu države (deinstitucionalizirani korisnik) ili korisnik dnevnog centra u okviru ustanove socijalne skrbi u vlasništvu države koji živi u svojoj obitelji;
- osoba s intelektualnim teškoćama bez obzira na poslovnu sposobnost;
- životna dob u rasponu od 25 do 65 godina;
- oba spola;
- osoba s mogućnošću verbalnog izražavanja;
- usvojenost vještina svakodnevnog života;

- iskustvo samozastupanja;
- osoba voljna sudjelovati u istraživanju na temelju predviđenog informiranog pristanka;
- roditelj/skrbnik, odnosno zakonski zastupnik suglasan je sa sudjelovanjem u istraživanju osobe s intelektualnim teškoćama koja nema poslovnu sposobnost.

Kriteriji za uključivanje u istraživanje roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika osoba s intelektualnim teškoćama:

- po jedan roditelj/skrbnik/zakonski zastupnik dugogodišnjeg korisnika programa organiziranog stanovanja u zajednici po modelu stanovanja uz podršku u okviru nevladine organizacije ili „novog“ korisnika programa organiziranog stanovanja u zajednici po modelu stanovanja uz podršku u okviru ustanove socijalne skrbi u vlasništvu države ili korisnika dnevnog centra u okviru ustanove socijalne skrbi u vlasništvu države koji živi u svojoj obitelji;
- oba spola;
- s područja cijele Hrvatske;
- osoba voljna sudjelovati u istraživanju.

Kriteriji za uključivanje u istraživanje stručnjaka zaposlenih na neposrednom pružanju usluga podrške osobama s intelektualnim teškoćama i njihovim obiteljima:

- osoba koja pruža usluge podrške u okviru ustanove socijalne skrbi u vlasništvu države ili nevladine organizacije ili programa dnevnog centra ustanove socijalne skrbi u vlasništvu države;
- najmanje 3 godina iskustva u radu s osobama s intelektualnim teškoćama;
- oba spola;
- obavljaju različite stručne poslove u okviru pružanja usluga;
- pružaju usluge na području grada Zagreba ili Zagrebačke županije;
- prvenstvo imaju osobe koje predloži korisnik usluga;
- osoba voljna sudjelovati u istraživanju.

Obilježja sudionika istraživanja

U konačnici je u provedbi istraživanja, na temelju dobrovoljnog pristanka, sudjelovala 21 osoba, od kojih je 9 osoba s intelektualnim teškoćama, 5 roditelja/skrbnika/zakonska zastupnika (2 roditelja i 3 ostala člana obitelji osoba s intelektualnim teškoćama) te 7 stručnjaka zaposlenih na neposrednom pružanju usluga podrške osobama s intelektualnim teškoćama i njihovim obiteljima. Prikaz obilježja svake pojedine skupine sudionika nalazi se u tablicama 4., 5. i 6.

Tablica 4. Obilježja sudionika s intelektualnim teškoćama

OBILJEŽJA SUDIONIKA ISTRAŽIVANJA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA			
SPOL	-muškarci -žene	- 4 - 5	9
DOB	-25 – 35 -36 – 50 -51 – 65	- 4 - 2 - 3	9
POSLOVNA SPOSOBNOST	-Da -Ne	- 3 - 6	9
MOGUĆNOST VERBALNOG IZRAŽAVANJA	-s teškoćama -bez teškoća	- 3 - 6	9
USVOJENOST VJEŠTINA SVAKODNEVNOG ŽIVOTA	-veća -manja	- 6 - 3	9
ISKUSTVO SAMOZASTUPANJA	-veće -manje	- 3 - 6	9
KORISNICI RAZLIČITIH OBLIKA STANOVANJA	- program organiziranog stanovanja NGO* - program organiziranog stanovanja USS** -stanovanje kod obitelji (korisnici dnevnog centra USS**)	- 3 - 3 - 3	9

*Nevladina organizacija
**Ustanova socijalne skrbi

Iz Tablice 4. vidljivo je da od devet (9) sudionika s intelektualnim teškoćama njih četiri (4) je bilo muškog, a pet (5) ženskog spola. Četvero (4) ih je bilo u dobi između 25 i 35 godina, dvoje (2) u dobi između 36 i 50 godina, dok njih troje (3) u dobi između 51 i 65 godina. Šest (6) osoba nije imalo poslovnu sposobnost. Bez teškoća u verbalnom izražavanju bilo je šest (6) osoba. Većina osoba, njih šest (6) je imalo viši stupanj usvojenih vještina svakodnevnog života, a manjina, njih troje (3) je imalo veće iskustvo u samozastupanju.

Tablica 5. Obilježja sudionika istraživanja – roditelja i drugih članova obitelji osoba s intelektualnim teškoćama (skrbnika/zakonskih zastupnika)

OBILJEŽJA SUDIONIKA ISTRAŽIVANJA – RODITELJA I DRUGIH ČLANOVA OBITELJI OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA (SKRBNIKA/ ZAKONSKIH ZASTUPNIKA)			
SPOL	-muškarci -žene	- 1 - 4	5
ZAKONSKI ZASTUPNIK ILI ČLAN OBITELJI	-roditelj -skrbnik -član obitelji (sestra, bratova supruga, baka)	- 1 - 1 - 3	5
OBLIK STANOVANJA U KOJI JE UKLJUČEN KORISNIK/DIJETE/	-korisnik NGO* -korisnik USS** -korisnik dnevnog	- 2 - 2 - 1	5

ŠTIČENIK/	centra USS**, a stanuje kod obitelji		
STATUS KORISNIKA/ DJETETA/ ŠTIĆENIKA U ODNOSU NA STANOVANJE	-novi korisnik program organiziranog stanovanja -dugogodišnji korisnik program organiziranog stanovanja - korisnik dnevnog centra USS**, a živi kod obitelji	- 2 - 2 - 1	5

*Nevladina organizacija
**Ustanova socijalne skrbi

Iz Tablice 5. vidljivo je da od pet (5) sudionika istraživanja (roditelja i drugih članova obitelji osoba s intelektualnim teškoćama/skrbnika/zakonskih zastupnika) njih četiri (4) su bila ženskog, a jedan (1) muškog spola. Tri (3) sudionika bili su članovi obitelji osoba s intelektualnim teškoćama (sestra, bratova supruga, baka), jedan (1) skrbnik te jedan (1) roditelj. Dva (2) sudionika bili su članovi obitelji osoba s intelektualnim teškoćama koji su korisnici organiziranog stanovanja nevladine organizacije, jedan (1) član obitelji novog korisnika organiziranog stanovanja ustanove socijalne skrbi, jedan (1) roditelj korisnika dnevnog centra ustanove socijalne skrbi koji živi u svojoj obitelji te jedan (1) skrbnik novog korisnika organiziranog stanovanja ustanove socijalne skrbi.

Tablica 6. Obilježja sudionika istraživanja – stručnjaka zaposlenih na neposrednom pružanju usluga podrške osobama s intelektualnim teškoćama i njihovim obiteljima

OBILJEŽJA SUDIONIKA ISTRAŽIVANJA – STRUČNJAKA ZAPOSLENIH NA NEPOSREDNOM PRUŽANJU USLUGA PODRŠKE OSOBAMA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA I NJIHOVIM OBITELJIMA			
SPOL	-muškarci -žene	- 2 - 5	7
OBLIK STANOVANJA U KOJEM PRUŽAJU USLUGE PODRŠKE	- program organiziranog stanovanja NGO* - program organiziranog stanovanja USS** - usluge podrške u okviru dnevnog centra USS**	- 3 - 3 - 1	7
STRUČNI POSLOVI	- zastupnik/ koordinator -voditelj stambene zajednice -voditelj skupine dnevnog boravka	- 5 - 1 - 1	7

*Nevladina organizacija
**Ustanova socijalne skrbi

Iz Tablice 6. vidljivo je da od sedam (7) sudionika istraživanja (stručnjaka zaposlenih na neposrednom pružanju usluga podrške osobama s intelektualnim teškoćama i njihovim

obiteljima) njih pet (5) su bila ženskog, a dva (2) muškog spola. Tri (3) sudionika su pružala usluge podrške u okviru nevladine organizacije, tri (3) u okviru ustanove socijalne skrbi, a jedan (1) u okviru dnevnog centra ustanove socijalne skrbi. Njih pet (5) su bili zastupnici/koordinatori podrške, jedan (1) voditelj stambene zajednice i jedan (1) voditelj skupine dnevnog boravka.

Nakon provedenih individualnih i fokus grupnih intervjua (o čemu će više biti riječi u opisu metoda i načina prikupljanja podataka) s roditeljima/skrbnicima/zakonskim zastupnicima i članovima obitelji te stručnjacima organizirana je i refleksivna fokusna grupa u kojoj su sudjelovali članovi Savjetodavnog odbora (po modelu inkluzivnog istraživanja) s namjerom razmjene iskustava stečenih tijekom procesa prikupljanja podataka. Naime, slijedeći načela participacijskog akcijskog istraživanja (PAR), u ovom je istraživanju ustrojen spomenuti Savjetodavni odbor čiji su članovi bili predstavnici svih sudionika istraživanja. Odbor je sastavljen od sljedećih članova:

- jedna (1) osoba s intelektualnim teškoćama iz programa organiziranog stanovanja u zajednici po modelu stanovanja uz podršku;
- jedan (1) roditelj osobe s intelektualnim teškoćama koja je korisnik dnevnog centra;
- jedan (1) stručnjak koji pruža podršku osobama s intelektualnim teškoćama;
- dva člana Udruge za samozastupanje iz Zagreba (prema izboru Udruge – jedna osoba s intelektualnim teškoćama koja je već bila sudionik istraživanja, a druga također s intelektualnim teškoćama koja nije bila prije uključena u istraživanje).

U okviru Savjetodavnog odbora[5] predstavnik osoba s intelektualnim teškoćama, predstavnik njihovih roditelja te stručnjaka koji im pružaju podršku, kao i članovi Udruge za samozastupanje bili su aktivni sudionici koji su participirali u istraživanju, davali odgovarajuće informacije te prijedloge vezane uz različite faze istraživačkog procesa (NDA, 2002a; 2002b). Na taj su način svi sudionici putem svojih predstavnika bili uključeni tijekom cijelog procesa istraživanja.

3.2. Metode i način prikupljanja podataka

Upoznavanje i razumijevanje korisničke perspektive gotovo nije moguće zamisliti bez primjene kvalitativne metodologije u istraživanju (Mirosavljević, 2015). O kvalitativnom istraživanju govori Creswell (1998) kao o procesu istraživanja socijalnih ili ljudskih problema. To znači da kvalitativni istraživač provodi istraživanje u prirodnom okruženju

[5] Savjetodavni odbor je strukturirana skupina koja ima određene karakteristike. Prva karakteristika je zajednički cilj članova skupine koji se ostvaruje zajedničkom aktivnošću. Iz zajedničkog cilja proizlazi i druga karakteristika, a to je zajednička akcija ili interakcija članova (NDA, 2002a; 2002b).

izvještavajući o detaljnim viđenjima sudionika istraživanja (Creswell, 1998, prema Mirosavljević, 2015). Takav istraživač u proces istraživanja dolazi iz zajednice s određenim socijalnokulturnim i povijesnim kontekstom (Halmi, 2003; 2013). Njegova istraživačka pozicija u literaturi naziva se kritička realistična teorija ili suptilna realistična paradigma (Qualitative Research Guidelines Project, http://www.qualres.org/HomeCrit-3517.html, prema Mirosavljević, 2015) u kojoj objektivna realnost postoji odvojeno od ljudskog znanja.

S obzirom na problem istraživanja, odabrana je kvalitativna metodologija čiji je cilj razumjeti kulturu, procese, događaje te značenja i iskustva sudionika u određenom socijalnom kontekstu. Radi se o hipotetičko-induktivnom modelu istraživanja utemeljenom na socijalnom konstruktivizmu, simboličkom interakcionizmu, etnografskom pristupu i fenomenologiji (Hallberg, 2006), s ciljem dobivanja uporabnog znanja (Mešl, 2010), situacijski korisnog za same korisnike, njihove obitelji, stručnjake i druge dionike procesa socijalne inkluzije.

Kako bi se ostvarila svrha i ciljevi istraživanja, podaci su prikupljani metodom razgovora, koristeći tehnike individualnog i fokus grupnog intervjua.

1. Metoda polustrukturiranog intervjua primijenila se za prikupljanje podataka od samih osoba s intelektualnim teškoćama. Na taj se način dobio unutarnji/subjektivni pogled tih osoba na vlastitu životnu situaciju (Mollenhauer i Uhlendorff, 1992). Da bi se maksimizirao kapacitet samog sudionika i osigurala u potpunosti mogućnost njegovog aktivnog sudjelovanja u istraživanju poštujući pritom jedno od osnovnih načela inkluzivnog istraživanja, intervju je pripremljen na jednostavnom, lako razumljivom jeziku koristeći se pritom ilustracijama koje predstavljaju konkretne informacije. Na kraju intervjua svaki je sudionik izrazio osjećaj zadovoljstva kroz ponuđenu skalu procjene u smislu odlično/dobro/osrednje/ jadno.

Razgovori su vođeni tijekom mjeseca studenoga i prosinca 2014. godine te veljače i ožujka 2015. godine, u trajanju od 35 do 50 minuta. Intervju je tematski pokrivao pitanja vezana uz mogućnosti neovisnog življenja i socijalnog uključivanja, povezana s odredbama članka 19. Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom. Provodio se individualnim ispitivanjem osoba s intelektualnim teškoćama u prostoru njihova stanovanja, fleksibilno vremenski prilagođen pojedinom sudioniku, a prema unaprijed izrađenom protokolu. Intervjuu je prethodio uvodni razgovor sa svakim sudionikom o svrsi i cilju istraživanja, načinu rada, ulogama sudionika i istraživača, mogućnosti odustajanja u bilo kojoj fazi istraživanja, o fizičkoj i psihološkoj sigurnosti sudionika, zaštiti privatnosti i povjerljivosti informacija te uvidu u rezultate istraživanja. U tu je svrhu izrađen *Vodič za podršku sudionicima* (osobama s intelektualnim teškoćama) tijekom provođenja istraživanja (u vidu

brošure) također na jednostavnom, lako razumljivom jeziku, uz potpomagajući slikovni materijal. Time se osiguralo dobivanje pravovaljanog informiranog pristanka na istraživanje od svih sudionika.

Intervju je vođen na način da se potakne sudionika na opširno i otvoreno pričanje o sebi, svojim osjećajima, željama i potrebama, općenito o subjektivnom pogledu na vlastiti život kroz vremensku perspektivu kako bi što detaljnije prezentirao sebe iz svoje perspektive, načinu na koji vidi i doživljava sebe u odnosu na mogućnosti neovisnog življenja i socijalnog uključivanja, kako vrednuje postojeću situaciju i što smatra relevantnim za daljnje i potpunije oživotvorenje članka 19. Konvencije u svojoj svakodnevici te sustavu stručne i šire društvene podrške. Ovaj način prikupljanja podataka omogućio je individualizirani i holistički pristup uz korištenje slika, crteža i fotografija kao alternativnih i augmentativnih načina komunikacije u onim slučajevima koji su iziskivali pojašnjavanje određene riječi, odnosno pojma. Svaki intervju bio je sniman audio zapisom kako bi se sačuvale sve dobivene informacije, a nakon toga doslovno prepisivan.

Radi boljeg razumijevanja ili potreba za spoznavanjem šireg konteksta, tijekom intervjua vodile su se pismene bilješke u smislu zapažanja. Riječ je o bilješkama koje uključuju opise verbalne i neverbalne interakcije, opis ponašanja u određenoj situaciji (geste, pokreti, govor, mimika lica i sl.) i dr. (Knežević Florić i Ninković, 2012).

Kako bi se dobili potpuniji podaci o postojećim životnim okolnostima, iskustvima, doživljajima i očekivanjima osoba s intelektualnim teškoćama vezanim uz predmet istraživanja koristili su se sljedeći sekundarni izvori:

- nepisani podaci (fotografije i slike iz pojedinih faza života osoba s intelektualnim teškoćama, zvučni i video zapisi ranije snimljenih situacija i trenutaka iz njihovog života i/ili životnih priča),
- pisani podaci (socijalna anamneza, mišljenje eksperata, rješenja nadležnih tijela o ostvarivanju pojedinih prava, odluke suda o djelomičnom ili potpunom lišenju poslovne sposobnosti, zabilješke, izvještaji, podaci iz spisa koji su nastali kao prateća dokumentacija, aktivnosti pojedinca, grupe ili ustanove/službe podrške).

2. Prikupljanje podataka istraživanja od roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika i članova obitelji, zatim stručnjaka te članova Savjetodavnog odbora provodilo se putem fokus grupnih intervjua, zasebno sa svakom skupinama sudionika. Svakoj fokus grupi prethodio je uvodni razgovor sa svakim sudionikom o svrsi i cilju istraživanja, načinu rada, ulogama sudionika i istraživača, mogućnosti odustajanja u bilo kojoj fazi istraživanja, o fizičkoj i psihološkoj sigurnosti sudionika, zaštiti privatnosti i povjerljivosti informacija te uvidu u

rezultate istraživanja. Time se osiguralo dobivanje informiranog pristanka na istraživanje. Vođena grupna diskusija tematski je pokrivala pitanja vezana uz mogućnosti neovisnog življenja i socijalnog uključivanja, povezano s odredbama članka 19. Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom. Cilj joj je bio dublje spoznavanje istraživane pojave (Milas, 2005) te s tim u vezi istraživanje vrijednosti i stavova sudionika prema zadanoj temi, odnosno razumijevanja i objašnjenja značenja, vjerovanja i kulture koja utječe na osjećaje, stavove i ponašanja pojedinaca. Fokus grupni intervjui s roditeljima/skrbnicima/zakonskim zastupnicima i članovima obitelji te stručnjacima provodili su se jednokratnim razgovorima tijekom mjeseca svibnja 2015. godine u prostoru koji je osigurao njihovo nesmetano provođenje (u službenim prostorijama ustanove socijalne skrbi). S članovima Savjetodavnog odbora intervju se odvijao jednokratnim razgovorima kroz refleksivnu fokus grupu u mjesecu listopadu 2015. godine. Grupni intervjui trajali od 60 do 90 minuta prema unaprijed izrađenom protokolu. Osposobljeni moderator vodio je sudionike u raspravi, koja se gradila od općega prema posebnome te postupno usmjeravala na relevantna pitanja. Uz njega su sudjelovala još dva istraživača koja su vodili pisane bilješke o tijeku razgovora. Podaci dobiveni usmenim iskazima upotpunjeni su promatranjem neverbalnih reakcija sudionika izraženih tijekom razgovora. Interakcija među sudionicima ključni je izvor analize i interpretacije (Skoko i Benković, 2009). Svaki se grupni razgovor snimao audio i video zapisom koji se naknadno transkribirao.

3.2.1. Prikaz procesa prikupljanja podataka i doživljaja uvjeta u kojima su podaci prikupljani od strane istraživača

Za opis doživljaja uvjeta u kojima su podaci prikupljeni korištene su terenske bilješke istraživača te zapisi refleksivne fokus grupe (članovi Savjetodavnog odbora), što je dato kroz tri aspekta:

1. priprema za provedbu individualnih i fokus grupnih intervjua (formiranje uzoraka i dogovaranje terena)
2. provedba individualnih i fokus grupnih intervjua (prostorno tehnički uvjeti i odnosni aspekti provedbe intervjua)
3. reflektiranje nakon što je proces prikupljana podataka završen.

Pripreme za provedbu intervjua

Nakon dobivanja pozitivnog mišljenja Etičkog povjerenstva Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu u vezi s predmetnim istraživanjem, a u svrhu pronalaženja sudionika istraživanja, kontaktirana je nevladina organizacija u Zagrebu koja pruža usluge organiziranog stanovanja, zatim Udruga za samozastupanje iz Zagreba i

ustanova socijalne skrbi iz Zagreba koja također pruža usluge organiziranog stanovanja osobama s intelektualnim teškoćama. U svaku su instituciju upućeni dopisi s molbom za radnim sastankom u vezi sa suradnjom u provođenju istraživanja. Nakon održanih radnih sastanaka, upućen je dopis Etičkom povjerenstvu ustanove socijalne skrbi koji je proslijeđen tadašnjem Ministarstvu socijalne politike i mladih na suglasnost. Nakon dobivanja suglasnosti navedenog ministarstva, zaprimljena je „dozvola“ Etičkog povjerenstva ustanove socijalne skrbi vezana uz provođenje istraživanja. Također se kontaktiralo određene institucije i nevladine ogranizacije (Helen Sanderson Associates, National Federation of Voluntary Bodies, Trinity College Dublin) radi dobivanja suglasnosti na slikovni i tekstualni materijal koji se u prilagođenoj formi koristio u svrhu dobivanja pisanog pristanka osoba s intelektualnim teškoćama i provođenja intervjua. Po zaprimanju suglasnosti, pristupilo se dobivanju pisanog pristanka osoba koje će sudjelovati u istraživanju.

U odnosu na individualno intervjuiranje osoba s intelektualnim teškoćama te razgovora vođenih u grupi roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika, intervjui/razgovori su dogovarani s voditeljima organizacijskih jedinica stručnih službi podrške i voditeljima programa dnevnog centra te zastupnicima/koordinatorima osoba s intelektualnim teškoćama. Sukladno dogovorima, a radi provođenja individualnih intervjua, istraživač je odlazio u prostor stanovanja osobama s intelektualnim teškoćama. Odlazak u njihov stambeni prostor nije podrazumijevao samo tehničku stranu intervjuiranja već i „socijalnu“ u smislu druženja i razgovora. Ulaženjem u privatni život i svakodnevnicu svake osobe uočene su značajke njihovog svakodnevnog života, što se bilježilo pisanim putem. U pojedinačnim slučajevima bilo je vidljivo da neke osobe imaju nešto malo iskustva u intervjuiranju. Ujedno, bilo je jasno da su neke od njih prošle pripremu od strane stručnjaka. To se odrazilo na lakše uspostavljanje kontakata s osobom koja ih intervjuira, njihov odnos s njom, otvorenost i pristupačnost u razgovoru i sl.

Kada je riječ o roditeljima/skrbnicima/zakonskim zastupnicima i članovima obitelji, kao i stručnjacima zaposlenim na neposrednom pružanju usluga podrške osobama s intelektualnim teškoćama i njihovim obiteljima te članovima Savjetodavnog odbora, grupni razgovori vodili su se u službenim prostorijama ustanove socijalne skrbi.

Održane su i višekratne konzultacije s pojedinačnim članovima Savjetodavnog odbora.

Provedba individualnih i fokus grupnih intervjua

Unatoč precizno dogovorenim uvjetima za provedbu individualnih i fokus grupnih intervjua, u pojedinim slučajevima dolazilo je do određenih poteškoća. One su se uglavnom odnosile na povremeno prisustvo ostalih članova stambene zajednice ili članova obitelji.

Prije odvijanja samog individualnog ili grupnog intervjua svim je sudionicima objašnjena svrha i cilj istraživanja. Upoznati su s etičkim načelima o kojima je bilo riječi i prilikom potpisivanja suglasnosti za sudjelovanje u istraživanju.

Prije provođenja individualnih intervjua, ispitivačica je uspostavila neformalni kontakt sa sudionicima i članovima stambene zajednice ili obitelji. Isto su učinili i svi suradnici istraživači prije samih grupnih intervjua.

Refleksije članova Savjetodavnog odbora nakon što je proces prikupljana podataka završen

Nakon provedenih individualnih i fokus grupnih intervjua s roditeljima/skrbnicima/zakonskim zastupnicima i članovima obitelji te stručnjacima organizirana je refleksivna fokusna grupa u kojoj su sudjelovali članovi Savjetodavnog odbora[6] s namjerom razmjene iskustava stečenih tijekom sudjelovanja u prijašnjim istraživanjima, kao i tijekom procesa prikupljanja podataka za ovo istraživanje. Korištenjem vještina refleksivnog intervjua (Sagor, 2000) i aktivnog slušanja, sudionici ove fokusne grupe bili su nezamjenjiva pomoć istraživaču u pronalaženju dubljih poveznica s istraživanjem (Markowitz, 2011). Teme o kojima je bilo riječi mogu se svrstati u dvije skupine:

- nova znanja i vještine te iskustva na osobnoj razini;
- osvještavanje značaja korisničke perspektive u provedbi članka 19. Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom.

Nova znanja i vještine te iskustva na osobnoj razini uključuju:

- iskustva sudjelovanja;
- znanja i vještine.

Osvještavanje značaja korisničke perspektive u provedbi članka 19. Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom uključuje:

- važnost upoznavanja i istraživanja korisničke perspektive (u smislu novih spoznaja i osnaživanja korisnika kroz sudjelovanje u istraživanju);
- osvještavanje modela participativnog rada sa sudionicima istraživanja (u smislu njihovog uključivanja, osnaživanja te stvaranja prilike za uvažavanje korisničke perspektive).

3.2.2. Osiguravanje valjanosti istraživanja pomoću višestrukog provjeravanja izvora informacija (triangulacija)

Kako bi se osigurala vjerodostojnost ili valjanost ovog istraživanja (Creswell, 1998, 2003; Ely, AnzuI, Friedman, Garner i Steinmetz, 1991; Lincoln i Guba, 1985; Maxwell, 1996;

[6] Članovi Savjetodavnog odbora: - jedna (1) osoba s intelektualnim teškoćama iz stanovanja uz podršku u zajednici, - jedan (1) roditelj osobe s intelektualnim teškoćama koja je korisnik dnevnog progama, - jedan (1) stručnjak koji pruža podršku osobama s intelektualnim teškoćama, - dva člana Udruge za samozastupanje iz Zagreba (69-70).

Merriam, 1998; Padgett, 1998; Li, 2004), prije pripreme za njegovu provedbu izvršene su konzultacije sa znanstvenicima izvan istraživačke studije koji su imali iskustva u kvalitativnim istraživanjima. Pritom treba istaknuti konzultacije s međunarodno priznatom znanstvenicom s bogatim iskustvom u provedbi inkluzivnih istraživanja Kelly Johnson sa Sveučilišta u Bristolu, gostujućom profesoricom na doktorskom studiju Prevencijska znanost i studij invaliditeta Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu. Također, znanstvenici izvan istraživačke studije konzultirani su i prilikom obrade podataka osiguravajući time veću objektivnost procjene.

Da bi se osigurala viša razina sigurnosti u odgovor na pojedino istraživačko pitanje, kao što je već ranije spomenuto, uzeto je više izvora podataka, odnosno koristila se različita tehnika triangulacije (tehnika korištenja višestrukih podataka – korištenje različitih izvora podataka, različitih istraživača u prikupljaju i analizi podataka, različitih perspektiva za interpretaciju i različitih metoda za ispitivanje istog problema). Na taj se način povećala valjanost i pouzdanost istraživanja (Markowitz, 2011; Halmi, 2005; Dawidowsky, 2004).

Korištenjem triangulacijske matrice[7] (Tablica 7.) utvrdili su se izvori podataka direktno povezani s određenim istraživačkim pitanjem. Također su se utvrdili instrumenti koji su se koristili za više od jednog istraživačkog pitanja. Korištenjem refleksivnog intervjua pronašla se i postigla dublja poveznica s pitanjima vezanim uz mogućnosti neovisnog življenja i socijalnog uključivanja definiranih odredbama članka 19. Konvencije u životu osoba s intelektualnim teškoćama.

Tablica 7. - Triangulacijska matrica

ISTRAŽIVAČKO PITANJE[8]	IZVOR PODATAKA 1	IZVOR PODATAKA 2	IZVOR PODATAKA 3	IZVOR PODATAKA 4	IZVOR PODATAKA 5
1.	INDIVIDUALNI INTERVJU S OSOBAMA S IT	REFLEKSIVNI FOKUS GRUPNI INTERVJU	PISANE BILJEŠKE	SEKUNDARNI IZVORI	

[7] Da bi se u istraživanju organizirala faza prikupljanja podataka i olakšala analiza podataka, izrađena je „triangulacijska matrica“ (Tablica 7.).

[8] 1. Kako osobe s intelektualnim teškoćama doživljavaju i vrednuju postojeće mogućnosti neovisnog življenja i socijalnog uključivanja, povezane s primjenom članka 19. Konvencije?
2. Kako roditelji/ skrbnici/ zakonski zastupnici osoba s intelektualnim teškoćama ocjenjuju mogućnosti njihova neovisnog življenja i socijalnog uključivanja, povezane s primjenom članka 19. Konvencije?
3. Kako stručnjaci u neposrednom radu s osobama s intelektualnim teškoćama procjenjuju mogućnosti njihova neovisnog življenja i socijalnog uključivanja, povezane s primjenom članka 19. Konvencije?
4. U kojoj mjeri se podudaraju ili razlikuju perspektive osoba s intelektualnim teškoćama, njihovih roditelja/ skrbnika/ zakonskih zastupnika i stručnjaka u vrednovanju postojećih mogućnosti neovisnog življenja i socijalnog uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama, povezanih s primjenom članka 19. Konvencije?
5. Kakva su očekivanja i preporuke osoba s intelektualnim teškoćama, njihovih roditelja/ skrbnika/ zakonskih zastupnika i stručnjaka u pogledu daljnje primjene članka 19. Konvencije, s ciljem unapređenja opsega i kvalitete neovisnog življenja i socijalnog uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama u RH?

2.	FOKUS GRUPNI INTERVJU S RODITELJIMA/ SKBNICIMA/ ZAKONSKIM ZASTUPNICIMA	REFLEKSIVNI FOKUS GRUPNI INTERVJU	PISANE BILJEŠKE	SEKUNDARNI IZVORI	
3.	FOKUS GRUPNI INTERVJU SA STRUČNJACIMA	REFLEKSIVNI FOKUS GRUPNI INTERVJU	PISANE BILJEŠKE	SEKUNDARNI IZVORI	
4.	INDIVIDUALNI INTERVJU S OSOBAMA S IT	FOKUS GRUPNI INTERVJU S RODITELJIMA/ SKBNICIMA/ ZAKONSKIM ZASTUPNICIMA	FOKUS GRUPNI INTERVJU SA STRUČNJACIMA	REFLEKSIVNI FOKUS GRUPNI INTERVJU	PISANE BILJEŠKE
5.	INDIVIDUALNI INTERVJU S OSOBAMA S IT	FOKUS GRUPNI INTERVJU S RODITELJIMA/ SKBNICIMA/ ZAKONSKIM ZASTUPNICIMA	FOKUS GRUPNI INTERVJU SA STRUČNJACIMA	REFLEKSIVNI FOKUS GRUPNI INTERVJU	PISANE BILJEŠKE

3.2.3. Etički aspekti istraživanja

Ključna načela koja se trebaju poštivati u istraživanjima vezanim uz osobe s intelektualnim teškoćama obuhvaćaju: poštivanje dostojanstva i autonomije pojedinca, fizičke, socijalne i psihološke dobrobiti, poštivanje mišljenja pojedinca osiguravajući njegov pristanak kako bi mogao sudjelovati u procesu istraživanja, poštivanje individualnih razlika vezano uz korištenje različitih oblika komunikacije u svrhu osiguranja sudjelovanja svakog pojedinca u procesu istraživanja (Kerlinger i Rinehart, 1986; Nind, 2008).

U ovom su se istraživanju strogo poštivala etička načela znanstvene prakse, načela zaštite dostojanstva i drugih prava svih sudionika te procedure dobivanja informiranog pristanka/suglasnosti za sudjelovanje u istraživanju od strane samih osoba s intelektualnim teškoćama, njihovih roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika i članova obitelji, stručnjaka koji im pružaju podršku te članova Savjetodavnog odbora. Posebna se pažnja posvetila sigurnosti (fizičkoj i psihološkoj) osoba s intelektualnim teškoćama.

Davanje informiranog pristanka bio je proces koji je trajao tijekom cijelog istraživanja (Mason, 1996; Reynolds, Stanistreet, Elton, 2008). Na taj je način sudionicima omogućeno biranje načina i razine do koje žele biti uključiti. Svi su bili informirani o svim dijelovima istraživanja koji su se odnosili na njihovo izravno sudjelovanje te su bili važni za njihovu odluku o sudjelovanju u istraživanju (Žižak, Koller-Trbović, Jeđud Borić, Maurović, Mirosavljević, Ratkajec Gašević, 2012a; 2012b). Dobili su sažete i relevantne informacije o temi, svrsi i ciljevima istraživanja, zatim o povjerljivosti podataka i zaštiti privatnosti, načinu korištenja te prezentaciji podataka dobivenih u procesu istraživanja.

Pristanak sudjelovanja dobiven je u pisanoj formi od samih osoba s intelektualnim teškoćama bez obzira na poslovnu sposobnost, njihovih roditelja/skrbnika/zakonskih

zastupnika i članova obitelji, stručnjaka koji im pružaju podršku te članova Savjetodavnog odbora. Svi su sudionici imali mogućnost odbiti sudjelovati u istraživanju te odustati od sudjelovanja u bilo kojoj fazi istraživanja, a da pritom nisu morali objašnjavati razloge odustajanja.

Dobiveni podaci obrađivali su se u cjelinama bez navođenja osobnih podataka sudionika. Na isti su način zaštićeni i podaci o njihovim obiteljima te svima onima o kojima je bilo riječi u intervjuima. Izvorni materijali intervjua te njihovi doslovni prijepisi nalaze se kod autorice ovog rada i nisu dostupni nikom drugom.

Ključni rezultati istraživanja i preporuke koje iz njega proizlaze predstavit će se svim sudionicima istraživanja na njima primjeren i prihvatljiv način, kao i znanstveno-stručnoj te široj društvenoj javnosti.

S obzirom na to da se sudionicima dala mogućnost biranja na koji način žele sudjelovati u interpretaciji podataka, za osobe s intelektualnim teškoćama će se u tu svrhu izraditi prilagođeni izvještaj u lako razumljivom obliku (lako čitljiv i razumljiv tekst s popratnim slikovnim materijalom).

Osim što su članovi Savjetodavnog odbora aktivno sudjelovali u provedbi istraživanja, bili su ravnopravni partneri i pri provjeri etičnosti planiranog načina prezentacije rezultata (Clark, 2004).

3.2.4. Značajke participacijsko akcijskog istraživanja (PAR)

Ključne značajke PAR-a primijenjenog u ovom radu su: postupak se temelji na jednakom partnerstvu između istraživača i osoba s invaliditetom; osobe s invaliditetom preuzimaju aktivnu ulogu i uključene su u cijeli proces; istraživanje koristi pristup vođenja akcije koja ima za cilj mijenjanje života osoba s invaliditetom (NDA, 2002a; 2002b). Sudionici istraživanja su aktivni tijekom procesa istraživanja. Osim poboljšanja kvalitete istraživanja, PAR promiče razvoj pojedinih znanja i vještina, pružajući pritom temelj za socijalne akcije (Powers, Garner, Valnes, Squire, Turner, Couture i Dertinger, 2007; Macaulay, Commanda, Freeman, Gibson, McCabe, Robbins i Twohig, 1998). Gaventa (1988: 19, prema Powers i sur., 2007: 47) ističe da se ovakvo „istraživanje ne vidi samo kao proces stvaranja znanja, već istovremeno kao obrazovanje i razvoj svijesti te mobilizacija za akciju.“ Također, PAR-ovi pristupi mogu se koristiti unutar modela osnaživanja kako bi se pomoglo sudionicima u prepoznavanju njihovih prednosti i resursa te dobivanja kontrole nad vlastitim životom (Fetterman i sur., 1996, Small, 1995, prema Powers i sur., 2007). Ovakva istraživanja rezultiraju povećanjem razvoja vještina, samopouzdanja, osnaživanja te promjenama u

društvu i politici (Burstein i sur, 2005, Stewart i Bhagwanjee, 1999, Suarez de Balcazar i sur., 1998, prema Powers i sur., 2007).

Kao što je već prije naglašeno, u ovom je istraživanju, u svrhu provođenja participacijskog akcijskog istraživanja, ustrojen Savjetodavni odbor čiji su sastav i uloga pojašnjeni na stranici 69-70. Kako bi se izbjegla medicinska perspektiva, svi su sudionici putem svojih predstavnika bili uključeni tijekom cijelog procesa istraživanja, sukladno članku 33. Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom.

S time u vezi značajno je istaknuti da praćenje provedbe Konvencije obuhvaća niz koraka, od prikupljanja podataka do njihove analize, korektivnih mjera i dodatnih objašnjenja pa sve u konačnici do evaluacije. Te su radnje međusobno povezane i čine ciklus praćenja. Prikupljanje podataka razumijeva između ostalog studije i istraživanja koje provode akademske zajednice te organizacije civilnog društva.

S obzirom na to da su osobe s invaliditetom i organizacije koje ih predstavljaju bile uključene u nastajanje Konvencije i pregovore oko njenog donošenja pod sloganom „Ništa o nama bez nas“, razumljivo je da se njihova uključenost u provedbi i praćenju mora nastaviti. Od država stranaka traži se „tijesno savjetovanje“ i „aktivno uključivanje“ osoba s invaliditetom u procesu donošenja odluka koje se odnose na njih (članak 4.3. Konvencije). Posebno se u članku 33.3. Konvencije zahtjeva uključenost te u punoj mjeri sudjelovanje osoba s invaliditetom i njihovih organizacija u procesu praćenja provedbe (de Beco, 2011). To se odnosi na proces i sadržaj praćenja. Ukoliko je riječ o procesu, osobe s invaliditetom u smislu nositelja aktivnosti moraju biti uključene u aktivnosti praćenja. Ako se radi o sadržaju, mišljenju i iskustvima osoba s invaliditetom, te osobe na temelju svojega vlastitog iskustva moraju imati središnje mjesto u izvješćima (de Beco, 2011). Njihova pojedinačna iskustva moraju biti sveobuhvatna. Stoga ih se naziva „iskustvenim ekspertima“ (van Haaster i Koster, 2005). Iz svega se može zaključiti da je nužna prisutnost korisničke perspektive[9], odnosno perspektive osoba s intelektualnim teškoćama, o čemu je i riječ u ovom istraživanju.

3.3. Metode obrade podataka

Prilikom kvalitativne analize podataka prikupljenih tehnikom polustrukturiranog i fokus grupnog intervjua, snimljenih i doslovno prepisanih, koristila se metoda tematske

[9] Korisnička perspektiva je način na koji korisnik neke intervencije/usluge percipira sebe i svijet oko sebe (Žižak, 2010).

analize kojom se sustavno identificira, organizira, analizira i izvještava o obrascima (temama) unutar podataka (Fook, 2002; Braun i Clarke, 2006, 2012; Mirosavljević, 2015). Ova metoda osim što organizira i detaljno opisuje podatke, ide i dalje od toga omogućujući interpretaciju različitih aspekata istraživane teme (Boyatzis, 1998; Guest, MacQueen i Namey, 2012). Bogat tematski opis podataka omogućuje istraživaču i čitatelju stjecanje dojma o dominantnim i relevantnim temama koje proizlaze iz podataka (Boyatzis, 1998, Blacker, 2009, prema Alhojailan, 2012) koristeći se istraživanjem doživljaja i/ili iskustava ljudi (Caulfield i Hill, 2014). Također omogućuje istraživaču vidjeti i prezentirati sličnosti i razlike među različitim perspektivama sudionika istraživanja stvarajući time globalnu sliku (Joffe i Yardley, 2004; Blacker, 2009, prema Alhojailan, 2012; Braun i Clarke, 2012), kao i identificirati što je važno u odnosu na određenu temu i istraživačko pitanje (Braun i Clarke, 2012). Korištenjem tematske analize postoji mogućnost povezivanja različitih koncepata i mišljenja te uspoređivanje s podacima koji su prikupljeni u različitim situacijama, u različito vrijeme (Alhojailan, 2012).

Kao što navode Braun i Clark (2006), tematska analiza odvija se kroz 6 faza analize, tj. kodiranja, što je vidljivo iz Tablice 8.

Tablica 8. Faze procesa tematske analize (Braun i Clarke, 2006: 35)

FAZA	OPIS PROCESA
Upoznavanje s podacima	Prepisivanje podataka (ako je potrebno), čitanje cjelokupnih podataka i opetovano čitanje u potrazi za značenjem, zapisivanje inicijalnih ideja o značenju podataka.
Generiranje inicijalnih kodova	Kodiranje zanimljivih značajki podataka na sustavan način u cijelom skupu podataka, uspoređivanje podataka relevantnih za svaki kod.
Traženje tema	Razvrstavanje kodova unutar potencijalnih tema, prikupljanje svih podataka relevantnih za svaku potencijalnu temu.
Revidiranje tema	Provjera prikladnosti tema u odnosu na definirane kodove (1. razina) i u odnosu na cijelu građu (2. razina), stvaranje tematske „karte“ analize.
Definiranje i imenovanje tema	Stalna analiza kako bi pročistili specifičnosti svake teme, i ukupne priče o kojima analiza govori; stvaranje jasnih definicija i naziva za svaku temu.
Pisanje izvještaja	Konačna prilika za analizu. Izbor uvjerljivog primjera, konačna analiza, povezivanje analize s istraživačkim pitanjima, pisanje izvještaja.

Isti autori (2006) navode prednosti tematske analize pred drugim metodama, o čemu nam govori Tablica 9.

Tablica 9. Prednosti tematske analize (prilagođeno prema Braun i Clarke, 2006:37)

Fleksibilnost
Relativno jednostavan i brz način za učenje i rad
Dostupnost istraživačima s malo ili bez iskustva kvalitativnih istraživanja
Rezultati su obično dostupni obrazovanoj javnosti
Korisna metoda za rad u okviru participativne istraživačke paradigme, sa sudionicima kao suradnicima
Sažimanje ključnih značajki velikog dijela podataka
Isticanje sličnosti i razlike među skupinom podataka
Omogućuje društvene i psihološke interpretacije podataka

Tematska analiza jedna je od kvalitativnih metoda koje se mogu primijeniti u širokom rasponu različitih teorijskih i epistemoloških pristupa. Ona kroz svoje teorijske slobode „osigurava fleksibilan i koristan alat za istraživanje, koji potencijalno može pružiti bogat i detaljan, ali kompleksan prikaz podataka“. (Braun i Clark, 2006:78). Fleksibilna je i omogućuje istraživaču da se usredotoči na podatke na različite načine, od analiziranja smisla kroz cijelu skupinu podataka ili na jedan određeni aspekt fenomena u dubinu. Može dati razumljiva ili semantička značenja podataka ili može ispitati latentna značenja, pretpostavke i ideje koje stoje iza onoga što je izričito navedeno (Braun i Clarke, 2006; Braun i Clarke, 2012). Stoga kažemo da se ona uglavnom odvija na latentnoj ili semantičkoj razini. Pri latentnoj analizi zahvaćaju se dublja značenja povezana s interpretacijom sudionika i istraživača, dok se semantička analiza odnosi na kategoriziranje tema prema eksplicitnom površinskom značenju izričaja sudionika (Žižak, Koller-Trbović, Jeđud Borić, Maurović, Mirosavljević, Ratkajec Gašević, 2012a; 2012b). Mnogi oblici tematske analize znače da ona odgovara na mnoštvo istraživačkih pitanja i tema. Osim što je fleksibilna, tematska analiza je i pristupačna posebice za početnike istraživače jer omogućava bezbolan ulazak u svijet kvalitativnih istraživanja. Početnike istraživače upućuje u mehaniku kodiranja i analiziranja podataka koje onda oni mogu povezati sa širim teorijskim ili konceptualnim pitanjima. Prikladna je kao multiistraživačka metoda koju koriste istraživački timovi u kojima nisu svi kvalitativni istraživači. Ujedno, svoj potencijal ova metoda koristi i u participacijskim akcijskim istraživanjima. Ima sposobnost obuhvatiti tri glavna kontinuuma – indukcioni odnosu deduktivni ili teoriju upravljanja kodiranjem podataka i analiziranjem, iskustveno naspram kritičkog usmjerenja podataka i esencijalističku odnosno konstruktivističku teorijsku perspektivu (Braun i Clarke, 2006; Braun i Clarke, 2012).

Fleksibilnost tematske analize omogućuje joj da se koristi induktivnom i deduktivnom metodologijom (Frith i Gleeson 2004, Hayes, 1997, prema Alhojailan, 2012). Induktivni pristup kodiranja i analiziranja podataka je pristup „odozdo prema gore“. To razumijeva da

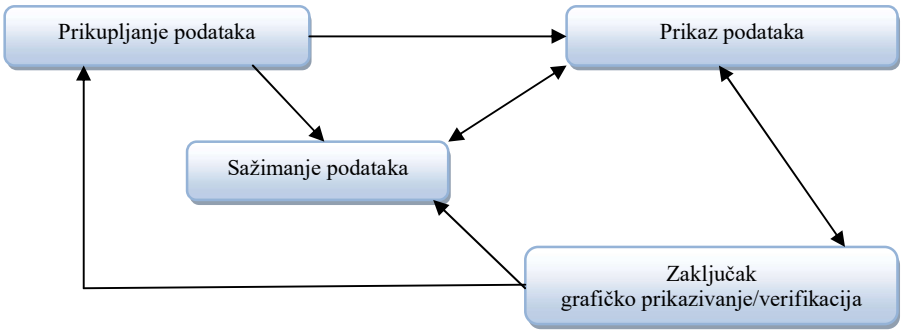
kodovi i teme potječu od sadržaja samih podataka – to je ono što je uneseno od istraživača tijekom analize, a najbliže odgovara sadržaju podataka. Nasuprot tome, deduktivni pristup je pristup „odozgo prema dolje“ gdje istraživač donosi podacima niz koncepata, ideja i tema koje je koristio za kodiranje i tumačenje podataka – ono što je uneseno od istraživača tijekom analize, a nije nužno usko povezano sa semantičkim sadržajem podataka (Braun i Clarke, 2006; Braun i Clarke, 2012).

Tematska analiza omogućuje istraživaču da odredi odnose između pojmova i usporedi ih s repliciranim podacima. Korištenjem tematske analize postoji mogućnost povezivanja različitih koncepata i mišljenja te uspoređivanje s podacima koji su se prikupili u različitim situacijama, u različito vrijeme. Sve mogućnosti interpretacije su moguće (Alhojailan, 2012).

Braun i Clarke (2006, prema Alhojailan, 2012) tvrde da je utemeljena teorija vrlo slična tematskoj analizi u smislu postupaka za kodiranje „tema“ ili kodiranje iz podataka. Unatoč sličnostima, postoje razlike. Te razlike proizlaze iz glavne značajke utemeljene teorije. Stoga isti autori predlažu da se prikupljanje podataka i procesi analize odvijaju paralelno. Drugim riječima, proces analize podataka počinje u isto vrijeme kao i proces prikupljanja podataka, što znači da daljnje prikupljanje podataka treba biti utemeljeno na onome što je prethodno analizirano (Strauss i Corbin 1990, prema Alhojailan, 2012). Prema Howitt i Cramer (2011), tematska analiza uključuje tri bitna elementa – podatke, kodiranje podataka i identifikaciju tema.

Hermeneutička i tematska analiza također su slične po tome što su obje usmjerene na tumačenje podataka. Obje su u mogućnosti stvarati teoriju (Bryman 2008, Miles i Huberman 1994, Myers, 1997, Hayes, 2000, prema Alhojailan, 2012). Međutim, uvažavajući analitičko načelo hermeneutičke analize za nju kažu da je to „dijalektika između razumijevanja teksta kao cjeline i tumačenje njezinih dijelova, u kojoj su opisi vođeni predviđenim objašnjenjima“. (Myers 2004:107, prema Alhojailan, 2012:10). Prema Bolandu (1985, prema Alhojailan, 2012), hermeneutička analiza može se najbolje koristiti za razumijevanje cjeline. To znači da razumijevanje dijela rezultira razumijevanjem cjeline i obrnuto. Drugim riječima, hermeneutička analiza se usredotočuje na širi istraživački kontekst uzimajući u obzir cijelo pozadinsko okruženje istraživanja tijekom prikupljanja podataka (Myers, 2004, Boland 1985, prema Alhojailan, 2012).

Miles i Huberman (1994) model tematske analize objašnjavaju kao pristup transcendentalnom realizmu koji se sastoji od tri komponente: sažimanja (redukcije) podataka, prikaza podataka i zaključivanja kroz grafičko prikazivanje/verifikaciju. Oba autora ih vide kao tri slijeda ili aktivnosti, interaktivno kroz analizu, kao što je prikazano na Slici 1.



Slika 1. Komponente analize podataka: interaktivni model (Miles i Huberman, 1994:12, prema Alhojailan, 2012:12)

Sažimanje (redukcija) podataka odnosi se na proces odabira, fokusiranja, pojednostavljivanja, apstrahiranja i pretvaranje „sirovih“ podataka (Miles i Huberman, 1994, prema Alhojailan, 2012). Tijekom ove faze, nove misli i ideje se razvijaju u smislu onoga što bi trebalo uključiti u prikaz podataka koje Miles i Huberman (1994:11) opisuju kao „organizirana, komprimirana, skupna informacija koja dopušta zaključak kroz grafičko prikazivanje i verifikaciju“. U ovoj fazi fokus je u vizualizaciji podataka prema korištenju broja različitih tehnika za prikaz, kao što su citati, narativni tekst, slike, tabeliranje sličnosti i razlika te objašnjavanje odnosa uključujući povezanost složenosti podataka (Miles i Huberman 1994, Gibbs 2002, Yin 2010, prema Alhojailan, 2012).

Drugi veliki protok analize aktivnosti je prikaz podataka. To je organizirana skupina informacija koje dopuštaju zaključak grafičkim prikazom i izvođenjem akcije (Miles i Huberman, 1994). Prednost korištenja različitih tehnika u okviru prikaza podataka omogućuje opis usporedbe i jasnije sličnosti. Osim toga, povećava se ukupna pouzdanost istraživanja (Miles i Huberman 1994, Gibbs 2002, Patton, 1990, prema Alhojailan, 2012).

Konačna faza u procesu analize podataka je zaključak grafičkim prikazom i verifikacijom, a što je vezano uz uređenje i organizaciju koncepta i misli istraživača. To se postiže izgradnjom koherentnih nalaza i crtanjem strukture rezultata iz podataka koji se prikazuju. Tijekom ove faze, smisao kontradiktornih i identičnih podataka treba pojašnjenje (Creswell, 2007, Miles i Huberman, 1994, prema Alhojailan, 2012). Konačni zaključci se ne mogu donositi dok prikupljanje podataka nije dovršeno (Miles i Huberman, 1994).

Razlog zašto je u ovom radu odabrana tematska analiza kao alat obrade podataka leži u nekoliko razloga. Ponajprije u njenoj fleksibilnosti, kako teorijskoj, tako i u metodološkoj. Iz tog razloga naziva se „alatom“, a ne metodološkim pristupom. Koristi se kako bi istraživač

razvio dublje razumijevanje za određenu grupu ljudi ili situaciju koja ga interesira, omogućujući time bogat opis podataka (Mirosavljević, 2015).

S obzirom na sve navedeno te stoga što su identificirane teme usko povezane s podacima (Patton, 1990), odabrana je induktivna tematska analiza (Braun i Clarke, 2006). Riječ je o induktivnoj metodi koja je sistematska i dosljedna u primjeni induktivnog načina zaključivanja kako bi se nešto otkrilo i dokazalo. Ona može biti potpuna i nepotpuna. U potpunoj indukciji izvod se temelji na iscrpnom nabrajanju pojedinačnih slučajeva. No, njezin rezultat ne znači proširenje, već samo sistematiziranje znanja. Nepotpuna indukcija stvara zaključke na temelju manjeg ograničenog broja pojedinačnih pojava. Upotrebljava se češće nego potpuna indukcija (Žugaj, 1979; Žugaj, Šehanović, Cingula, 2004).

U okviru induktivnih kvalitativnih istraživanja kažemo da je analiza podataka cirkularna te, ovisno o potrebi, uključuje konstantno pomicanje naprijed/natrag između podataka, kodova i analize (pomicanje po analitičkim fazama). Zapisivanje ideja traje tijekom cijelog analitičkog procesa (Braun i Clarke, 2006.).

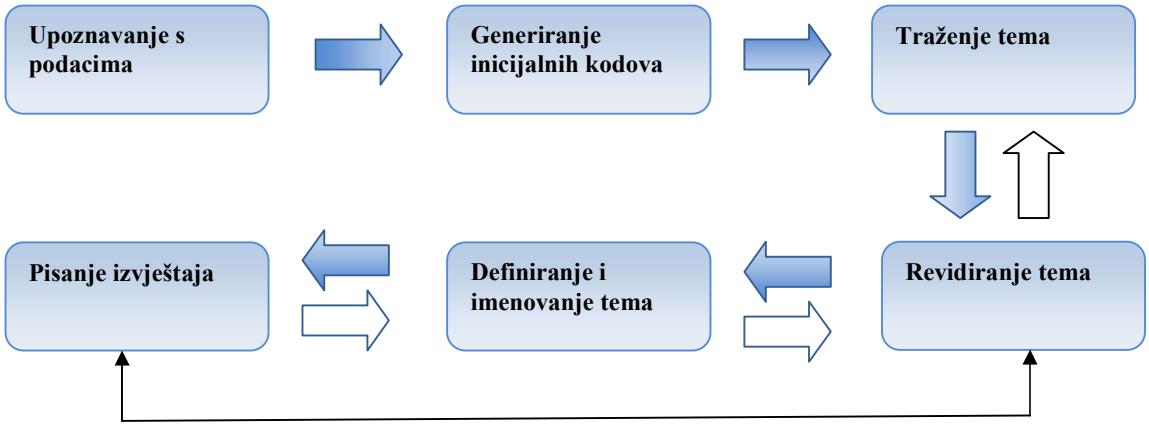
3.3.1. Refleksija na proces obrade podataka

Prije refleksije na proces obrade podataka, dat je prikaz količine analiziranog materijala nakon čega slijede koraci procesa tematske analize koji su primijenjeni u ovom istraživanju, prema Braun i Clarke (2006, 2012, 2013 i 2014) te Howitt i Cramer (2011).

Tablica 10. Numerički prikaz količine podataka ili transkripata

Tip podataka	**Broj intervjua/promatranja**	**Broj stranica** (Times New Roman, veličina 12, prored 1.0)
Individualni intervju	**9**	**56**
Grupni intervju	**3**	**32**
UKUPNO	**12**	**88**

Tijekom analize slijeđeni su svi koraci sukladno koracima procesa tematske analize shematski prikazane na Slici 2. (Howitt i Cramer, 2011).



Slika 2. Model tematske analize (Braun i Clarke, 2006: 35, prema Howitt i Cramer, 2011: 336)

Riječ je o kružnom procesu detaljnije pojašnjenom kako slijedi:

1. korak – Upoznavanje s podacima

Arhivska dokumentacija istraživanja uključuje transkripte intervjua i bilješke te podatke iz sekundarnih izvora (pisane i nepisane podatke) (Potkonjak, 2014). Upoznavanje s podacima odnosi se na proces u kojem se istraživač upoznaje s transkriptima prikupljenih podataka (individualni i grupni transkripti, transkripti terenskih zapisa) (Ritchie i Spencer, 1994, prema Srivastava i Thomson, 2009; Pope i Mays, 2000; Lacey i Luff, 2007). Transkripti intervjua podrazumijevaju prijenos izgovorenog u tekst koji bi se trebao analitički obraditi u postupku kodiranja (Potkonjak, 2014). „Transkript poštuje sve govorne odlike jezika, prenosi razgovor poštujući žargonska, kolokvijalna i vernakularna obilježja izgovorenog kako bi se u što većoj mjeri sačuvala govorna obilježja kazivanja.“ (Potkonjak, 2014:81).

S tim u vezi valja istaknuti da je individualne intervjue autorica ovog rada provela samostalno, a fokus grupne intervjue proveo je drugi istraživač iz istraživačkog tima. Autorica rada sve je samostalno doslovno prepisivala. Tekstualizacijom intervjua pretvarala je govornu situaciju u tekst podložan analizi (Potkonjak, 2014). Inače, transkripcija je tehnički i vremenski vrlo zahtjevan posao. Iziskuje deset puta više vremena od samog trajanja intervjua (Potkonjak, 2014). Kao što ističe Geertz (1998, prema Potkonjak, 2014), postupak zapisivanja društvenog diskursa više je od doslovnog prijenosa izgovorenog u tekst. Ovaj postupak je upisivanje značenja u izgovoreno, promatrano i zabilježeno. Svaki intervju (individualni i fokus grupni), koji je grupiran prema skupinama sudionika (subuzorcima), preslušan je dva do tri puta te dva puta pročitan kako bi se moglo sagledati u kojem pravcu će se podaci

analizirati. Također, sve bilješke nastale tijekom individualnih i grupnih intervjua tri do četiri puta su pročitane. Na taj se način autorica ovog rada najbolje približila podatcima i stvorila sliku o njima.

Pri transkripciji je korišten Microsoft Word u kojem su kreirani dokumenti, odnosno transkripti intervjua i promatranja, kao i Windows Media Player u smislu programa za reprodukciju zvuka. S obzirom na to da nisu korišteni transkripcijski softveri, transkripcija intervjua bila je dugotrajan posao.

Zatim je uslijedio odabir najprikladnijeg načina analize podataka tj. već spomenuta induktivna tematska analiza (Braun i Clarke, 2006), s kombinacijom semantičkog i latentnog pristupa. Na taj su se način perspektive sudionika istraživanja prenosile doslovno služeći istovremeno i za provjeru interpretacija.

2. korak – Inicijalno kodiranje

U ovoj fazi stvaraju se kodovi od podataka, što podrazumijeva organiziranje podataka u smislene grupe (Tuckett, 2005, prema Braun i Clarke, 2006). Naime, početno kodiranje može izgledati kao bilješke više nego sofisticirana analiza podataka. Istraživač povezuje određeni kod s dijelovima teksta na koji se primjenjuje kod. Riječ je o jezgrovitom sažimanju podataka pri čemu se koristi jedan od dva sljedeće pristupa:

- pristup temeljen na podacima, te
- pristup temeljen na teoriji (Braun and Clarke, 2006, prema Howitt i Cramer, 2011).

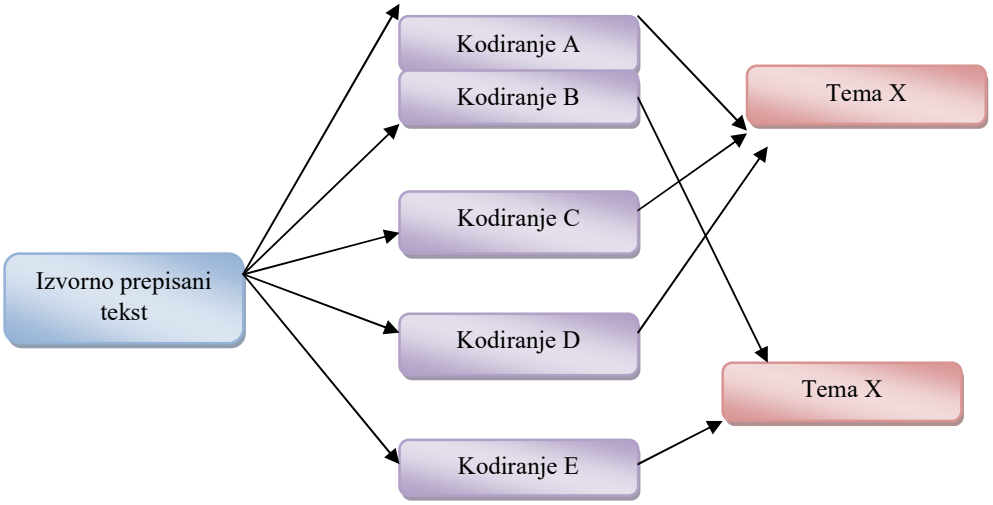
U pristupu temeljenom na podacima dominiraju karakteristike podataka, a kodiranje je ponajprije vođeno pažljivom analizom onoga što je u podacima. Pristup temeljen na teoriji primijenjuje elemente teoretske perspektive tijekom postupka analize (Howitt i Cramer, 2011). Kodiranja i teme aktivno su sintetizirani iz podataka od strane istraživača. Oni se ne nalaze u podacima kao takvi, već su kreirani na temelju razmišljanja i mašte istraživača (Braun i Clarke, 2006, prema Howitt i Cramer, 2011).

Uvažavajući navedeno, pristupljeno je drugom koraku – kodiranju podataka kombinirajući pristup temeljen na podacima i pristup temeljen na teoriji (Braun and Clarke, 2006, prema Howitt i Cramer, 2011). S obzirom na to da inicijalno kodiranje nije linearni proces, prolazilo se više puta kroz kodove pa su oni revidirani, spajani i grupirani. Nakon toga se pristupilo sljedećem koraku.

3. korak – Potraga za temama

Za ovaj korak kaže se da je smisleno kodiranje kodova (Howitt i Cramer, 2011), odnosno razmatranje kako se različiti kodovi mogu kombinirati radi stvaranja nadređene teme. Uključuje razvrstavanje različitih kodova u potencijalne teme i uspoređivanje svih izvučenih

relevantnih kodiranih podataka unutar utvrđenih tema (Braun and Clarke, 2006). U nekim slučajevima moguće je da se tema bazira na samo jednom od početnih kodova. U potrazi za temama na temelju početnog kodiranja Howitt i Cramer (2011) dali su prikaz odnosa između teksta, kodiranja i tema (Slika 3.).



Slika 3. Odnos između teksta, kodiranja i tema (Howitt i Cramer, 2011: 339)

S obzirom na to da Braun i Clarke (2006) radi olakšavanja procesa sortiranja kodova u teme predlažu uporabu raznih vizualnih prikaza, korištene su tablice i grafički prikazi. Neki početni kodovi sortirani su u potencijalne teme, a drugi u podteme. Neki kodovi bili su odbačeni jer nisu nigdje pripadali, odnosno nisu se mogli svrstati u postojeće teme.

4. korak – Revidiranje tema

Tijekom obrade podataka ovaj je korak bio najzahtjevniji. Revidiranje tema značilo je provjeru njihove unutarnje i vanjske homogenosti, i to na dvije razine. S obzirom na to da prva razina razumijeva reviziju kodiranih dijelova podataka, pristupilo se provjeravanju tvore li razvrstani podaci koherentni obrazac (Braun i Clarke, 2006). Ukoliko je utvrđeno da ne tvore koherentan obrazac, tema je prerađena ili novo osmišljena, odnosno neki dijelovi podataka svrstani su u druge teme. Također, tijekom ovog koraka identificirane su i neke nove teme. Time je završena tematska karta, pa se pristupilo drugoj razini (Howitt i Cramer, 2011) u kojoj se provjeravala valjanost tema u odnosu na cijeli set podataka te u kojoj mjeri tematska karta reflektira značenja evidentirana u setu podataka.

5. korak – Definiranje i imenovanje tema

Ovaj korak započinje kada imamo zadovoljavajuću tematsku kartu podataka. Tada se definiraju i preciziraju teme koje će se predstaviti za analizu i analizu podataka u njima. Nužno je identificirati bitnost svake teme, kao i svih tema ukupno. Također je potrebno definirati koje aspekte svaka od tema reflektira. Važno je odmaknuti se od parafraziranja sadržaja prezentiranih podataka, ali prepoznati što je u njima zanimljivo i zašto (Barun i Clarke, 2006, 2012). Za svaku pojedinu temu piše se detaljna analiza prepoznavajući time priču koju ona priča. Prilikom identifikacije priče na temelju svake pojedine teme, važno je uzeti u obzir kako se ta tema uklapa u širu ukupnu priču koju istraživač priča kroz podatke, a vezano uz istraživačko pitanje. Na taj se način osigurava da ne dođe do preklapanja tema. Stoga se razmatra svaka tema zasebno, kao i jedna tema u odnosu na drugu. Nužno je da se do kraja ovog procesa jasno definira što su teme, a što nisu. Prema Barun i Clarke (2006), ovo je ujedno i točka kada se počinje razmišljati o konačnim nazivima tema koje moraju biti koncizne, upadljive i jasno upućivati o čemu se radi. Slijedeći sve navedeno, a uz konzultacije s mentoricom i neovisnim istraživačem iz područja kvalitativne metodologije, neke od tema autorica ovog rada je drugačije imenovala i tako dobila njihovu konačnu listu.

6. korak – Pisanje izvještaja

Iako je završna faza analize izrada izvješća, to nije faza koja počinje tek na kraju. Pisanje i analiza podataka isprepliću se u kvalitativnim istraživanjima (od neformalnog pisanja bilješki i podsjetnika na više formalne procese analize i pisanje izvještaja) (Barun i Clarke, 2012). Svrha izvještaja je pružiti uvjerljivu „priču“ o podacima na kojima se temelji analiza. „Priča“ bi trebala biti uvjerljiva i jasna, a opet složena i ugrađena u znanstveno područje. Pri pisanju izvještaja valja izbjeći ponavljanje, parafraziranje, nepotrebnu kompleksnost i pasivnost fraze. Redoslijed kojim će se predstaviti teme je posebice važan. Teme bi trebao spojiti logično i smisleno, i, ako su relevantne, na izgrađenim prethodnim temama, ispričati suvislu priču o podacima. Ovaj korak uključuje interpretaciju kroz povezivanje rezultata s postojećom literaturom.

Izvještaj ovog istraživanja sadrži slikovni i tablični prikaz tema, podtema i pripadajućih kodova. Također su formirane nadteme s ciljem interpretacije podataka unutar svake istraživane perspektive i istraživanih promatranih pojava. Na temelju toga dana su tumačenja rezultata iz različitih perspektiva, kao i tumačenja promatranih pojava.

Valja istaknuti da je tijekom različitih faza istraživačkog procesa bila konzultirana mentorica prof. dr. sc. Daniela Bratković, kao i jedna nezavisna istraživačica osiguravajući time veću objektivnost i vjerodostojnost.

4. NALAZI ISTRAŽIVANJA

Ciljevi neovisnog življenja i uključenosti u zajednicu mogu se sažeti u devet ključnih područja (dostupnost informacija, podrška vršnjaka, dostupnost stanovanja, pristup tehničkim pomagalima i opremi, pravo na osobnu pomoć, dostupnost prijevoza, dostupnost okruženja, obrazovanja i zapošljavanja) (Jolly, 2009). Sukladno tome, za ovo istraživanje izabrana su tematska područja koja su istovremeno i pokazatelji ostvarenja ljudskih prava sadržanih u članku 19. Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom (French, 2007). Riječ je o sljedećim područjima koja su služila ne samo kao ključna pitanja za prikupljanje podataka, već i kao točke za razmatranje u analizi podataka:

- pravo na izbor jednak drugima;
- aktivna uključenost u zajednicu;
- mogućnost samostalnog izbora mjesta stanovanja i/ili vrste usluge na ravnopravnoj osnovi s drugima;
- pristup različitim oblicima stanovanja i uslugama podrške;
- dostupnost sadržaja i usluga u skladu s potrebama na ravnopravnoj osnovi s drugima.

Podaci unutar svakog područja, vodeći se istraživačkim pitanjima, analizirani su induktivnom tematskom analizom kojom su utvrđeni odgovarajući kodovi i kategorije. U izvornom tekstu podcrtavale su se jedinice kodiranja iz kojih su zatim izdvojeni kodovi prvog reda, kodovi drugog reda, kategorije te područja, odnosno teme koje proizlaze iz samog teorijskog okvira s kojim se krenulo u istraživanje (Mesec, 1998, prema Lebedina-Manzoni i sur., 2006). Ključna pitanja i točke za razmatranje u okviru spomenutih područja razrađene su prema konceptu novog pristupa u praćenju i utvrđivanju kvalitete usluga za osobe s invaliditetom, koji se temelji na pokazateljima stupnja do kojeg su temeljna ljudska prava tih osoba unaprijeđena, zaštićena i ispunjena (French, 2007). Ključna pitanja i točke za razmatranje navedene su u Tablici 11.

Tablica 11. Ključna pitanja i točke za razmatranje (prilagođeno prema French, 2007:127–130)

Ključna pitanja	**Mogu li osobe s intelektualnim teškoćama živjeti u zajednici s pravom na izbor jednak drugima?**
Točke za razmatranje	• Koji način života je dostupan osobama s intelektualnim teškoćama? • Imaju li osobe s intelektualnim teškoćama isti izbor smještajnih mogućnosti dostupan drugima? • Koje su prepreke, ako ih ima, koje onemogućuju osobama s intelektualnim teškoćama da žive u zajednici? • Koji čimbenici, ako ih ima, ograničavaju izbor smještaja osobama s intelektualnim teškoćama?
Ključna pitanja	**Jesu li osobe s intelektualnim teškoćama uključene u život zajednice?**
Točke za razmatranje	• Osim što su fizički prisutne u zajednici, sudjeluju li osobe s intelektualnim teškoćama aktivno u društvenom i gospodarskom životu? • Jesu li osobe s intelektualnim teškoćama dobrodošle i podržane sudjelovati u životu zajednice? • Koje su prepreke, ako ih ima, za sudjelovanje osoba s intelektualnim teškoćama u životu zajednice?
Ključna pitanja	**Mogu li osobe s intelektualnim teškoćama birati svoje mjesto stanovanja na ravnopravnoj osnovi s drugima?**
Točke za razmatranje	• Koji izbor smještaja je dostupan osobama s intelektualnim teškoćama? • Tko, ili što, određuje izbor smještaja dostupan osobama s intelektualnim teškoćama? • Je li izbor ograničen bilo kojim čimbenicima koji se ne odnose na druge osobe?
Ključna pitanja	**Jesu li osobe s intelektualnim teškoćama primorane ili obvezne, živjeti u nekoj određenoj vrsti smještaja?**
Točke za razmatranje	• Koja vrsta obiteljskog smještaja je dostupna osobama s intelektualnim teškoćama? Je li ova vrsta smještaja ograničena za osobe s intelektualnim teškoćama u odnosu na druge ljude? • Koja vrsta stanovanja je dostupna osobama s intelektualnim teškoćama? Je li ovaj oblik ograničen za osobe s intelektualnim teškoćama u odnosu na druge ljude? • Koji modeli stanovanja uz podršku su dostupni osobama s intelektualnim teškoćama? Izbor modela koji je njima dostupan odnosi li se i na druge ljude u zajednici? • Da li je izbor smještaja koji je dostupan osobama s intelektualnim teškoćama ograničen radi nemogućnosti dobivanja podrške za život u željenim opcijama?
Ključna pitanja	**Koje su usluge podrške dostupne osobama s intelektualnim teškoćama kako bi im se omogućilo da ostvare slobodu živjeti u zajednici i biti njen dio?**
Točke za razmatranje	• Imaju li osobe s intelektualnim teškoćama učinkovit pristup bilo kojoj potpori kod kuće kako bi živjele u zajednici i bile njen dio? • Imaju li osobe s intelektualnim teškoćama učinkovit pristup bilo kojoj stručnoj i drugoj potpori kako bi živjele u zajednici i bile njen dio? • Imaju li osobe s intelektualnim teškoćama bilo koji pristup uslugama u zajednici kako bi živjele u zajednici i bile njen dio? • Jesu li ove usluge učinkovite u zaštiti osoba s intelektualnim teškoćama od izolacije i segregacije u zajednici?
Ključna pitanja	**Jesu li usluge i sadržaji u zajednici dostupni osobama s intelektualnim teškoćama na ravnopravnoj osnovi s drugima?**
Točke za razmatranje	• Kako su usluge u zajednici za opću populaciju pristupačne osobama s

	intelektualnim teškoćama (primjerice, prijevoz i zdravstvene usluge)? • Odgovaraju li usluge u zajednici za opću populaciju potrebama osoba s intelektualnim teškoćama? • Jesu li usluge u zajednici za opću populaciju učinkovite u pružanju podrške osobama s intelektualnim teškoćama kako bi one živjele u zajednici i bile njen dio?

4.1. MOGUĆNOSTI NEOVISNOG ŽIVLJENJA I SOCIJALNOG UKLJUČIVANJA IZ PERSPEKTIVE OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA

S obzirom na to da se opis uzorka, koji se odnosi na osobe s intelektualnim teškoćama, nalazi u ranijim poglavljima, prije prikaza rezultata ukratko će se ponoviti kako je u istraživanju sudjelovalo ukupno 9 osoba s intelektualnim teškoćama iz različitih oblika stanovanja, i to kako slijedi:

- 3 osobe koje su „novi“ korisnici programa organiziranog stanovanja (NKPOS) u zajednici po modelu stanovanja uz podršku (deinstitucionalizirani), a smješteni su u okviru ustanove socijalne skrbi koja je u vlasništvu države;
- 3 osobe koje su dulje vrijeme korisnici programa organiziranog stanovanja (DKPOS) u zajednici po modelu stanovanja uz podršku, a smješteni su u okviru nevladine organizacije (postdeinstitucionalizirani);
- 3 osobe koje žive u svom domu s obiteljima (s roditeljima/zakonskim zastupnicima), a uključene su u program dnevnog centra u okviru ustanove socijalne skrbi koja je u vlasništvu države.

Na temelju područja koja su istovremeno i pokazatelji ostvarenja ljudskih prava sadržanih u članku 19. Konvencije unaprijed su osmišljena pitanja za polustrukturirani intervju kako bi se dobio dublji uvid u promišljanja, perspektive i značenja koje osobe s intelektualnim teškoćama pridaju iskustvima (Lisak, 2013). Na taj je način dobivena tematska mapa, odnosno mreža koja daje odgovor na istraživačko pitanje navedeno u donjem tekstu.

Istraživačko pitanje:
Kako osobe s intelektualnim teškoćama doživljavaju i vrednuju postojeće mogućnosti neovisnog življenja i socijalnog uključivanja, povezane s primjenom članka 19. Konvencije?

Induktivnom tematskom analizom identificirane su teme koje su ponajprije grupirane na temelju izjava sudionika koji žive u različitim oblicima stanovanja. Nakon toga definirane su finalne teme proizašle na temelju provedenih svih polustrukturiranih intervjua osoba s

intelektualnim teškoćama iz različitih oblika stanovanja. Sukladno tome dat je prikaz rezultata, i to kako slijedi.

4.1.1. PERSPEKTIVA OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA KOJE SU „NOVI“ KORISNICI PROGRAMA ORGANIZIRANOG STANOVANJA (NKPOS) U ZAJEDNICI PO MODELU STANOVANJA UZ PODRŠKU (DEINSTITUCIONALIZIRANI) SMJEŠTENIH U OKVIRU USTANOVE SOCIJALNE SKRBI KOJA JE U VLASNIŠTVU DRŽAVE

Na temelju izjava deinstitucionaliziranih korisnika smještenih u okviru ustanove socijalne skrbi induktivnom tematskom analizom identificirano je 12 tema, 15 podtema i 36 kategorija. Teme i podteme reflektiraju podatke značajne u odnosu na istraživačko pitanje, a prikazane su na Slici 4.

Slika 4. Prikaz tema i podtema proizašlih iz perspektive deinstitucionaliziranih korisnika smještenih u okviru ustanove socijalne skrbi (teme – ljubičasto, podteme – zeleno)

Naslovi tema i podtema daju referentni okvir koji je sadržajno inkorporiran u indikatore ostvarenja ljudskih prava sukladno članku 19. Konvencije, noseći u sebi promišljanja osoba s intelektualnim teškoćama o tome što je za njih važno u odnosu na neovisno življenje i socijalno uključivanje. Riječ je o sljedećim temama: organizirano stanovanje; suživot u stambenoj zajednici; samostalni izbor i donošenje odluke o promjeni oblika smještaja; pružena podrška; promjena stambene zajednice; socijalna mreža; znanje o

sebi; iskustvo institucionalizacije; prednosti kreativne radionice; nedostaci kreativne radionice; dostupnost zdravstvenih usluga; dostupnost sredstava javnog prijevoza.

U tekstu koji slijedi detaljnije su prikazane pojedinačne teme.

ORGANIZIRANO STANOVANJE

Prva tema koja će se pojasniti je **„organizirano stanovanje“.** S njom se započinje stoga što su osobe koje se intervjuiralo prvo istaknule da za njih ovakav oblik stanovanja uglavnom znači neovisno življenje i socijalno uključivanje. Unutar ove teme definirane su podteme i njima pripadajuće kategorije koje subsumiraju sve izjave sudionika. Podteme su: dnevni ritam, obavljanje aktivnosti u svakodnevnom životu tijekom tjedna i vikenda; vršenje izbora i donošenje odluka pri kupovini; vršenje izbora u svakodnevnoj prehrani; vršenje izbora aktivnosti slobodnog vremena; dostupnost usluga frizera.

„Organizirano stanovanje“ je iz perspektive osobe intelektualnim teškoćama jedna od ključnih sastavnica neovisnog življenja i socijalnog uključivanja. Da bi se u potpunosti shvatila i razumjela određena poruka koju sa sobom nosi naziv svake teme i podteme, a time i određena situacija, koristile su se bilješke vođene tijekom intervjuiranja. s ciljem dobivanja boljeg iskustvenog razumijevanja ponašanja, stavovi i emocije bilježene su kao “mnemotehnička sredstva” (Potkonjak, 2014). Na taj su način postali strukturirani podsjetnici koji su sudjelovali u kreiranju i identificiranju određenih teme, podtema i kategorija. Slijedi tablični prikaz podtema i kategorija za temu „organizirano stanovanje“ (Tablica 12).

Tablica 12. Prikaz podtema i kategorija unutar teme „organizirano stanovanje“

TEMA	PODTEME	KATEGORIJE
ORGANIZIRANO STANOVANJE	DNEVNI RITAM, OBAVLJANJE AKTIVNOSTI U SVAKODNEVNOM ŽIVOTU TIJEKOM TJEDNA I VIKENDA	Ograničene mogućnosti kreiranja dnevnog ritma tijekom tjedna i vikenda Ograničene mogućnosti obavljanja aktivnosti u svakodnevnom života tijekom tjedna i vikenda Ograničene mogućnosti druženja tijekom vikenda
	VRŠENJE IZBORA I DONOŠENJA ODLUKA PRI KUPOVINI	Ograničene mogućnosti izbora i donošenja odluka pri kupovini odjeće i obuće Ograničene mogućnosti sudjelovanja u kupovini hrane, kućanskih potrepština i kozmetike
	VRŠENJE IZBORA U SVAKODNEVNOJ PREHRANI	Ograničene mogućnosti odabira jelovnika i pripreme obroka
	VRŠENJE IZBORA AKTIVNOSTI SLOBODNOG VREMENA	Ograničene mogućnosti izbora aktivnosti slobodnog vremena i sudjelovanja u kulturno-zabavnim sadržajima prema vlastitom izboru
	DOSTUPNOST USLUGA FRIZERA	Mogućnost odlaska frizeru

Tema „organizirano stanovanje“ unutar svake podteme sadrži niz kategorija. Tako su prema izjavama sudionika istraživanja unutar podteme „dnevni ritam, obavljanje aktivnosti u svakodnevnom životu tijekom tjedna i vikenda“ identificirane sljedeće kategorije: ograničene mogućnosti kreiranja dnevnog ritma tijekom tjedna i vikenda; ograničene mogućnosti obavljanja aktivnosti u svakodnevnom života tijekom tjedna i vikenda; ograničene mogućnosti druženja tijekom vikenda.

Izjave sudionika (korisnika smještaja) sadržajno variraju od kratkih, pozitivno i/ili negativno emocionalno obojenih rečenica kojima se izražava zadovoljstvo ili nezadovoljstvo, te neverbalnih znakova čija značenja nadopunjuju i povezuju izgovoreni sadržaji.

U okviru ove teme neki se sudionici hvale aktivnostima u svakodnevnom životu koje obavljaju tijekom tjedna i vikenda pritom iskazujući vidno uzbuđenje.

„… Perem suđe. Perem ujutro i navečer. Tu ja pospremam…“ (4/9)

Drugi pak ponosno ističu svoje sudjelovanje ovim riječima:

„… Volim usisavati, … veselje, suđe prati, brisati…. Sviđa mi se kuhanje, kuhanje. Kak ja kuham. Ja režem čak luk kad nekad treba…. ja sam jedan dan hrenovke kuhala, ja se mislim kaj bi si ja za večeru, bome sam skuhala hrenovke, znala sam. Još sam stavila malo majonezu gore na tanjur, i stavila sam senf i bome sam znala…“ (5/9)

Bez obzira na nemogućnost vlastitog sudjelovanja u provođenju aktivnosti stavljanja rublja na sušenje, jedna korisnica izražava zadovoljstvo s mogućim pokušajima realiziranje te aktivnosti. To je za nju novo iskustvo jer joj se u institucionalnom smještaju nije pružila takva mogućnost, pa kaže:

„… M. u mašinu stavi rublje. Ja ga stavljam sušiti vani na balkon. Neki dan nisam mogla, previsoka sam i ne mogu do štrika…“ (6/9)

Na pitanje „Tko … kuha ručak?“ jedan od sudionik odgovora nezainteresirano:

„*… ne znam nisam pitao kako se zove. … pa ona sama to… Kuhati, ne daju meni kuhati…“* (6/9)

Drugi korisnik ističe: „*...malo se odmorim dok bu gotov ručak...“* (5/9). Koliko se način života korisnicima u stambenoj zajednici nije promijenio u odnosu na institucionalni smještaj vidljivo je iz odgovora na sljedeće postavljeno pitanja „Što je danas za ručak? “ … *Ne znam dok ne idem jesti…“* (6/9). Ovakav odgovor upućuje na preslikavanje institucionalne prakse na praksu u stambenoj zajednici.

Kad je riječ o mogućnosti druženja tijekom vikenda sudionici imaju različita iskustva. Tako jedan od njih kaže: ”*... kada očistiš stan ... nedjeljom nemaš što raditi …*“ (6/9). Na pitanje Što radite navečer?, odgovara „*… Ništa ... radio, slušam muziku…“* Što biste voljeli

raditi? *„… Svašta … ja … ići da… kod brata i S., a ne mogu, šetati kad je lijepo, ne idem ja sam jok …“* Idete li često bratu? „… *Svako nekoliko, ne svaki vikend…“* Idu li Vaši sustanari nekuda preko vikenda? „… *Bili su njih dvoje, nije D. bila …“* Kada dođete kod brata, što radite? *„… Ništa … sjedim, što ću raditi, nemam što raditi tamo kod njih …“* (6/9). No, bez obzira što su odgovori sudionika negativni i upućuju na njihovu nemogućnost druženja tijekom vikenda s osobama izvan prostora stanovanja, ipak su izražene pozitivne emocije prema povremenim posjetima članovima uže obitelji i druženjima s njima. Na to upućuje neverbalno iskazivanje emocija kroz izraz lica, položaj tijela, ton glasa i gestikuliranje.

Vezano uz istu kategoriju, drugi sudionici navode:

„… *Subotom spavam do pola sedam. A nedjelju spavam duže i subotom. Gledam TV, ja spremam stan i M. asistent i I. pere sude. B. isto posprema, ja usisavam, I. pere suđe, a B. briše prašinu, asistentica pomaže…“* (4/9)

Zanemarujući činjenicu da nemaju dovoljno mogućnosti druženja s osobama izvan prostora stanovanja tijekom vikenda, korisnici izražavaju zadovoljstvo čak i povremenim druženjima s osobama izvan prostora stanovanja ili sa sustanarima tijekom tjedna kroz grupne šetnje, gledanje TV serija, slušanje muzike, odlazaka na ples u instituciju u pratnji službenih osoba, redovne sastanke u radionici. S tim u vezi navode sljedeće:

„… *ako ima V. vremena onda me ona zove na mobitelu, onda idem kod M. na kavu… „*(5/9)… ili *„… Ja ti idem tu na jezero. Idem se prošetati da malo noge istegnem. S K. idem, I. i B. idu, svaki dan idemo. … Bila sam na koncertu u srijedu, na Škori… Nije mi se sviđalo … nije… U Lisinskom…. Volim gledati TV, Crnu ružu, odmoriti se, slušam Tomsona, jooojjj…. Bila sam na P. sa ovom K., B., na maskenbalu…“*(5/9).

U okviru kategorije „ograničene mogućnosti kreiranja dnevnog ritma tijekom tjedna i vikenda“ korisnici nabrajaju dnevne aktivnosti koje obavljaju. Iz izgovorenog sadržaja i neverbalne komunikacije vidljivo je da su neki od njih zadovoljni s rasporedom svojih aktivnosti. To se ponajprije odnosi na one korisnike koji su duže razdoblje bili u institucionalnom smještaju pa je za njih svaka promjena u tom pogledu nešto novo. Suprotno tome, nezadovoljstvo ističe korisnik koji je radi obiteljskih razloga vrlo kratko vrijeme bio smješten u organiziranom stanovanju. Na pitanje: „Što radite ujutro kada se ustanete?“, korisnik nevoljko i nervozno odgovara:

„… Umijem se, ono kavu popijemo i krenemo s autom, tamo u radionicu. Umit se i kava i doručak, nekad slanine, kobasice…

U koliko sati odlazite iz stana u radionicu? „… *kada se dignemo, popijemo kavu pa jedemo … u devet idemo autom…“*

U koliko sati dolazite u stan iz radionice? *„… Kada dođu autom po nas, oko tri, ručamo, gledamo TV, ja slušam radio i ništa više…“*

Što radite navečer? „*… Ništa … radio, slušam muziku…“* (6/9).

Iz opisa rasporeda dnevnih aktivnosti i neverbalnih iskazivanja negativnih emocija kroz izraz lica, ton glasa i nervozno gestikuliranje vidljivo je njegovo nezadovoljstvo i nametnuta rutina dnevnog ritma.

Na ovu se podtemu nastavlja druga podtema „vršenje izbora aktivnosti slobodnog vremena“ u okviru koje je kategorija – ograničene mogućnosti izbora aktivnosti slobodnog vremena i sudjelovanja u kulturno-zabavnim sadržajima prema vlastitom izboru.

Na pitanje: Kada dođete kući, što radite? jedan od sudionika odgovara:

„*… Gledam TV, idem spavati u pola deset…* „Što radite iza večere?“ *… Tuširam se, pidžama, spat i gledam Crnu ružu, navečer na kompjuter, to mi je L. spržio, nekad slušam muziku. Onda idem leći u deset sati…*“ (4/9).

Na isto pitanje drugi sudionik daje ove odgovore:

„*… Gledam TV, znaš onu seriju ne smem gledat, onu Crnu ružu, samo me ono rasplače. Znaš kaj volim gledat, onog pesa kaj se vozi, ako znaš kaj se vozi u autu, onaj pes kaj počinje u osam, poslije dnevnika. Kak se zove taj T.? Ja znam. I onaj pušku ima. … Tak negdje oko pola deset idem spavat, tak negdje, ako mi se zaklapa oči, onda idem…*“ (5/9).

Na pitanje, U koje ste aktivnosti uključeni osim u radionicu?, jedan od sudionika odgovara: *„…Nigdje…“* , Idete li na izlete? „*… U Gorskom Kotaru, snijeg ovoliki … Kad smo bili u Vukovaru, tamo … onda smo mi išli…*“ Gdje idete preko ljeta? „*… U ljeti na more, ne znam gdje ćemo …*“ Odlazite li u kino, kazalište, na ples ili negdje drugdje? „*…Ne…“* (6/9).

Iz svega je vidljivo da prevladava rutina institucionalne prakse kojoj su više-manje izloženi korisnici stambene zajednice kojima je ograničena mogućnost izbora aktivnosti slobodnog vremena i sudjelovanja u kulturno-zabavnim sadržajima prema vlastitom izboru.

Unutar podteme „vršenje izbora i donošenja odluka pri kupovini“ identificirane su sljedeće kategorije: ograničene mogućnosti izbora i donošenje odluka pri kupovini odjeće i obuće; ograničene mogućnosti sudjelovanja u kupovini hrane, kućanskih potrepština i kozmetike.

U okviru ove teme neki od korisnika izražavaju zadovoljstvo, što je karakteristično upravo za one koji su dogotrajno bili smješteni u institucionalnom obliku skrbi. Ovo su njihove riječi:

„… *bila sam neki dan s M., kupila sam nove cipele. Kad sam bila u velikom šopingu, kad sam bila sa ovom D…* (4/9) ili *„… Idem kupiti sa tetama. Sad sam ovu jaknu novu, to mi je D. kupila, ako znaš gdje je onaj veliki dućan i kino, tam gdje autobus ide ZET-ov, tam sama ja kupila …“* (5/9).

Zadovoljstvo se odnosi na pruženu mogućnost sudjelovanja u izboru i donošenju odluka pri kupovini odjeće i obuće, što razumijeva da osoba koja pruža podršku izabere određeni predmet, te uz suglasnost korisnika donosi odluku o njegovoj kupnji. Ovakav pristup nije bilo moguće realizirati u institucionalnom smještaju u kojem korisnici nisu niti odlazili u kupovinu, niti davali suglasnost za izbor artikla.

Na pitanje odlazi li u kupovinu korisnik koji je u istoj stambenoj zajednici, a kreće se u invalidskim kolicima, osoba odgovara:

„… *Ne ide, ona je u kolicima, ona Ti sjedi u kolicima. Jedino tu može hodati ali vani … ne dugo*…“(5/9).

Nasuprot tome, jedan od korisnika nezainteresirano izjavljuje da odjeću i obuću mu kupuju članovi obitelji, dok inače u kupovinu idu grupno svi korisnici iste stambene zajednice. Iz svega je vidljivo da svi korisnici stambene zajednice pri kupovini odjeće i obuće nemaju dovoljno mogućnosti vršenja izbora i donošenja odluke, što su također odlike institucionalne kulture koja depersonalizira korisnike.

Pri kupovini hrane, kućnih potrepština i kozmetike, korisnici rijetko odlaze u kupovinu te im se ne pruža mogućnost izbora i donošenja odluka. Na pitanje: Tko vam kupuje hranu?, dobije se odgovor: „ … *M…*, što razumijeva asistentica...“ Tko ide kupovati hranu? *„…Bili smo svi…“* Što kupujete osim hrane? *„…Za suđe, za tuširanje, kupila je nama…* (4/9), Tko kupuje hranu? *„… Ove tete, ako dobiju novce, one pitaju koju hranu…“* Idete li vi s njima u kupovinu? *„… Ne. Same ideju…“* (5/9). To je još jedan dokaz da se praksa institucionalne skrbi prenijela u stambenu zajednicu koja još uvijek ne poštuje osobnost svakog korisnika stvarajući pritom socijalnu distancu između osoblja i korisnika.

U okviru podteme „vršenje izbora u svakodnevnoj prehrani“ identificirana je kategorija – ograničene mogućnosti odabira jelovnika i pripreme obroka. S tim u vezi jedan od korisnika izražava zadovoljstvo. Ističe da je to stvar dogovora (5/9). Drugi pak je iznimno nezadovoljan te na spomen određene hrane iskazuje gađenje:

„… *Poriluk, to sam imala neki dan, kada smo ga tu kuhali, nisam mogla ni jest*… (4/9), Tko odlučuje što ćete kuhati? „… *Asistentica…“* (6/9).

Mogućnost odlaska frizeru je kategorija koja se nalazi unutar podteme „dostupnost usluga frizera“. Korisnici izražavaju zadovoljstvo odlascima frizeru. O tome gdje odlaze na

frizuru kažu: „… *Na frizuru idem tu gdje stanujem…“* (5/9), „*… tu blizu na šišanje…“* (4/9). Jedan o korisnika prema vlastitom izboru ne odlazi frizeru već mu frizuru održava član obitelji. S tim u vezi navodi: „*… S. me šiša i pomaže brijati…“* (6/9)

SUŽIVOT U STAMBENOJ ZAJEDNICI

Na temu „organizirano stanovanje“ nastavlja se tema **„suživot u stambenoj zajednici“**. Unutar ove teme definirane su sljedeće kategorije: iskustvo suživota sa sustanarima; osvještavanje vlastitog životnog prostora; osvještavanje mogućnosti sklapanja prijateljstva i posjećivanja kulturno-zabavnih sadržaja; osvještavanje mogućnosti redovitog prakticiranja vjere; osvještavanje mogućnosti povremenog korištenja usvojenih praktičnih vještina u svakodnevnom životu, a što je prikazano u Tablici 13.

Tablica 13. Prikaz kategorija unutar teme „suživot u stambenoj zajednici“

TEMA	PODTEME	KATEGORIJE
SUŽIVOT U STAMBENOJ ZAJEDNICI		Iskustvo suživota sa sustanarima Osvještavanje vlastitog životnog prostora Osvještavanje mogućnosti sklapanja prijateljstva i posjećivanja kulturno-zabavnih sadržaja Osvještavanje mogućnosti redovitog prakticiranja vjere Osvještavanje mogućnosti povremenog korištenja usvojenih praktičnih vještina u svakodnevnom životu

Prva kategorija koja će se pojasniti je *iskustvo suživota sa sustanarima*. Prema izjavama sudionika (korisnika smještaja) vidljivo je da nisu dovoljno osviješteni o značenju zajedničkog života sa sustanarima. Osviještenost se uglavnom odnosi na životni prostor u stambenom prostoru koji je različit od prostora u institucionalnoj skrbi. Time se dolazi do druge kategorije – *osvještavanje vlastitog životnog prostora*. Na pitanje: Koliko ima prostorija u stanu?, jedan od korisnika odgovara: „… *Ne znam koliko ima prostorija. Ima kuhinju, boravak, sobu .. jedna, ima muška soba…“* (5/9). Drugi pak korisnik odgovara: „*… Ima tri, spavaća soba, moja soba i K., K. je bolesna, gripu ima* (asistentica), *ona Ti je iz Požege, skupa smo u sobi…“*. Kada se postavi pitanje: Koje su još prostorije u stanu?, odgovara se „*… kuhinja, dva WC…“* (4/9) ili „*… kuhinja, kupaona i WC… Jedino ja imam svoju sobu. Imaju tri sobe i dnevna soba…“* (6/9). Uz navedeno, jedan od sudionika ističe pojedine osobine sustanara i time iskazuje svoj stav prema određenim osobama, što je vidljivo iz sljedećih navoda: „*… eto priča I., puno govori. Ona govori puno vamo … D. ne priča puno, ona je u redu. G. mi se sviđa, A. ne zna ni pričati, smije se onako i sve …“* (6/9).

U okviru kategorije – *osvještavanje mogućnosti sklapanja prijateljstava i posjećivanja kulturno-zabavnih sadržaja* na temelju izjava sudionika vidljivo je da su osviješteni o tim mogućnostima, ali da imaju ograničene mogućnosti izbora aktivnosti slobodnog vremena i sudjelovanja u kulturno-zabavnim sadržajima (prema vlastitom izboru). Ovakav naslijeđeni paternalistički pristup osoblja usmjerava korisnike prema pasivnom ponašanju (European Commission, 2009). Ova je kategorija popraćena pozitivnim emocijama koje se uočavaju kroz promjenu tona glasa i govor tijela.

Jedna od kategorija u okviru ove teme je – *osvještavanje mogućnosti redovitog prakticiranja vjere*. Koliko korisnici u stambenoj zajednici imaju pravo na slobodu vjeroispovijesti, govore nam riječi jedne korisnice. Tako na pitanje: „Što Vam se još sviđa ovdje gdje živite?“, ona odgovara:

> *„… Idem i na misu, idem i svoje prijatelje imam, a imam i V… Svaki dan idem, ne prepuštam. Volim pjevati. Ja sam Ti glazbena zvijezda, pitaj T. O, ja sve glazbe znam, ja Ti volim pjevam … u zboru Ti pjevam, u crkvi, svaku srijedu Ti imam probu, u pet, pa do pola šest…“* (5/9)

U okviru kategorije – *osvještavanje mogućnosti povremenog korištenja usvojenih praktičnih vještina u svakodnevnom životu* na temelju izjava korisnika stambene zajednice može se zaključiti da oni o tome imaju svijest. S tim u vezi navode sljedeće:

> *„… Perem suđe. Perem ujutro i navečer. Tu ja pospremam. … Usisavam, došla sam s posla i taman sam usisala… B. ne vidi baš. Kad dođe s posla, ona Ti se zabije u stup, ovaj tu. I. isto pomaže…“* (4/9)

> *„… Sviđa mi se kuhanje, kuhanje. Kak ja kuham. Ja režem čak luk kad nekad treba… … Volim usisavati, to mi je ono veselje, suđe prati, brisati …“* (5/9*)* ili

> *„… Suđe … skupimo mi … opere perilica tamo. D. očisti tanjure… Kuhati, ne daju meni kuhati…“* (6/9)

Međutim, bez obzira što nekom od korisnika predstavlja veselje obavljati aktivnosti u svakodnevnom životu, to im se svakodnevno ne omogućava pa neki izražavaju protest koji se uočava kroz intenzitet, tempo i boju glasa.

SAMOSTALNI IZBOR I DONOŠENJE ODLUKE O PROMJENI OBLIKA SMJEŠTAJA

Iza teme „suživot u stambenoj zajednici“ slijedi tema **„samostalni izbor i donošenje odluke o promjeni oblika smještaja“** unutar koje je definirana kategorija *nemogućnost samostalnog izbora i donošenja odluke o primjeni oblika smještaja*, a što je prikazano u Tablici 14.

Tablica 14. Prikaz kategorije unutar teme „samostalni izbor i donošenje odluke o promjeni oblika smještaja“

TEMA	PODTEME	KATEGORIJE
SAMOSTALNI IZBOR I DONAŠANJE ODLUKE O PROMJENI OBLIKA SMJEŠTAJA		Nemogućnost samostalnog izbora i donošenja odluke o promjeni oblika smještaja

O promjeni oblika smještaja svi korisnici navode kako ih o tome nitko nije konzultirao te da im s tim u vezi nije omogućen samostalan izbor i donošenje odluke. U tom kontekstu navode da je za njih odluku donio netko drugi, što je i vidljivo iz njihovih citata:

„… moj brat je potpisao i morala sam ići u stan...“ (5/9)

„… M. (viši asistent). *To mi je rekla ova D…“* (4/9)

„… Neko drugi…“ (6/9)

Analizom podataka dobivenih promatranjem nisu uočene negativne emocije već je samo konstatirano činjenično stanje koje je inače uobičajeno za institucionalnu praksu.

Tema „promjena stambene zajednice“ sadrži kategoriju *mogućnost promjene stambene zajednice* koja je vidljiva u Tablici 15.

Tablica 15. Prikaz kategorije unutar teme „promjena stambene zajednice“

TEMA	PODTEME	KATEGORIJE
PROMJENA STAMBENE ZAJEDNICE		Mogućnost promjene stambene zajednice

Kategorija je uglavnom vezana uz jednu korisnicu i njeno nezadovoljstvo premještajem iz jedne u drugu stambenu zajednicu. Smatra da razlog njenog premještaja nije opravdan, što objašnjava riječima „*…radi gluposti. Zato što je tamo M. I. razbio šteker i tri puta nisam mogla spavati…*“ (4/9). Ova je kategorija popraćena negativnim emocijama koje se uočavaju kroz promjenu boje i tona glas te govor tijela.

PRUŽENA PODRŠKA

U okviru teme **„pružena podrška“** definirana je podtema *podrška u stambenoj zajednici*. Pozitivno iskustvo s pruženom podrškom izrazili su svi korisnici, o čemu govori i definirana kategorija vidljiva u Tablici 16.

S tim u vezi valja istaknuti da je socijalna podrška višedimenzionalni konstrukt koji uključuje fizičku i instrumentalnu pomoć, promjenu stavova, dijeljenje resursa i informacija te emocionalnu i psihološku pomoć (Leutar i Oršulić, 2015).

Slijedi tablični prikaz podteme i kategorije za temu „pružena podrška“.

Tablica 16. Prikaz podteme i kategorije unutar teme „pružena podrška“

TEMA	PODTEME	KATEGORIJE
PRUŽENA PODRŠKA	PODRŠKA U STAMBENOJ ZAJEDNICI	Pozitivno iskustvo s pruženom podrškom

SOCIJALNA MREŽA

„Socijalna mreža“ uglavnom podrazumijeva cjelovito polje odnosa jednoga čovjeka. Proteže se u određenom prostoru i vremenu te obuhvaća formalne i neformalne odnose s prijateljima, rodbinom, susjedima, kolegama i sl. Ti kontakti mogu biti više ili manje intenzivni ili osobni (Žganec, 1995). Na temelju izjava sudionika socijalna mreža definirana je kao tema unutar koje je utvrđeno nekoliko kategorija: nedostatna mreža socijalnih odnosa; emotivna vezanost uz osobe s kojima se svakodnevno kontaktira; iskustvo povremenih posjeta člana uže i šire obitelji u prostoru stanovanja; iskustvo održavanja kontakata s manjim brojem osoba, a što je vidljivo u Tablici 17.

Tablica 17. Prikaz kategorija unutar teme „socijalna mreža“

TEMA	PODTEME	KATEGORIJE
SOCIJALNA MREŽA		Nedostatna mreža socijalnih odnosa Emotivna vezanost uz osobe s kojima se svakodnevno kontaktira Iskustvo povremenih posjeta člana uže i šire obitelji u prostoru stanovanja Iskustvo održavanja kontakata s manjim brojem osoba

Prva kategorija koja će se pojasniti je *nedostatna mreža socijalnih odnosa*. Riječ je o značajnoj kategoriji koja sadrži objektivne pokazatelje socijalnih odnosa koji ukazuju s kime osoba održava veze. Međutim, ti pokazatelji ne govore o kvaliteti odnosa koja se uglavnom procjenjuje konceptom socijalne podrške (Antonucci, 2001). Odgovori korisnika variraju od vrlo šturih do zadovoljavajućih, ali snažnih po intenzitetu. U tom kontekstu na pitanje: Imate li prijatelje izvan stana i radionice?, dobije se odgovor: *„… Nemam, a… a ah..ah. ..* „(6/9).
Ista osoba svakodnevno se druži s dvije osobe iz prostora stanovanja i jednom osobom iz radionice, te povremeno s jednom osobom iz druge stambene zajednice. S njima ostvaruje jaku emocionalnu povezanost. Time dolazimo do kategorija *emotivna vezanost uz osobe s kojima se svakodnevno kontaktira* te *iskustvo održavanja kontakata s manjim brojem osoba*. U okviru iste teme definirana je kategorija – *iskustvo povremenih posjeta članova uže i šire obitelji u prostoru stanovanja*. Prema sažetim i grupiranim izjavama korisnika, učestalije ih posjećuju članovi uže i šire obitelji u prostoru stanovanja nego što oni posjećuju članove svoje obitelji. To potvrđuju sljedeće izjave.

„… Posjećujem…Bila sam kod njih na ručku … I baku imam i Roka, ujaka…Bila sam na Božić. Idem opet za Uskrs…Bila mi je baka tu u posjeti. Bio je i ujak i Katica bila na planiranju…“ (4/9)

Idete li često bratu? *„…Svako nekoliko, ne svaki vikend, ići ću oni danas, sutra, petak tamo i ja ću u subotu ići kod S. opet…“.* (5/9)

Koliko često idete bratu? *„…Pa, jedanput u godini. Sad sam bila na Božić kod njega. On dođe mene posjetit, sad je bio na mom rođendanu….“*. (6/9)

PREDNOSTI KREATIVNE RADIONICE

Tema **„prednosti kreativne radionice“** nastala je sažimanjem i grupiranjem izjava korisnika. Unutar ove teme definirane su podteme i njima pripadajuće kategorije koje subsumiraju sve izjave sudionika. Podteme su sljedeće: naknada za obavljene radne zadatke, odlazak na izlete i kavu, druženje sa službenim osobama.

Tema se bavi prednostima kreativne radionice, a sastoji se od niza aktivnosti. Uvodno u ovu temu valja istaknuti da funkcioniranje osobe u aktivnostima ovisi o:

1. osobnim karakteristikama pojedinca
- mentalnim (pamćenje, orijentacija, prosuđivanje, kritičnost, vještine nošenja s promjenama i dr.),
- motoričkim (opseg pokreta, snaga, izdržljivost, koordinacija i sl.),
- psihičkim (unutarnja motivacija, vjerovanja, sistem vrednovanja i dr.),
- društveno-kulturnim (uključenost u zajednicu, odnosi u obitelji, prijateljstva i dr.),
2. utjecaju okoline:
- fizičke (pristupačnost u domu i zajednici),
- socijalne (odnosi u obitelji, podrška i dr.),
- kulturne (stav društva prema osobama s invaliditetom, norme ponašanja, tradicija i sl.)

(Law, Baptiste, Carswell, McColl, Polatajko, Pollock, 1994.)

Slijedi tablični prikaz podteme i kategorije za temu „prednosti kreativne radionice“ (Tablica 18.).

Tablica 18. Prikaz podtema i kategorija unutar teme „prednosti kreativne radionice“

TEMA	PODTEME	KATAGORIJE
PREDNOSTI KREATIVNE RADIONICE	NAKNADA ZA OBAVLJENE RADNE ZADATKE	Mogućnost dobivanja naknade za obavljene radne zadatke
	ODLAZAK NA IZLETE I KAVU	Mogućnost odlaska na izlete i kavu
	DRUŽENJE SA SLUŽBENIM OSOBAMA	Mogućnost druženje sa službenim osobama

Već iz samih naziva podtema i kategorija vidljivo je što sudionici istraživanja ističu o prednostima kreativne radionice. Jedna od njih je podtema „naknada za obavljene radne zadatke“ s kategorijom *mogućnost dobivanja naknade za obavljene radne zadatke*. O tome koliki iznos dobivaju za obavljene poslove u radionici nije poznato jer ne znaju vrijednost novca. Značajno im je da se ta naknada koristi za sudjelovanje u plaćanju izleta, kave i slično. Time dolazimo do druge podteme „odlazak na izlete i kavu“ i kategorije *mogućnost odlaska na izlete i kavu*. Obje podteme i s tim u vezi kategorije vidljive su iz sljedećih izjava.

„… dobivam, da…“ – „Koliko?“ – *„…A, ne znam. To M. moraš pitati…“*

„Što radite s tim novcima?“ – *„… Pa, čuj ili se ide na izlet ili se nekaj kupi ili idem dole na kavicu…“* (5/9).

S obzirom na to da se za vrijeme provođenja aktivnosti u radionici pruža mogućnost druženja sa službenim osobama, sudionici izražavaju zadovoljstvo s radom u radionici. Time dolazimo do treće podteme „druženja sa službenim osobama“ i kategorije *mogućnost druženja sa službenim osobama*.

NEDOSTACI KREATIVNE RADIONICE

Međutim, ima i onih sudionika koji za svoj rad ne dobivaju naknadu. Tome ne pridaju veću važnost jer nemaju svijest o tome gdje bi ju potrošili. Oni na postavljeno pitanje – Dobivate li naknadu za rad u radionici? konstatiraju „…*Ne…“* . Na upit: Dobijete li novce kako biste si nešto kupili?“ izjavljuju *„… Ne dobijem…“* (6/9). Na taj način dolazimo do teme **„nedostaci kreativne radionice“,** podteme „naknada za obavljene radne zadatke“ i katagorije *ograničene mogućnosti dobivanja naknade za obavljene radne zadatke*.

Slijedi tablični prikaz podteme i kategorije za temu „nedostaci kreativne radionice“.

Tablica 19. Prikaz podtema i kategorija unutar teme „nedostaci kreativne radionice“

TEMA	PODTEME	KATAGORIJE
NEDOSTACI KREATIVNE RADIONICE	UVJETI U POGLEDU PROSTORA I OPREME	Osvještavanje neodgovarajućih uvjeta u pogledu prostora i opreme
	NAKNADA ZA OBAVLJENE RADNE ZADATKE	Ograničene mogućnosti dobivanja naknade za obavljene radne zadatke
	SUDJELOVANJE U IZBORU JELOVNIKA	Nemogućnost sudjelovanja u izradi jelovnika
	VODITELJTSVO GRUPE	Nemogućnost sudjelovanja u biranju voditelja grupe

U okviru podteme „uvjeti u pogledu prostora i opreme“ definirana je kategorija *osvještavanje neodgovarajućih uvjeta u pogledu prostora i opreme*. Neki od sudionika smatra da radionica nema odgovarajuće prostorne uvjete i opremu, što potkrepljuju izjavom:

„… tamo ih puno, nemaš gdje sjest kada treba…“ (6/9).

Izrazito nezadovoljstvo sudionik iskazuje kroz kategoriju *nemogućnost sudjelovanja u izradi jelovnika*. Slijedi primjer takvog nezadovoljstva:

„Danas smo ribu jeli. Suha je bila riba. To je ona pastrva, riba, ne volim pastrvu. Bila je juha … od ribe, krumpir kuhani uz ribu….Poriluk, to sam imala neki dan, kada smo ga tu kuhali, nisam mogla ni jest.“(4/9)

Također, sudionik iskazuje nezadovoljstvo s odnosom službene osobe u radionici. S tim u vezi navodi*„…Volim ići u radionicu, ali ne volim ići kod B. Ona je stroga…“* (4/9).

ISKUSTVO INSTITUCIONALIZACIJE

Tema **„iskustvo institucionalizacije“** nastala je sažimanjem i grupiranjem izjava nekih sudionika koji su posve spontano govorili o tome gdje su živjeli prije stambene zajednice i kako im je tamo bilo (Tablica 20).

Tablica 20. Prikaz podtema i kategorija unutar teme „iskustvo institucionalizacije“

TEMA	PODTEME	KATAGORIJE
ISKUSTVO INSTITUCIONALIZACIJE	NEGATIVNA ISKUSTVA	Negativan i diskriminirajući stav osoblja prema određenim korisnicima Neadekvatni uvjeti u pogledu prostora i opreme Neredovito održavanje higijene prostora i opreme Nemogućnost samostalnog kuhanja
	POZITIVNA ISKUSTVA	Mogućnost druženja s prijateljima i životinjama

Podteme ilustriraju stavove sudionika koji život u instituciji doživljavaju negativno i pozitivno. Krenemo li od „negativnog iskustva“ života u instituciji, izjave sudionika se mogu definirati u više kategorija, i to: negativan i diskriminirajući stav osoblja prema određenim korisnicima; neredovito održavanje higijene prostora i opreme; nemogućnost samostalnog kuhanja.

Stanje vezano uz kategoriju *negativan i diskriminirajući stav osoblja prema određenim korisnicima* vidljiv je iz sljedećih izjava.

„… Gledala sam do deset TV. Onda su samo neki morali ići leći, a ostali su spavali…“ (4/9).

„… Ne volim žgance jesti. To prvo u Sloboštini nisam htela jesti… ja sam nekaj drugo si naručila…“ (5/9).

Pojam diskriminacije definira se kao suprotnost jednakosti koja razumijeva isti tretman za sve. Kao posljedica diskriminacije je marginalizacija koja znači isključenost osobe

iz svijeta ostalih stanara (Petković i Kodovšek, 2007). Prisutnost diskriminacije upravo je istaknuta u ovoj kategoriji.

O *neredovitom održavanju higijene prostora i opreme* u instituciji, u smislu nove kategorije, govori slijedeća izjava.

> *„… Kad sam tam došla, smrdelo je svugdje ko…. Suđe su neoprani, nemaju mašinu…“* (4/9).

Nemogućnosti samostalnog kuhanja u ustanovi istaknula je samo jedna sudionica, ne pridajući tome posebnu važnost, što je i vidljivo iz ispod navedene izjave. Na pitanje zašto je uopće odlazila u kuhinju ustanove, odgovorila je sljedeće:

> *„ Daju mi iz viška hrane … pitaju me jesi li gladna, onda mi je ono neugodno reć, ali ne znam…*“ (5/9).

U okviru podteme „pozitivna iskustva“, a u vezi sa životom u instituciji, izjave su uglavnom usmjerene na druženja s prijateljima i životinjama, popraćene pozitivnim emocijama.

> „*…Dobro mi je bilo… Imala sam mačkicu, Mrvicu ako je još tamo, znate ona velika sivka, debela u jedinici je…. pitaj M. zna….“* (5/9).
>
> *„… Sa Joškom sam išla u Mariju Bistricu, to je jedan prijatelj kaj vozi kombi, onda smo svi išli, to je jedan veterinar kaj je za pese, mačke…“* (5/9).

DOSTUPNOST ZDRAVSTVENIH USLUGA

Tema **„dostupnost zdravstvenih usluga“**, vrlo je značajna jer se povezuje s vlastitim zdravljem sudionika (Tablica 21).

Tablica 21. Prikaz kategorija unutar teme „dostupnost zdravstvenih usluga“

TEMA	PODTEME	KATAGORIJE
DOSTUPNOST ZDRAVSTVENIH USLUGA		Mogućnost korištenja odgovarajućih zdravstvenih usluga Nedovoljna osviještenost o brizi za vlastito zdravlje

Jedna od kategorija u okviru gore navedene teme je *mogućnost korištenja odgovarajućih zdravstvenih usluga*, što je vidljivo iz Tablice 21. Na temelju iskaza sudionika jasno je da sudionici koriste odgovarajuće zdravstvene usluge u okviru djelatnosti opće/obiteljske medicine i stomatološke zdravstvene zaštite. Sljedeći iskazi potvrđuju navedeno:

> *„… Ima …(svatko)… svoga … i ja svoga.“* (4/9); „*… Imam tu blizu u Zagrebu…“* (6/9); *„… Ja imam … doktoricu koja se zove G…“ „… Ostali, oni tam isto…“* (5/9)

Međutim, svi sudionici nisu dovoljno osviješteni o brizi za vlastito zdravlje. Na temelju njihovih izjava nastala je kategorija *nedovoljna osviještenost o brizi za vlastito zdravlje*. Izjave koje se odnose na navedeno su sljedeće:

„… kod doktora ne, hvala Bogu ne trebam doktora nikakvog … Ja ne idem zubaru, nemam zube, to vidite sami …“ (5/9).

DOSTUPNOST SREDSTAVA JAVNOG PRIJEVOZA

Unutar teme **„dostupnost sredstava javnog prijevoza“**, koja je prikazana u Tablici 22., iskazi sudionika ukazuju da imaju svijest o mogućnosti korištenja javnoga prijevoza, no, njihovo korištenje je vrlo rijetko. Strah od korištenja zračnog prijevoza (zrakoplova) iskazuje jedan od sudionika potkrepljujući svoje riječi izrazom lica i tonom glasa čime se odaje panika, strepnja i napetost, što je vidljivo iz izjave: *„…Joj … nemojte mi to reći avionom …. to nikada ne bi …“* (5/9).

Tablica 22. Prikaz kategorija unutar teme „dostupnost sredstava javnog prijevoza“

TEMA	PODTEME	KATAGORIJE
DOSTUPNOST SREDSTAVA JAVNOG PRIJEVOZA		Osviještenost o mogućnosti korištenja prijevoznih sredstava

Koja se sredstva javnog prijevoza koriste i u kojim slučajevima govore sljedeće izjave sudionika:

(vožnja autobusom) *„… Jesam prije….“* (vožnja vlakom) *„… Na more vlakom u Zadar…“* (vožnja autom) *„… Autom u Gorski Kotar…“* (vožnja avionom) *„…Jesam prije …“* (vožnja brodom) *„…Prije …“* (4/9); (vožnja autobusom) *„… Jesam…“* (vožnja vlakom) *„… u vlaku isto… kad sam bio tamo ovi preselit se vamo i tako…*“ (vožnja autobusom) *„… Ne …“* (vožnja avionom) *„… to nisam…“* (6/9);

(vožnja vlakom) „… *Nisam… Sad sam trebala ići u Osijek i nisam se vozila s vlakom od kad sam u stanu…“ „… Auto, tramvajem i s autobusom sam se vozila…“* (5/9).

ZNANJE O SEBI

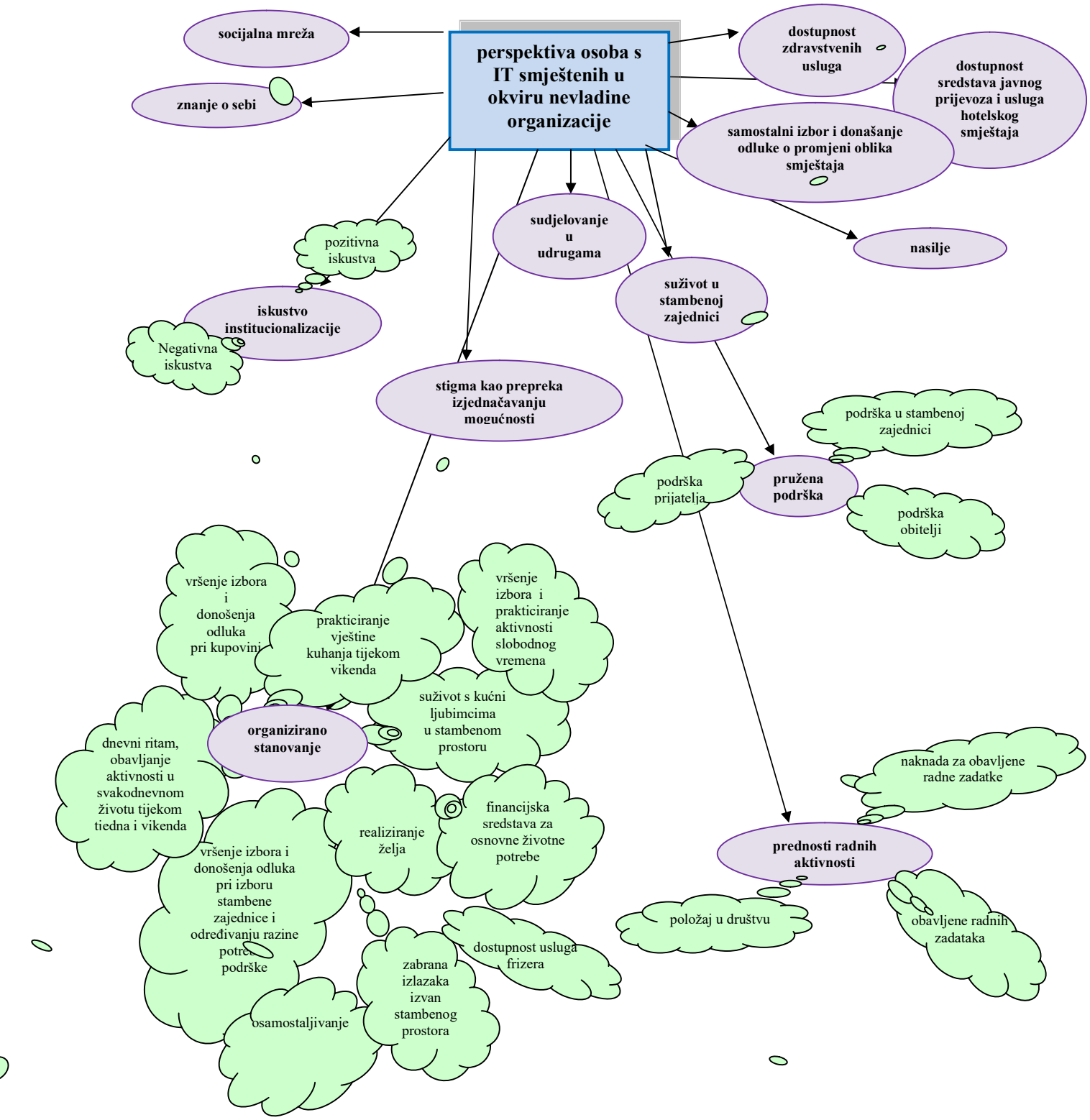
Kako bi se dobili podaci na temelju kojih su se identificirale gore navedene teme, podteme i kategorije bilo je potrebno sagledati „Kakvim se vidi sudionik istraživanja?“. Stoga će se pojasniti tema **„znanje o sebi“**. Pojam o sebi ima tri dimenzije: znanje o sebi, očekivanja od sebe i vrednovanje sebe (Miljković i Rijavec, 1996). Kako bismo razumjeli pojam o sebi moramo ponajprije krenuti od onoga što znamo o sebi (znanja o sebi), odnosno upoznati naše „ja“.

Pojam o sebi je ona struktura koja selektira informacije, odbacuje ih, motivira ponašanje i utječe na odluke koje donosi pojedinac (Burušić, 2012). Stoga valja poći od činjenice da se kod svake osobe može utvrditi postojanje organizacije ponašanja tijekom vremena te da postoji nekakav sustav nazvan „pojam o sebi“, koji aktivno upravlja iskustvom i ponašanjem ljudi. Drugim riječima to je vid „osobne teorije o sebi“ koji McAdams (1993, prema Burušić, 2012) izjednačava s koherentnom „životnom pričom“ (eng. *life story*), a koju svaki pojedinac „priča“ o sebi služeći se pritom upravljanjem doživljajima i ponašanjima. Prema Burušiću (2012), na samopredstavljanje utjecaja mogu imati različiti čimbenici, od onih koji se označavaju kao čimbenici povezani s pojedincem, čimbenici povezani sa sugovornikom ili publikom, te čimbenici i obilježja vezani uz situaciju u kojoj se događa samopredstavljanje.

Kako se sudionici samopredstavljaju vidljivo je iz njihovih izjava koje su ispod navedene, a usmjerene su isključivo na vanjski izgled. *„… Ja sam uredna….“* (4/9; 5/9); *„…Na meni sve dobro…“* (6/9)

4.1.2. PERSPEKTIVA OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA KOJE SU DULJE VRIJEME KORISNICI PROGRAMA ORGANIZIRANOG STANOVANJA (DKPOS) U ZAJEDNICI PO MODELU STANOVANJA UZ PODRŠKU SMJEŠTENIH U OKVIRU NEVLADINE ORGANIZACIJE (POSTDEINSTITUCIONALIZIRANI)

Induktivnom tematskom analizom identificirano je 13 tema, 19 podtema i 52 kategorije na temelju izjava postdeinstitucionaliziranih korisnika smještenih u okviru nevladine organizacije. Teme i podteme reflektiraju podatke značajne u odnosu na istraživačko pitanje, a prikazane su na Slici 5.



Slika 5. Prikaz tema i podtema proizašlih iz perspektive postdeinstitucionaliziranih korisnika smještenih u okviru nevladine organizacije (teme – ljubičasto, podteme – zeleno)

Riječ je o sljedećim temama: organizirano stanovanje; suživot u stambenoj zajednici; samostalni izbor i donošenje odluke o promjeni oblika smještaja; pružena podrška; socijalna mreža; znanje o sebi; iskustvo institucionalizacije; prednosti kreativne radionice; nasilje; sudjelovanje u udrugama; stigma kao prepreka izjednačavanju mogućnosti; dostupnost zdravstvenih usluga; dostupnost sredstava javnog prijevoza. Naslovi kategorija u većini slučajeva sadržajno nose određenu poruku. U tekstu koji slijedi bit će prikazane pojedinačne teme.

ZNANJE O SEBI

Prva tema koja će nas uvesti u perspektivu postdeinstitucionaliziranih korisnika je **„znanje o sebi“**. Navedena tema sadrži tri kategorije: osviještenost o vlastitim pozitivnim osobinama ličnosti; osviještenost o vlastitim znanjima i vještinama; osviještenost o vlastitim teškoćama.

Svijest o vlastitim pozitivnim osobinama sudionici ističu sljedećim riječima:

„…Uredna sam…“ (2/9); *„… družim s ljudima. Ne volim loše međuljudske odnose, od onih osoba koji mi ne odgovaraju se maknem i ima dosta ljudi koji me vole, do kojih mi je stalo, koji me prihvaćaju…“* (3/9); *„… Ne volim psovanje i takve stvari…“* (1/9).

Osviještenost o vlastitim znanjima i vještinama jedan od sudionika ponosno ističe riječima:

„*…sviram gitaru, radim i idem na rock akademiju…*“ (3/9).

O vlastitim teškoćama sudionici navode sljedeće:

„*… Malo imam … problema u koncentraciji, ali se dobro snalazim…*“ (3/9) ili „*… Dok sam bio mali… išao sam … u SUVAG. Nisam mogao govoriti, pa…. I danas nisam baš …“* (1/9).

ORGANIZIRANO STANOVANJE

Tema **„organizirano stanovanje“** sadrži 11 podtema i 14 kategorija, što je i vidljivo iz Tablice 23.

Tablica 23. Prikaz podtema i kategorija unutar teme „organizirano stanovanje“

TEMA	PODTEME	KATAGORIJE
ORGANIZIRANO STANOVANJE	DNEVNI RITAM, OBAVLJANJE AKTIVNOSTI U SVAKODNEVNOM ŽIVOTU TIJEKOM TJEDNA I VIKENDA	Mogućnosti kreiranja dnevnog ritma tijekom tjedna i vikenda Ograničene mogućnosti obavljanja aktivnosti u svakodnevnom života tijekom tjedna i vikenda Ograničene mogućnosti provođenja aktivnosti slobodnog vremena tijekom vikenda
	PRAKTICIRANJE VJEŠTINE KUHANJA TIJEKOM VIKENDA	Ograničene mogućnosti prakticiranja vještine kuhanja tijekom vikenda
	SUŽIVOT S KUĆNIM LJUBIMCIMA U STAMBENOM PROSTORU	Nemogućnost druženja s kućnim ljubimcima u stambenom prostoru
	VRŠENJE IZBORA I DONOŠENJA ODLUKA PRI KUPOVINI	Mogućnost vršenja izbora i donošenja odluka pri kupovini hrane i kućnih potrepština, odjeće i obuće, kozmetike
	VRŠENJE IZBORA I DONOŠENJA ODLUKA PRI IZBORU STAMBENE ZAJEDNICE I ODREĐIVANJU RAZINE POTREBNE PODRŠKE	Mogućnost vršenja izbora i donošenje odluka pri izboru stambene zajednice i određivanju razine potrebne podrške
	REALIZIRANJE ŽELJA	Osvještavanje ograničenih mogućnosti za realizaciju vlastitih želja Štednja financijskih sredstava za realizaciju vlastitih želja
	FINANCIJSKA SREDSTAVA ZA OSNOVNE ŽIVOTNE POTREBE	Dostatna financijska sredstva za osnovne životne potrebe
	VRŠENJE IZBORA I PRAKTICIRANJE AKTIVNOSTI SLOBODNOG VREMENA	Mogućnost izbora i prakticiranja sportsko rekreativnih, zabavnih i kulturno društvenih sadržaja tijekom tjedna i vikenda
	ZABRANA IZLAZAKA IZVAN STAMBENOG PROSTORA	Zabrana izlazaka radi neprimjerenog ponašanja
	DOSTUPNOST USLUGA FRIZERA	Mogućnost odlaska frizeru
	OSAMOSTALJIVANJE	Odvajanje od obitelji

Unutar ove teme definirane su podteme i njima pripadajuće kategorije koje subsumiraju sve izjave sudionika. Podteme su sljedeće: dnevni ritam; obavljanje aktivnosti u svakodnevnom životu tijekom tjedna i vikenda; prakticiranje vještine kuhanja tijekom vikenda; suživot s kućnim ljubimcima u stambenom prostoru; vršenje izbora i donošenje odluka pri kupovini; vršenje izbora i donošenje odluka pri izboru stambene zajednice i određivanju razine potrebne podrške; realiziranje želja; financijska sredstva za osnovne životne potrebe; vršenje izbora aktivnosti slobodnog vremena; zabrana izlazaka izvan stambenog prostora; dostupnost usluga frizera; osamostaljivanje.

Izjave sudionika (korisnika smještaja) sadržajno variraju od kratkih, pozitivno i/ili negativno emocionalno obojenih rečenica kojima se izražava zadovoljstvo ili nezadovoljstvo, do neverbalnih znakova čija značenja se nadopunjuju i povezuju s izgovorenim sadržajima.

U okviru ove teme valja istaknuti da sudionici imaju svijest o mogućnostima kreiranja „vlastitog dnevnog ritma i obavljanja aktivnosti u svakodnevnom životu“ bilo da je riječ o aktivnostima koje obavljaju tijekom tjedna ili vikenda. Istaknuli su aktivnosti vezane uz svakodnevni život uz specifičnosti svakoga od njih u okviru zacrtanog programa, ali prema

osobnim željama i vlastitom izboru. Međutim, neki od sudionika ne mogu realizirati sve željene aktivnosti posebice tijekom vikenda. Iz tog razloga nemaju pozitivan stav prema organiziranom stanovanju. Pri razgovoru o tome, govorom tijela izražavaju osjećaj nelagode, dok je iz njihovih riječi jasno da se mire s postojećom situacijom. Želje i mirenje sa situacijom izražene su riječima kako slijedi:

„… Ne izađem... Ja bih … voljela … porazgovarati, nedjeljom izlaziti, … ovako prošetat, ali imam nekih stvari što se izdogađalo, jedino bacim smeće i to je dovoljno…“ (2/9).

Na ovu podtemu nastavlja se druga podtema koja također ne govori u prilog organiziranom stanovanju već institucionalnom smještaju. Riječ je o „suživotu s kućnim ljubimcima u stambenom prostoru“. Svoje specifične osjećaje prema životinjama koje su smještene u okviru institucije jedan sudionik izražava pažljivim vlastitim odabirom njihovih slika i toplim emotivnim pojašnjavanjem svake slike. Pritom kaže:

„… Volim … životinje … imamo srnice … imaju oni dva psa, imaju vučjaka, u dvorištu…“ (pokazuje slike iz institucije) (2/9).

Isti sudionik ističe još jedan razlog negativnog stava prema organiziranom stanovanju. Riječ je o „zabrani izlazaka izvan stambenog prostora“ radi neprimjerenog ponašanja. Unatoč tome što je osviješten razlog zabrane izlazaka izvan stambenog prostora, stvoren je otpor prema načinu rješavanja takvog problema. Svijest o neprimjerenom ponašanju sudionik izražava riječima:

„… znalo se desiti da idem u birc … onda su se ljutili, znala sam popiti što ne smijem, sama sam išla… Pivo. I nisam smjela… Samo jedno. Nije da nije bilo dobro… kad sam došla bila sam nervozna, a asistentica … ona vidjela da se nešto čudno događa … prije toga u sedmom mjesecu prije toga popila … izdogađalo se to i prošle godine i ove …“ (2/9).

U prilog organiziranom stanovanju govori podtema „vršenje izbora i donošenje odluka pri kupovini“. Izjave sudionika uglavnom su podržavajuće, što možemo vidjeti iz sljedećeg:

„… Oni meni daju novce, ja sam idem kupovati…“ (1/9) ili „… *Idem sa asistenticom…“* (3/9).

No, jedan od sudionika ima drugačija iskustva. Na pitanje o kupovini hrane, kućnih potrepština, odjeća, obuće i kozmetike nevoljko i otresito izjavljuje da stanari organiziranog stanovanja ne odlaze sami ili uz pratnju u kupovinu već da za njih to obavlja asistentica.

„… To … asistentica…“ (2/9).

Jednom od sugovornika život u stambenoj zajednici pokazao se kao iznimno pozitivo rješenje jer mu se omogućilo sudjelovanje u izboru životnog stambenog prostora i razine potrebne podrške.

„… nešto smo tražili gdje ću stanovat … za osobe kojima treba malo više podrške meni ipak … malo mi ipak treba više podrške …mogu dosta toga i sam ali za neke stvari da se naučim … malo imam … problema … ali se dobro snalazim…“ (3/9).

U okviru podteme „prakticiranje vještine kuhanja tijekom vikenda“ sudionici navode da tu vještinu trajno prakticiraju ili ju nisu u mogućnosti prakticirati iz različitih razloga (ne vole kuhati ili nemaju usvojenu tu vještinu). Na postavljeno pitanje kuhaju li korisnici obroke, jedan od sudionika odmah ne odgovara, a potom nevoljko kaže:

„*… Paa…, potrudit ću se…*“ (2/9).

ili veselo odgovara:

„*… kuham uz pomoć asistentice … Ne znam sam još kuhati … kuham sa asistenticom…“* (3/9).

ili odgovor sudionik daje oprezno (stoga što u tajnosti kuha), pa kaže:

„*… Ja kuham … ja u nedjelju kuham! … Da, svake nedjelje ja kuham. Oprosti … to snimamo. Ja neću da se to zna …*“ „*… Preko tjedna ja sam sebi kuham kada idem na posao. Onda kuham samo za sebe.* (1/9).

Na gornju podtemu nastavlja se podtema „realiziranje želja“ koja sadrži dvije kategorije: osvještavanje ograničenih mogućnosti za realizaciju vlastitih želja; štednja financijskih sredstava za realizaciju vlastitih želja. Neki sudionici imaju svijest o vlastitim željama i pridaju veliku važnost njihovoj realizaciji. Ukoliko ih ne realiziraju, tužni su. Tugu jedan od sudionika izražava sljedećim riječima:

„… Želim tranzistor… mali … tamo je na krevetu, ne znam je li popravljen…“ (2/9).

Međutim, ispunjenje svojih želja neki sudionici doživljavaju isključivo kupovinom određenih stvari:

„…nekakve CD, DVD, ak mi treba nešto za pojest…“ (3/9).

Ukoliko sudionici imaju potrebu za zadovoljenjem određene želje, a nemaju za to dostatna financijska sredstva, spremni su štedjeti. To obrazlažu riječima:

„… Ne moram ništa kupovati, kad sve imam… novce čuvam, pa rekla sam štedit ću za more…“ (2/9).

Iz izjava, a sukladno tome i kategorije koja definira podtemu „vršenje izbora i prakticiranje aktivnosti slobodnog vremena“ proizlazi da sudionici imaju mogućnosti izbora i prakticiranja sportsko-rekreativnih, zabavnih i kulturno društvenih sadržaja tijekom tjedna i vikendima.

S obzirom na to da iz određenih razloga nekim sudionicima nije dozvoljeno samostalno izlaziti izvan prostora stanovanja, omogućavaju im se izlasci s grupom, na sastanke za samozastupanje, izložbe i sl.

„…Idem na samozastupanje… na izložbu prošle godine … nešto poruka u boci … pa sam išla, ja M., M. je prvo išo, K., on je zastupnik…“ (2/9).

S druge pak strane jedan sudionik osim što odgovara na upit, ima potrebu spontano govoriti o mogućnostima izbora i prakticiranja sportsko rekreativnih, zabavnih i kulturno društvenih sadržaja tijekom tjedna i vikenda. Na pitanja gdje voli ići, odgovara sljedećim riječima:

„… pa volim ići svugdje, na koncerte. … volim slušati sve i svašta. Idem tako u vintiđa, pa i svugdje u Tvornicu, i tako ono…. Volim s društvom ići na kavu…isto je subotom i nedjeljom… ponekad kuham subotom i nedjeljom… osim što sviram … volim se družit, volim svirat s prijateljima….“. (3/9)

Međutim, pri izlascima vodi računa o kućnom redu i mjestima na kojima se kreće.

„…nekad sam se kretao tamo po Ribnjaku gdje je jako opasno po noći … što sam čuo je bilo loših događaja tamo ne idem i shvatio sam da ne smijem, tamo ne idem … ne zadržavam se po noći u gradu, treba se jednostavno paziti, ne smije se baš tako razmišljat, već biti oprezan … nekad sam to radio, ali sad više to ne radim, postoji kućni red i sad sam se malo više opametio od prije par godina, radim na nečemu, dobro mi to sve ide, posao, svirka …“. (3/9)

Ponosno ističe iskustvo „tajnih druženja“, uglavnom tijekom vikenda.

„… nekad ja volim se s nekim ljudima tajno družiti na neka mjesta tajno ići … imam neke obveze i ne mora to uvijek svak znat što…“. (3/9)

Jedan od sudionika ima nešto drugačije viđenje prakticiranja aktivnosti slobodnog vremena. Prioritet daje redovitom prakticiranju tjelesnih vježbi i borilačkih vještina te povremenom prakticiranju rekreacijskih sadržaja.

„… Idem u teretanu poslijepodne i navečer… tri puta tjedno… ja se bavim judom. Subotom idem sa cimerima na nogomet…ispred škole..“ (1/9)

Također navodi postojanje mogućnosti izbora aktivnosti slobodnog vremena. To potkrepljuje riječima navodeći kako povremeno odlazi u kino, šetnju gradom, na ples i disco klub.

„… idem u kino… po Zagrebu… idem na ples… u inkluziju … znam otići u disko, na Jabuki, u klub…“ (1/9)

Posebno toplim emocijama i repetitivnim riječima ističe redovito posjećivanje bake. „… *U nedjelju idem kod bake, kod bake idem, u nedjelju idem kod bake ….“*

Vidno uzbuđen govori i o tome da posjeduje vještinu šivanja, primjerice čarapa, donjeg rublja i sl. *„… znam šivati…čarape, gaće….“* (1/9)

Kada je riječ o podtemi „financijska sredstva za osnovne životne potrebe“, jedan sudionik smatra da ima dostatna financijska sredstva za zadovoljenje osnovnih životnih potreba. Osim što dobiva plaću s osnove rada, određena financijska sredstva dobiva i od ustanove u okviru koje je smješten. S tim u vezi navodi: *„… ja zarađujem … zarađuješ plaću dok radiš … oni meni daju novce, ja idem kupovati… imam sve…“* (1/9)

Neki su sudionici svjesni razloga odvajanja od obitelji. Imajući u vidu te razloge i stoga što im se u okviru organiziranog stanovanja ostvaruju određene želje, pozitivno vrednuju ovaj oblik smještaja.

> *„… Ovdje mi je dobro, ovdje radim i ovdje imam svoje društvo, tu sviram sa svojim bendom, imao sam neki glazbeni natječaj … idem na rok akademiju …“* (3/9)

Nadalje navode da je ovaj oblik smještaja za njih odgovarajući. Svjesni su da im treba još uvijek određena razina podrške kako bi se još više osamostalili.

> *„… mislim dosta sam samostalan … još se učim, uvijek se cijeli život uči samostalnošću, malo mi ipak treba više podrške …dosta toga mogu i sam, ali za neke stvari da se naučim … jel malo imam … problema u koncentraciji, ali se dobro snalazim…“* (3/9)

Imaju mogućnost sudjelovati u donošenju odluka vezano uz životni stambeni prostor i razinu potrebne podrške, što je vidljivo iz sljedećeg:

> *„… nešto smo tražili gdje ću stanovat … zato jer je to za osobe kojima treba malo više podrške …“.* (3/9)

Usluge frizera dostupne su svakom sudioniku samo što ih svi ne koriste. Nekima firizure uređuje član obitelji *„… Ne idem na frizuru. Moja šogorica …. šiša…“.* (2/9), drugima pak asistenti. Razlog tome su uglavnom novci kojima treba platiti tu uslugu *„… to su novci, bez veze …“* (1/9). Kada je riječ o brijanju, svi sudionici se sami briju *„…Ja sam Ti tu jako spretan. Ja Ti imam onu malu britvicu…“* (1/9).

PRUŽENA PODRŠKA

Slijedeća tema je **„pružena podrška“** koja sadrži 3 podteme i 5 kategorija, što je i vidljivo iz Tablice 24.

Tablica 24. Prikaz podtema i kategorija unutar teme „pružena podrška“

TEMA	PODTEME	KATAGORIJE
PRUŽENA PODRŠKA	PODRŠKA U STAMBENOJ ZAJEDNICI	Pozitivno iskustvo s pruženom podrškom
	PODRŠKA OBITELJI	Nezadovoljavajuća podrška članova uže obitelji Nezadovoljavajući kontakti s članovima uže obitelji i šire obitelji
	PODRŠKA PRIJATELJA	Zadovoljavajuća podrška prijatelja Nezadovoljavajuća podrška sustanara

Unutar ove teme definirane su podteme i njima pripadajuće kategorije koje subsumiraju sve izjave sudionika. Podteme su sljedeće: podrška u stambenoj zajednici, podrška obitelji te podrška prijatelja.

Sudionici izražavaju zadovoljstvo pruženom podrškom unutar stambene zajednice:

„… podršku imam od … koordinatora…“ (3/9); *„… svi smo zadovoljni …“* (1/9).

Neki su zadovoljni s podrškom uže obitelji, ali ne i s podrškom članova šire obitelji. Zadovoljstvo s pruženom podrškom uže obitelji izražavaju riječima:

„… bili su sad nedavno kod mene … drugi dan rođendana moji su bili, donijeli su tri majice … maćeha, polubrat i polusestra, mi smo od jednog oca…“ (2/9)

„… imam majku, baku, djeda i dvije seke. Otac mi je nažalost poginuo već odavno… život ide dalje … mi smo dobro … trebamo se truditi da budemo dobri…“ (3/9)

Međutim, svoje nezadovoljstvo radi nedostatnog obiteljskog kruga podrške izražava jedan sudionik. Osim kroz riječi, njegovo nezadovoljstvo je vidljivo i putem neverbalne komunikacije koja se očituje tužnim izrazom lica, promjenom položaja tijela i drhtanjem glasa.

„… Mamu … imam brata … dva brata. I muža onoga … drugoga, drugog muža … jedanput sam bio kod njih kada su kupili stan i TV na daljinski … mama dođe kod bake i onda se vidimo…“ (1/9)

Susreti s majkom ostvaruju se pri posjetu baki (u domu umirovljenika), ukoliko ju oboje u isto vrijeme posjete. Koliko ovakav odnos zamjera majci vidljivo je iz riječi *„… Mama je mama i jedina u životu…“* (1/9), što pokazuje toleriranje i prihvaćanje njenog ponašanja.

Važnost obitelji i obiteljske podrške izražava kroz naklonost prema očuhu unatoč savjetima vlastite bake čije mišljenje cijeni. *„… brat živi s mamom i ocem .. oca volim kao tatu. Baka je rekla da ga ne volim, a ja sam ga volio…“* (1/9).

Nadalje, neki iznose nezadovoljstvo, razočarenje u vlastitu širu obitelj i težnju za boljim odnosima s njima. Sve to je popraćeno nervoznijim govorom i teškoćama pri regulaciji i kontroli emocija.

„… Stric i strina žive u Zagrebu, ali nisu OK jer me nisu primili … trebali su me primiti da stanujem kod njih … onda na žalost to nije uspjelo …rodbina s očeve strane … trebali su mi pružati puno više podrške … njihova je krivica, nisu OK … nepravedni su … moj djed, otac mog pokojnog oca i on je isto bio nepravedan … to je moja rodbina … žao mi je što su takvi, žao mi je takve situacije… i još je znalo biti nekih ljudi koje me nisu prihvaćali … takvih od rodbine…“ (3/9)

Sudionici koji imaju razvijenu socijalnu mrežu izražavaju zadovoljstvo pruženom podrškom od strane prijatelja. Međutim, nije rijetko da imaju problema sa sustanarima.

„… stalno prigovara nešto što je dobro, to nije dobro …ako još nije vrijeme da krenem na posao on stalno govori kreni, kreni, ajde ovo, ajde ono …to nešto ne valja, na nešto se mora priviknuti … neke stvari ispraviti … valjda će ispravit s vremenom, valjda će skužit, ak ne može ispravit, njemu je to u krvi, probat ćemo da ispravi to … u biti je dobar … problem je to što zna malo prigovarati…“ (3/9)

SOCIJALNA MREŽA

Sljedeća tema upravo je **„socijalna mreža“** koja sadrži tri kategorije, što je prikazano u Tablici 25.

Tablica 25. Prikaz kategorija unutar teme „socijalna mreža“

TEMA	PODTEME	KATAGORIJE
SOCIJALNA MREŽA		Nedostatna mreža socijalnih odnosa Iskustvo druženja kroz zajedničke aktivnosti Iskustvo održavanja kontakata s manjim brojem osoba

Jedna od kategorija u okviru gore navedene teme je *nedostatna mreža socijalnih odnosa*. Sudionici navode osobe s kojima ostvaruju najbolju komunikaciju. Shodno tome, s njima su i razvili čvrstu emocionalnu povezanost. To su asistenti, koordinatori i pojedini članovi uže obitelji te pojedine kolege ili sustanari.

„… Brat, otac, sestra … u radnom centru … N. B…. ja sam ju je već dva puta dovela tu na ručak … drage su mi asistentice i koordinatorica…“ (2/9)

„… moj koordinator i baka… na poslu … I…. kolegica… M…. s menom u stanu… moj cimer…“ (1/9)

No, na osnovi izjava i kategorija koje formiraju ovu temu evidentno je da sudionici nemaju dobro razvijenu mrežu socijalnih odnosa. Kada govore o prijateljima, sve se svodi na *iskustvo druženja kroz zajedničke aktivnosti* (u okviru formalne ili neformalne socijalne mreže) i *održavanja kontakata s manjim brojem osoba*.

„… ovdje imam svoje društvo, tu sviram sa svojim bendom … idem na rok akademiju…“ (3/9); *„… Imam … prijateljica T.„ pa J. …. Sad ću ja Vam još pokazati tko je meni prijatelj. Imam ja sliku…“* (2/9); *„… Imam M., N., Š. i S. … Oni su bili u domu u P…. Oni su bili u domu u L. Završili su školu prije mene …. Oni su igrali nogomet. Oni su bili …pobijedili su…“* (1/9)

ISKUSTVO INSTITUCIONALIZACIJE

Na razvoj socijalne mreže može utjecati između ostalog i **„iskustvo institucionalizacije“.** Ova tema sadrži 2 podteme i 10 kategorija, što je i vidljivo iz Tablice 26.

Detaljnom opisu ove teme prethodi tablični prikaz teme, podtema i kategorija.

Tablica 26. Prikaz podtema i kategorija unutar teme „iskustvo institucionalizacije“

TEMA	PODTEME	KATAGORIJE
ISKUSTVO INSTITUCIONALIZACIJE	NEGATIVNA ISKUSTVA	Iskustvo čestih promjena smještaja Život u zajedničkom prostoru Gubitak slobode, dostojanstva, autonomije, identiteta i kontrole nad vlastitim životom Nemogućnost izbora Diskriminacija prema određenim osobama Strogi raspored dnevnih aktivnosti Zastrašivanje i fizičko zlostavljanje
	POZITIVNA ISKUSTVA	Osjećaj pripadnosti i zajedništva Mogućnost druženja sa životinjama Mogućnost nagrađivanja za obavljene aktivnosti

Tema „iskustvo institucionalizacije“ sadrži dvije podteme: negativna i pozitivna iskustva.

Kada je riječ o ovoj temi, analizom je utvrđeno da dio sudionika koji su živjeli u instituciji imaju raznolika iskustva, kako negativna tako i pozitivna. Neki od njih često su mijenjali institucije.

Kao negativno iskustvo institucije jedan od sudionika navodi diskriminaciju, strah od zastrašivanja i fizičkog zlostavljanja, gubitak vlastitog životnog prostora, dostojanstva, autonomije, identiteta, prava na izbor, kontrole nad vlastitim životom.

„… u V. … nije baš bilo sjajno ni bajno … neki su dobijali nagrade, znala sam i ja dobit, a jedna je cura … imala svoju sobu, cura je održavala … jedni su travu čistili, jedni su lišće grabili, ja sam znala kupiti, jedni su palili smeće, jedni su brali maslačke … u M. nije baš, bilo je onako li-la … bilo je … zavrzlame … bilo nas je više, ja sam imala svoje životinje, znala sam … čudno se ponašati , ali netko je to riješio … u V. je bilo … veliko korito … bile su … stare česme. Ja sam jednom išla napit se vode i

došao je jedan … i on meni puf i glavu razbije … došla je moja pokojna baba i vidjela je krv … galamila je i rekla ja ću tebe odatle izbavit … pitala njih i ja vriskala …tražila ko je ravnatelj … i ona je nju pitala … tko je ovdje zadužen za moju unuku … moj' unuci ste razbili glavu … ja se prestrašila … ona je … nju odvela do porte i ona se izgalamila i ona potpiše i ona mene izvede….“ (2/9)

Drugi pak sudionik ističe gubitak slobode, nemogućnost kreiranja vlastitog dnevnog ritma i samostalnog pripremanja obroka.

„… Bio sam u domu u P., gdje mi je bilo grozno. U školi u P. … u domu, da u domu, tamo mi je užas bio, užas, hvala Bogu da sam otišao… to je institucija … nisam se ugodno osjećao, nisam imao slobode, svaki dan sam morao jesti kada oni kažu, nisam kuhao, to mi se nije sviđalo…“ (1/9)

Osim negativnih iskustava sudionici navode i pozitivna, kao što je druženje sa životinjama, mogućnost materijalne naknade, osjećaj zajedništva i pripadnost grupi.

„… bilo nas je više, ja sam imala svoje životinje, … imala sam kokice … bila je lovačka kuja, išla u radionicu … neki su dobijali nagrade, znala sam i ja dobit …“ (2/9); *„… Ovima mojima osmašima … u školi, igrali smo nogomet … U školi sam imao puno prijatelja, u domu u P. … Oni su bili grozni, ali ipak sam ih volio… Oni su tukli … cijeli razred sam ja branio…“* (1/9)

SUŽIVOT U STAMBENOJ ZAJEDNICI

Pozitivan doživljaj sudionika u odnosu na **„suživot u stambenoj zajednici“** vidljiv je kroz kategorije prikazane u Tablici 27.

Tablica 27. Prikaz kategorija unutar teme „suživot u stambenoj zajednici“

TEMA	**PODTEME**	KATAGORIJE
SUŽIVOT U STAMBENOJ ZAJEDNICI		Iskustvo suživota sa sustanarima Ostvarenje osnovnih životnih potreba Osvještavanje mogućnosti promjene stambenog prostora i sustanara Osvještavanje vlastitog životnog prostora

Citati koji ilustriraju spomenute kategorije su:

„… sviđa mi se živjeti s kolegama … sviđa mi se gledati seriju koju volim …“ (2/9)

„… U Vodnikovoj smo stali dosta vremena, onda smo se prebacili tu na K. … T. Č. onda je bio tamo pa onda otišao u Gajnice, onda se opet vratio i živio tamo, onda se odselio, tamo je došao N. i tu je ostao s menom … tu su prije stanovale L. i I. i onda su otišle u K. … Prije su bile L. i I. … a one su odselile, onda jer bila nekakva Ivana B., koja je išla … sad trenutno smo sami ja i N. I svak ima svoju sobu…. U ovom stanu

sam dugo … već ukupno u Zagrebu općenito sedam, osam godina … nekih sedam godina, u ovom stanu u K…“ (3/9)

„… Sviđa mi se stan, ovi dobri ljudi koje sam nabrojio, s kojima stanujem, s njima se dobro slažem…“ (1/9)

„… Ovdje mi je dobro, ovdje radim i ovdje imam svoje društvo, tu sviram sa svojim bendom, imao sam neki glazbeni natječaj … idem na rok akademiju … Svagdje mi se sviđa … svaki je stan dobar na svoj način … cimer mi je N….“ (3/9)

Važno je istaknuti kako odluku o premještaju iz institucije u stambenu zajednicu uglavnom ne donose sami korisnici socijalne skrbi već nadležni centar za socijalnu skrb i/ili zakonski zastupnik.

SAMOSTALNI IZBOR I DONOŠENJE ODLUKE O PROMJENI OBLIKA SMJEŠTAJA

Unutar teme **„samostalni izbor i donošenje odluke o promjeni oblika smještaja“**, a na temelju izjava sudionika, može se zaključiti da je samo nekim korisnicima institucionalnog smještaja pružena mogućnost samostalnog izbora i donošenja odluke vezano uz promjenu oblika smještaja. U Tablici 28. dat je prikaz kategorija unutar teme „samostalni izbor o donošenje odluke o promejni oblika smještaja“.

Tablica 28. Prikaz kategorije unutar teme „samostalni izbor o donošenje odluke o promejni oblika smještaja“

TEMA	PODTEME	KATAGORIJE
SAMOSTALNI IZBOR I DONAŠANJE ODLUKE O PROMJENI OBLIKA SMJEŠTAJA		Ograničene mogućnosti samostalnog izbora i donošenja odluke o promjeni oblika smještaja

S tim u vezi na postavljena pitanja dali su odgovore kako slijedi:

– Tko je odlučio da dođete u „Inkluziju“ (skraćeni pojam koji i sami koriste za organizirano stanovanje)?, jedan je sudionik odgovorio:

“… Ne …. moj brat zahtijevao. Isto su oni znali dolaziti, ne mogu reći da nisam bila zbrinuta, moj brat taj živi u Gajnicama, blizu bratića... „ (2/9)

Međutim, jedan od njih je izjavio: *„… Ja, Ja. T. me pitala…“* (1/9)

Na pitanje – Tko je izabrao stan …?, sudionik je odgovorio: *„… Ja sam…“*. No, nije bio upućen u to tko ga je opremio, kupio namještaj i bijelu tehniku. S tim u vezi odgovorio je: *„… Ne znam…“* (1/9)

NASILJE

Tema **„nasilje“** nastala je povezivanjem kategorija koje su vidljive u Tablici 29.

Tablica 29. Prikaz kategorija unutar teme „nasilje“

TEMA	PODTEME	KATAGORIJE
NASILJE		Osviještenost o fizičkom i emocionalnom zlostavljanju te zanemarivanju od strane majke Osviještenost o proživljenom iskustvu gubitka dostojanstva i samopoštovanja u kontaktima s majkom

„Nasilje“ je jedan od razloga zašto su sudionici istraživanja morali napustiti biološku obitelj. Odluku o tome, odnosno o smještaju u instituciju donio je nadležni centar za socijalnu skrb. Iz izjave jednog od sudionika vidljivo je da ima svijest o fizičkom i emocionalnom zlostavljanju te zanemarivanju od strane majke, kao i o proživljenom iskustvu gubitka dostojanstva i samopoštovanja u kontaktima s majkom. No, nije jasno ima li svijest o tome da je to glavni razlog smještanja u instituciju.

„… život je bio buran … Zato što je mater voljela popit … ona mene proganjala, onda bi ja bježala, mislim ja sam išla u školu samo prvi razred … navečer bi me napolje istjerala i onda san ja ujutro došla kuća, a ona mene pita di si ti bila … ja zaspala, ona mene probudi … ja njoj kažem pusti me, ja bila volka … maloljetnica …pustim me … što me budiš, kaže, napolje, napolje, kaže, mrš van, mrš van … kaže napolje, napolje jer je bila pijana … onda sam ja izašla napolje i ja … lutala i onda sam po hotelu, i spavala na travi … idem ja dalje i kiša pada, noć je bila i ja ti imala haljinicu i haljina je bila čipkana … ja pozvonim ženi … je li mi možete otvoriti, ja onako klonula … kaže uđi, uđi slobodno … meni žena da jesti … meni žena da toplog čaja … deku dati i pidžamu … jedan dan je bila na ručku juha i ona žlica … okrugla sjećam se i ovako okrugla … i nju meni turi žlicu tu hrrrrr……., znaš ovako (pokazuje na grlo)*, prepadnem se i ja govorim mama nemoj toliko trpati … bila pijana … ja mislila oči iskočit će…“* (2/9)

Dio razgovora sa sudionicima odnosio se na njihove radne aktivnosti koje obavljaju u okviru radnog centra u smislu kreativne radionice ili na temelju radnog odnosa (program uključivanja na otvoreno tržište rada po modelu zapošljavanja uz podršku). Sudionici su iznosili svoje doživljaje kroz samoiskazanu refleksiju ili kroz određene uloge i/ili odnose ili odgovarajući na pitanja.

PREDNOSTI RADNIH AKTIVNOSTI

Na temelju toga nastale su podteme (obavljanje radnih zadataka, naknada za obavljene radne zadatke, položaj u društvu) objedinjene u temi **„prednosti radnih aktivnosti“**.

Detaljnom opisu ove teme prethodi tablični prikaz teme, podtema i kategorija (Tablica 30.).

Tablica 30. Prikaz podtema i kategorija unutar teme „prednosti radnih aktivnosti“

TEMA	PODTEME	KATAGORIJE
PREDNOSTI RADNIH AKTIVNOSTI	OBAVLJENE RADNIH ZADATAKA	Mogućnost obavljanja radnih zadataka
	NAKNADA ZA OBAVLJENE RADNE ZADATKE	Mogućnost dobivanja naknade za obavljene radne zadatke
	POLOŽAJ U DRUŠTVU	Samopercepcija vlastitog društvenog položaja

Već iz naznačenih kategorija vidljiv je pozitivno obojen doživljaj sudionika prema radnim aktivnostima. To dočaravaju njihovi iskazi na postavljena pitanja, bilo da je riječ o radnome centru ili radnome odnosu. Na postavljeno pitanje – Što radite u radnome centru?, odgovor je:

„… Vezem, to me najviše veseli. Idem na kompjuterski …, a sad ću upisati slova, abeceda, tu mi je bilježnica, baš sam jučer bila…“ (2/9)

- Gdje radite?

„… Radim u DM firmi … Lijepim neke proizvode … nekakve paste za zube i … neke kutije … stavljam naljepnice …i nekakve svijeće i … naočale … upaljače smo danas radili…“ (3/9); *„… Ja sam zadovoljan, tu gdje jesam … ja predsjednik sam … mi govorimo da naša prava, da se moramo boriti …“* (1/9)

Za svoj rad sudionici dobivaju određenu naknadu u okviru radnoga centra ili plaću na temelju radnoga odnosa. O tome govore kako slijedi:

„… Dobijem novce … sad će drugi tjedan, dobijem, dobijem. … Samo malo da se sjetim koliko sam prvi puta dobila. Prvi puta sam dobila 100, drugi puta 100, to je dvjesto, onda sam … jednu novčanicu od 200, a onda sam poslije 400…“ (2/9)

ili

„… Dobijem plaću za poslove koje radim … negdje oko 400 kuna mjesečno … zadovoljan sam, idem na kavu i tak nešto…“ (3/9)

Neki od sudionika osvijestili su vlastitu društvenu vrijednost koja se ostvarila na temelju obavljanja određenog posla. Samopercepciju vlastitog društvenog položaja iskazuju na sljedeći način: *„… Imam li glavu veliku … predsjednik sam …“* (1/9)

Na taj način velika glava postaje sinonim za važan društveni položaj koji sudionik trenutačno obnaša u smislu predsjednika udruge.

SUDJELOVANJE U UDRUGAMA

Većini sudionika omogućeno je aktivno sudjelovanje u udrugama građana, no, većina njih su članovi Udruge za samozastupanje, a o čemu govori sljedeća tema vidljiva u Tablici 31.

Tablica 31. Prikaz kategorija unutar teme „sudjelovanje u udrugama“

TEMA	PODTEME	KATAGORIJE
SUDJELOVANJE U UDRUGAMA		Mogućnost aktivnog sudjelovanja u udrugama

Koliko se sudionici uključuju u rad udruga i što ih motivira, vidljivo je iz dolje navedenih iskaza. Jedan od citata koji to dobro ilustrira je sljedeći:

„… Prije sam išao na sastanke u I., sad više ne baš dobro, sad radim ovo, pa imam neke obaveza pa i ne stignem, ali na konferenciju idem, još uvijek sam član Upravnog odbora. Na konferenciju barem idem…“ (3/9)

„… Da, samozastupanje … Pa, išla sam jednom … zvala se neka izložba prošlu godinu … jučer sam išla… „ (2/9)

„… jedan je reko da voli ići … on nema nikoga …“ (2/9)

STIGMA KAO PREPREKA IZJEDNAČAVANJU MOGUĆNOSTI

Tema **„stigma kao prepreka izjednačavanju mogućnosti“** nastala je povezivanjem kategorija vidljivih u Tablici 32., i to: nemogućnost ostvarenja romantičnih intimnih veza, osviještenost o vlastitim ograničenjima i sposobnostima, stigma prema osobama s invaliditetom.

Tablica 32. Prikaz kategorija unutar teme „stigma kao prepreka izjednačavanju mogućnosti“

TEMA	PODTEME	KATAGORIJE
STIGMA KAO PREPREKA IZJEDNAČAVANJU MOGUĆNOSTI		Nemogućnost ostvarenja romantičnih intimnih veza Osviještenost o vlastitim ograničenjima i sposobnostima Stigma prema osobama s invaliditetom

U ovom se slučaju stigma predstavlja kao aktualno iskustvo diskriminacije. Nije izražena samostigmatizacija kao internalizacija javne stigme već spremnost osobe na borbu protiv nje. U tom kontekstu sudionik navodi sljedeće:

„ … A što me muči u životu je to da ne mogu nikako naći curu, ali tražim ali polako, doći će i to, nisam jedini još bez cure, a onda, muči me malo taj problem nekakvi problemi u koncentraciji …ali nastojim, to čuj, osobe s invaliditetom kojima je potrebna malo više podrške nisu manje vrednije i sposobne, jednako su vrednije i sposobne samo što im treba u nekim stvarima malo više podrške, isto … mogu se osamostaliti. Sve u svemu sam samostalan, treba mi podrške kao svakome mislim da se nešto osamostalim svakome će trebati, ali dosta sam samostalan, nije baš da bih mogao sam živjeti, ali i ne bi volio sam živjeti…“ (3/9)

DOSTUPNOST SREDSTAVA JAVNOG PRIJEVOZA

Unutar teme **„Dostupnost sredstava javnog prijevoza“** iskazi sudionika ukazuju da oni imaju svijet o mogućnosti korištenja svih sredstava javnoga prijevoza. Međutim, nisu bili u prilici koristiti sva sredstva, što je i vidljivo iz sljedećih izjava:

„… vozila sam se u autobusu, u vlaku, ali dugo nisam … u avionu ne, toga se bojim, u čamcu da … svidjelo mi se u čamcu … u Vukovaru, jednom je čača imao svoj čamac … kao dijete…“ (2/9); *„…Tu i tamo sam znao ići autobusom … sad vozim od Zagreba do Vodica … u avionu se baš nisam vozio u onom veliko, vozio sam se jedino u onom malom sportskom Cesna u Lučkom, tamo kad sam bio mali, jedanput…“* (3/9); *„… ja sam se vozio avionom ... kad sam iš'o prema moru … samozastupanje, mi smo imali konferenciju tamo … vlakom se nisam vozio … brodom da … kad sam bio u domu u P., na moru … autobusom da … Kod bake …“* (1/9)

Na temelju njihovih iskaza definirana je kategorija unutar teme „dostupnost sredstava javnog prijevoza“ (Tablica 33.).

Tablica 33. Prikaz kategorije unutar teme „dostupnost sredstava javnog prijevoza“

TEMA	PODTEME	KATAGORIJE
DOSTUPNOST SREDSTAVA JAVNOG PRIJEVOZA		Osviještenost o mogućnosti korištenja prijevoznih sredstava

DOSTUPNOST ZDRAVSTVENIH USLUGA

Tema **„Dostupnost zdravstvenih usluga“** značajna je zato što se odnosi na vlastito zdravlje sudionika, a vidljiva je u Tablici 34.

Tablica 34. Prikaz kategorije unutar teme „dostupnost sredstava javnog prijevoza“

TEMA	PODTEME	KATAGORIJE
DOSTUPNOST ZDRAVSTVENIH USLUGA		Mogućnost brige o vlastitom zdravlja

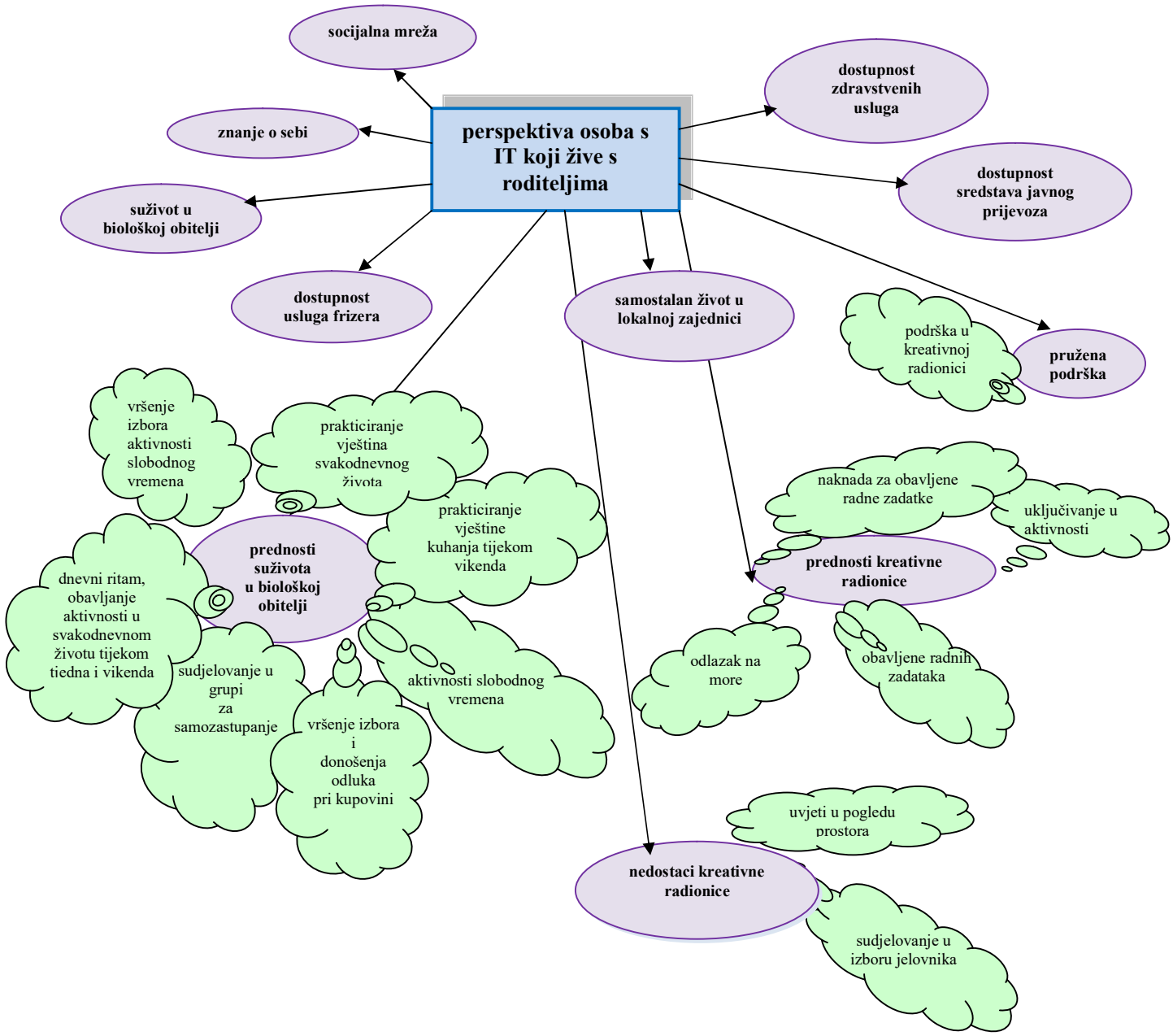
Većina sudionika koristi odgovarajuće zdravstvene usluge u okviru djelatnosti opće/obiteljske medicine, stomatološke zdravstvene zaštite i zdravstvene zaštite žena. No, ima i onih koji iz raznoraznih razloga ne koriste usluge stomatološke zdravstvene zaštite. Sljedeći iskazi potvrđuju navedeno:

„… idem liječnik … ginekologu …bila sam, sve u redu sa te strane … zubaru ne jer ga ne trebam, moji su zubi u redu … ja sam sama na današnji dan izvadila zub jer me bolio…“ (2/9); *„… idem liječniku … tamo u bivšem kvartu, liječnik i zuba isto …*

idem kad me nešto mučilo kašalj … onda sam išao tamo … kad imam li upalu pluća ili samo sam zapravo imamo neki bronhitis, prehladu .. onda sam bio kod svoje rodice doktorice da me mal bolje pregleda, a inače tu i tamo odem u Dom zdravlja u Runjaninovu…“ (3/9); *„… vodim računa o zdravlju, ali zubaru baš ne. Imam kares, imam zube … kad ti … buši zube, to je ružno… idem liječniku …“* (1/9)

4.1.3. PERSPEKTIVA OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA KOJE ŽIVE U SVOME DOMU S OBITELJIMA (RODITELJIMA/ZAKONSKIM ZASTUPNICIMA), A KORISNICI SU DNEVNOG CENTRA U OKVIRU USTANOVE SOCIJALNE SKRBI

Induktivnom tematskom analizom identificirano je 11 tema, 14 podtema i 29 kategorija na temelju izjava osoba koje žive s roditeljima i/ili drugim članovima obitelji, a korisnici su dnevnog centra u okviru ustanove socijalne skrbi. Teme i podteme prikazane su na Slici 6.



Slika 6. Prikaz svih tema i podtema iz perspektive osoba s intelektualnim teškoćama koje žive u svom domu s obiteljima, a korisnici su dnevnog centra u okviru ustanove socijalne skrbi (teme – ljubičasto, podteme – zeleno)

Riječ je o sljedećim temama: socijalna mreža; znanje o sebi; suživot u biološkoj obitelji; prednosti suživota u biološkoj obitelji; samostalan život u lokalnoj zajednici; prednosti kreativne radionice; nedostaci kreativne radionice; pružena podrška; dostupnost usluga frizera; dostupnost zdravstvenih usluga; dostupnost sredstava javnog prijevoza.

Tijekom provođenja intervjua sudionicu su imali potrebu katkad biti upitani, a katkad posve spontano govoriti o neovisnom življenju i socijalnom uključivanju. Opisi variraju od šturih pa sve do opsežnih odgovora, snažnih po intenzitetu. Riječ je o važnoj temi iz njihove perspektive o kojoj ovisi njihova budućnost.

U tekstu koji slijedi prikazane su pojedinačne teme.

ZNANJE O SEBI

Prva tema koja će nas uvesti u perspektivu osoba s intelektualnim teškoćama koje žive s roditeljima je **„znanje o sebi“**. Navedena tema sadrži tri kategorije: vrednovanje vlastite emocionalne regulacije i emocionalne regulacije okoline; vrednovanje osobina ličnosti pojedinaca u okolini; zadovoljstvo s mogućnošću uzajamnog pomaganja (vidljivo u Tablici 35.).

Tablica 35. Prikaz kategorija unutar teme „znanje o sebi“

TEMA	PODTEME	KATAGORIJE
ZNANJE O SEBI		Vrednovanje vlastite emocionalne regulacije i emocionalne regulacije okoline Vrednovanje osobina ličnosti pojedinaca u okolini Zadovoljstvo s mogućnošću uzajamnog pomaganja

Pojedini sudionici tijekom razgovora daju samopercepciju tjelesne manifestacije osjećaja koja se očituju u smislu nekontroliranog izražavanja emocija i fiziološke aktivacije organizma.

„… Brzo se naljutim i to mi se ne sviđa, ponekad. Kada pocrvenim od stida, ja to ne primijetim …“ (8/9)

Također, negativno vrednuju emocionalnu regulaciju okoline koja se očituje kroz nemogućnost kontrole emocija ili vrednovanje nemoralnih osobina ličnosti pojedinaca u okolini.

„… bili smo neki dan u Ofertisimi, poslala nas je S. … ja sam stala i gledala nekakve naljepnice, „stojte u redu!“, tam se počela derati … oni su se pomaknuli, a mi kako smo gledali te naljepnice nismo odmah registrirali i nismo se odmah te sekunde pomaknuli, i na nas se počela derati „kaj stojite u redu, onda stanite u red!“. Baš se onak' počela derati, ono … užas. Baš je bila nekulturna …“ (8/9); *„… Ne volim ponašanje. Malo su bezobrazni …“* (9/9).

Međutim, jedan sudionik navodi pozitivno iskustvo uzajamnog pomaganja pojedinaca iz okoline (uglavnom tzv. prijatelja) u odnosu na sebe i obratno.

„… pomažemo jedan drugome, družimo se i tak… jednog invalida koji je član društva distrofičara koji sam ja član godinama, išao sam k njemu pomagati i šetati … (7/9)

SOCIJALNA MREŽA

Time dolazimo do teme **„ socijalna mreža“** koja sadrži tri kategorije: zadovoljavajuća mreža socijalnih odnosa; iskustvo održavanja kontakata s većim brojem osoba; iskustvo druženja s većim brojem osoba (vidljivo u Tablici 36.).

Tablica 36. Prikaz kategorija unutar teme „socijalna mreža“

TEMA	PODTEME	KATAGORIJE
SOCIJALNA MREŽA		Zadovoljavajuća mreža socijalnih odnosa Iskustvo održavanja kontakata s većim brojem osoba Iskustvo druženja s većim brojem osoba

Iz izjava sudionika zaključuje se da nemaju dostatnu socijalnu mrežu unatoč tome što su s njom zadovoljni. Privrženost iskazuju prema određenim osobama iz uže i šire obitelji te kolegama, službenim osobama i susjedima. Riječ je većoj ili slaboj emocionalnoj povezanosti s jednom ili više osoba.

„… doma s mamom, sestrom, šogorom, nećacima i nećakinjama, a na poslu s dečkima svojima … imam dva tri prijatelja vanjska, jednog invalida koji je član društva distrofičara koji sam ja član godinama, išao sam k njemu pomagati i šetati, vodio na šetnju i na ljetovanje … vani isto aktivan i idem si prijatelje posjetiti, tu dvojicu i imam još par u radioni koji su mi najbolji prijatelji … slažemo se i nikad se svađali nismo …“ (7/9)

„… Mama, tata, pa drugi nitko … ima jedna A., ona mi je simpica, ona je došla nedavno … baš u susjedstvu ne, imala sam jednu koja je tu živjela nekad davno, ali se odselila, imam jednu kolegicu s kojom se družim, ali ona ne živi tu, ona je dole kod Dubca. Ja se s njom često znam naći … imam još jednu kolegicu koja isto tako živi negdje oko Dubrave, s njom sam si bila dobra, ona je još u školi, a onda još jednu, ovdje su bili tu kada sam još bila klinka, oni su živjeli u susjedstvu, onda su oni odselili … slabo se viđamo. Ona se odselila daleko, negdje tamo u Zaprešić, pa ne dolazi tak često …“ (8/9)

„… mama …voditelji iz radionice … moja prijateljica, ja sam se s njom počela družiti od škole, jako smo dobre, ja nju znam popodne nazvati poslije spavanja … živi sama s

prijateljima, u stambenoj zajednici … nekad znam ići s mamom kod nje, nekad me zna dopeljat' dole da ju vidim … u Gajnicama nije tako daleko, imamo auto …“ (9/9)

Posebno ističu privrženost prema članovima uže obitelji, ponajprije majkama s kojima žive.

„… svaki ima svoju sobu (mama i ja) … najviše volim živjeti s mamom …“ (7/9);

„… živim s mamom … tata živi u Slatini…“ (8/9)

SUŽIVOT U BIOLOŠKOJ OBITELJI

Tako dolazimo do sljedeće teme **„suživot u biološkoj obitelji“** prikazane u Tablici 37.

Tablica 37. Prikaz kategorije unutar teme „suživot u biološkoj obitelji“

TEMA	PODTEME	KATAGORIJE
SUŽIVOT U BIOLOŠKOJ OBITELJI		Pozitivno vrednovanje suživota u biološkoj obitelji

Privrženost i posebni odnos prema majci iskazuje se ne samo verbalno već i neverbalno, govorom tijela. Isticanje majčine sobe upućuje na značaj majke u životu sudionika, što je vidljivo iz sljedeće izjave: *„… sestru imam, tatu, mamu … sestra živi u Gorici Velikoj … ima dvoje djece … imamo dnevnu sobu, kuhinju, moja soba, radna soba i mamina soba …“* (9/9)

PREDNOSTI SUŽIVOTA U BIOLOŠKOJ OBITELJI

Koje prednosti ima suživot u biološkoj obitelji opisuje tema **„prednosti suživota u biološkoj obitelji“,** što je vidljivo u Tablici 38.

Tablica 38. Prikaz podtema i kategorija unutar teme „prednosti suživota u biološkoj obitelji“

TEMA	PODTEME	KATAGORIJE
PREDNOSTI SUŽIVOTA U BIOLOŠKOJ OBITELJI	DNEVNI RITAM, OBAVLJANJE AKTIVNOSTI U SVAKODNEVNOM ŽIVOTU TIJEKOM TJEDNA I VIKENDA	Mogućnosti kreiranja dnevnog ritma tijekom tjedna i vikenda Mogućnost povremenog sudjelovanja u prakticiranju vještina svakodnevnog života tijekom tjedna i vikenda
	VRŠENJE IZBORA AKTIVNOSTI SLOBODNOG VREMENA	Mogućnosti samostalnog izbora vrste aktivnosti slobodnog vremena tijekom tjedna i vikenda
	PRAKTICIRANJE VJEŠTINA SVAKODNEVNOG ŽIVOTA	Mogućnost prakticiranja vještina svakodnevnog života
	PRAKTICIRANJE VJEŠTINE KUHANJA TIJEKOM VIKENDA	Mogućnost prakticiranja vještine kuhanja tijekom vikenda
	AKTIVNOSTI SLOBODNOG VREMENA	Mogućnost provođenja aktivnosti slobodnog vremena prema vlastitim željama u prostoru stanovanja Ograničene mogućnosti provođenja aktivnosti slobodnog vremena prema vlastitim željama izvan prostora stanovanja
	SUDJELOVANJE U GRUPI ZA SAMOZASTUPANJE	Teškoće oko sudjelovanja u grupi za samozastupanje
	VRŠENJE IZBORA I DONOŠENJE ODLUKA PRI KUPOVINI	Mogućnost samostalnog izbora pri kupovini odjeće i obuće te hrane i kućnih potrepština

Unutar ove teme definirane su sljedeće podteme: dnevni ritam, obavljanje aktivnosti u svakodnevnom životu tijekom tjedna i vikenda; vršenje izbora aktivnosti slobodnog vremena; prakticiranje vještina svakodnevnog života; prakticiranje vještine kuhanja tijekom vikenda; aktivnosti slobodnog vremena; sudjelovanje u grupi za samozastupanje; vršenje izbora i donošenje odluka pri kupovini.

Svaki od sudionika naveo je prednosti života u biološkoj obitelji iz svoje perspektive, što ne isključuje razmišljanja o samostalnom, neovisnom životu bez utjecaja roditelja, ponajprije majke. Izjave sadržajno variraju od katkad kratkih, do dužih pozitivno i/ili negativno emocionalno obojenih rečenica kojima se izražava zadovoljstvo ili nezadovoljstvo, te neverbalnih znakova čija značenja nadopunjuju i povezuju izgovoreni sadržaji. Iz svega se može zaključiti čemu daju prednost.

Unutar teme „prednosti suživota u biološkoj obitelji“ ističe se podtema *dnevni ritam, obavljanje aktivnosti u svakodnevnom životu tijekom tjedna i vikenda*. Nabrajajući aktivnosti koje obavljaju tijekom dana vidljivo je da svatko od sudionika ima svoj dnevni ritam koji je usuglašen s njihovim dnevnom obvezama i obvezama članova obitelji. Većina njih ističe kako rade sve što vole.

„…U pola sedam se ustajem, operem si zube … onda idem si stavim mlijeko na šparhet i grijem mlijeko, smutim kavu, izvadim si tablete za terapiju … popijem, onda operem šalicu i ono što imam i onda se obučem i idem na bus. Tamo sam u radionici do dva sata … Ručam u Centru, onda samo večeram doma …. kad dođem operem ruke … onda se malo odmorim, legnem, kad idem s posla … bacim smeće … poslije večere negdje oko devet odnesem vreću sa smećem u kantu i kantu ostavim vani….“ (7/9)

„… oko osam se ustajem, obučem se, jedem i odem u radionicu … u devet, deset, devet i petnaest, zavisi kad krenem. Radionica je negdje do dva … kada dođem doma gledam TV, nekad se legnem, nekad odem van, u dućan na kavu ili s društvom … navečer gledam TV i idem spavati … ovisno o tome što ima na TV, najkasnije u 11 sati …“ (8/9)

„… Kad se naspavam, onda se umijem … složim krevet, nekad znam ako stignem mail čitat … onda idem u radionicu pješice … na Črnomerac … ja idem sve pješke, hodajući … Volim sve, to volim … Od osam sam u radionici do dva sata popodne … dođem doma, pozdravim mamu i tatu, presvučem se. Pesa ispeljam van, poručam i idem spavat. To je sve. A navečer kada se probudim onda opet mogu pospremat. Sad bih tak cijeli dan … navečer malo crtam … pjevam i crtam i tako … Radim sve što volim …“ (9/9)

Veća sloboda u kreiranju dnevnog ritma vidljiva je tijekom vikenda. Na taj način sudionici imaju mogućnosti provođenja aktivnosti prema vlastitim željama. Aktivnosti se provode ležernije, stvarajući time kod sudionika osjećaj zadovoljstva.

> *„… u subotu, idem na plac ako treba, kupit na placu nešto, a nedjelju ja prošećem do dućana i doma … Popodne, posjećujem prijatelje, čujemo se … ovaj što je invalid on ne dođe k meni, a ovaj drugi isto tako …“* (7/9)

> *„… Dugo spavam. Znam i do 11 … nekad kad mi se da čistiti i usisavati, kad mi dođe volja, onda ja to sve … Ako ne idem van, onda gledam TV, slušam muziku ili si pustim DVD nekad, spečem kokice i onda uživam … nedjeljom … nema nekaj posebno, ili s društvom na kavu ak' se dogovorimo prek tjedna ili vikendom … neki put mi se ide van, neki put mi se ne ide, pa si napravim kak' mi paše …“* (8/9)

> *„… dugo spavam do pola deset, deset … onda se dignem, upalim si radio narodni, onda se dignem, složim si krevet … onda se idem umiti, doručkujem, nekad pesa ispeljam van i … prođe mi dan …idem do dede na Zelengaj … s mamom idem nekad u grad … subotom i nedjeljom popodne i navečer u kuhinji sjedimo i pričamo i to je to …“* (9/9)

Iako život u biološkoj obitelji daje sudionicima veće mogućnosti prakticiranja vještina svakodnevnog života, postoje i ograničenja. Dobiva se dojam da su prihvatili takvo činjenično stanje te s tim u vezi ne izražavaju nezadovoljstvo.

> *„… mami pomognem pospremit krevet svoj, sve napravim tako … nekad mama, a nekad ja očistim WC … veš pegla mama. Ja ne znam peglati … saugam, krumpir gulim, nešto miksam ako treba … prije sam skidao zastore, a sad baš ne … smjesu za faširani napravim …“* (7/9)

> *„… kod kuće volim sve raditi, samo ne volim peglat … znam kuhati nešto. Mljeveno na saft i sve kaj ne treba puno vagati ne …mama pomogne kod vaganja …“* (8/9)

> *„… doma znam pospremati, znam skuhati, krumpire oguliti, ogulim četiri krumpira, nekad znam blitvu napraviti … rižu znam napraviti i tijesto … moram usisavat svaki dan zbog pesa, pušta dlake. Nekad mama, nekad ja kuhamo … ja stavljam prati veš i peglam … ja volim peglat, stvarno volim …“* (9/9)

Svi navode aktivnosti slobodnog vremena koje realiziraju tijekom tjedna i vikenda, a koje im stoje na raspolaganju.

> *„… Obavezno gledam televiziju … Imam mini liniju … volim muziku na radiju … vijesti obavezno … najviše volim gledati kada je nogometna utakmica, to mi je na prvom mjestu, pa košarka, a boks baš ne volim gledati. To mi je grubo …“* (7/9)

„… gledam TV, slušam muziku ili si pustim DVD nekad, spečem kokice i onda uživam …“ (8/9) ili *„… pjevam i crtam …“* (9/9)

Međutim, neki od njih ističu nezadovoljstvo što ne mogu birati i realizirati aktivnosti koje uistinu žele raditi i/ili koje su prije provodili. Nezadovoljstvo je vezano ponajprije uz nemogućnost odlazaka na proslave rođendana – *„… odlazak na rođendane. Nekad sam išao, sada više ne … ostarili smo …“* (7/9); nemogućnost češćeg odlaska na nogometne utakmice – *„ … na utakmice sam prije išao, bio sam na jednoj s dečkima na Ciboni iz radione … nađemo se nas pet šest sedam … D. karte nabavi … rijetko idemo na utakmice …“* (7/9) te nemogućnost bavljenja sportsko-rekreativnim aktivnostima – *„… nekad sam bio, sad nisam više … igrao sam stolni tenis i nogomet, kuglao sam, ali pošto me bole kukovi i koljena a i kičma, onda sam rek'o dosta, ne mogu više, ne mogu radi zdravlja …“* (7/9); *„… ja kuglam. To je bilo prije, sad se to raspalo … prije smo išli u Susedgrad … Svi smo išli iz radionice. Sad više ne idemo, gotovo je sad. Ali ja bih išla opet. Ja sam dobivala i medalje … volim stolni tenis …više ne idem … igrala sam stolni tenis prije, a sada više ne … svašta je bilo pa tako nisam išla više …“* (9/9)

Jedan od sudionika ističe vlastitu samostalnost u kreiranju i aktivnom provođenju aktivnosti slobodnog vremena, pa izjavljuje:

> *„… idem u shooping centar. Nekad s društvom, nekada sama. U kinu nisam već dugo bila, ali sam znala ići. Na ples idem s njima, ali nisam u disko išla … prošle godine smo bile mama i ja skupa, na moru, u Puntu. Znala sam ići … u Crikvenicu ili u Sukošan ili Novi Vinodolski i kod tate idem obavezno u ljeti jer je hladno po zimi … za Novu godinu mama i ja idemo u jedan klub u Dubravu. Inače smo i mi bili doma i prošle godine i pretprošle …“* (8/9)

No, ista osoba nezadovoljna je nemogućnošću *sudjelovanja u grupi za samozastupanje*. Time dolazimo do još jedne podteme.

> *„… Imali smo samozastupanje, išli smo i ne znam kad će to biti ponovno. Imali smo dok je vodila… prvo je A. vodila, onda je vodio onaj iz Zaprešića kaj je išao u stanovanje, jedna ženskica, a poslije nje nitko više to nije preuzeo …“* (8/9)

Zadovoljstvo sa sudjelovanjem u grupi za samozastupanje izražava jedan sudionik. S tim u vezi izjavljuje: *„… idem na samozastupanje … vodi moja prijateljica … S. se zove. To je na P. … ima nas puno … više grupa ima … jako sam zadovoljna …“* (9/9)

U okviru podteme *vršenje izbora i donošenja odluka pri kupovini* sudionici izražavaju zadovoljstvo bez obzira odlaze li u kupovinu sami ili s jednim roditeljem, odnosno majkom.

„… u dućan i u veće centre, idem solo, tramvajem, neki puta pješke, a neki puta ako idem dalje onda tramvajem, onda mi baš nije pješke zgodno … sama kupujem odjeću i obuću, kućne potrepštine i kozmetiku …“ (8/9)

„… idem sa mamom … biram samo odjeću i obuću … s mamom idem kupovati hranu i kućne potrepštine …nekad odem ja i sama u Konzum, nije meni to problem … Kupim kaj mi treba, hranu i drugo. Ja ju nazovem i pitam kaj hoće, ili kruh ili tak nešto …“ (9/9)

„… u kupovinu idem sam … kupujem kruh, novine, sve što treba, mama napiše, subotom idem sa mamom jer ona ne može sama nositi stvari … kupujemo sve za kuću, deterdžente i ostalo što treba … odjeću i obuću kupujem sa mamom …“ (7/9)

SAMOSTALAN ŽIVOT U LOKALNOJ ZAJEDNICI

Tema **„samostalan život u lokalnoj zajednici“** iz Tablice 39. kreirana je na temelju izjava većine sudionika koji, iako su trenutačno zadovoljni životom u biološkoj obitelji, razmišljaju o samostalnom životu u lokalnoj zajednici.

„…zavisi s kim bih bila, to bi mi bilo bitno, da li bi se slagala s tim s kojim bih živjela. To je bitno. Onda bih razmislila, ak' bi mi bilo dobro onda bih, a ak' ne, onda ne bih…“ (8/9); *„… ne bih još živjela, ali doći će vrijeme. Voljela bih biti s nekim, s prijateljem na primjer …“* (9/9)

Tablica 39. Prikaz kategorija unutar teme „samostalan život u lokalnoj zajednici“

TEMA	PODTEME	KATAGORIJE
SAMOSTALAN ŽIVOT U LOKALNOJ ZAJEDNICI		Iskazivanje želje za život u stambenoj zajednici

O takvom načinu života imaju saznanja od kolega iz kreativne radionice, pa su na temelju toga iznijeli svoje mišljenje. Navode raznolika iskustva kolega, od pozitivnih do negativnih.

„… jedino jednu znam … nije joj baš lijepo … sama živi. Radi, ide u radionicu, a samo ne tu već u jednu drugu … Ona nije, ostala je tu sama u stanu. Ona isto ide u Udrugu Vjevericu i oni se s njom kakti… kakti joj pomažu …“ (8/9)

„… Živi sama s prijateljima, u stambenoj zajednici … dosta ih ima i sviđa joj se jako… U tom stanu se druži s prijateljima, ide u radionicu … ona je u Gajnicama u radionici … tamo ruča … Dođe u stan, to je sve blizu kod njih … Ona tamo u stanu ima sve, asistenta ima dosta …“ (9/9)

PREDNOSTI KREATIVNE RADIONICE

Zadovoljstvo sa sudjelovanjem u obavljanju aktivnosti u okviru kreativne radionice izražavaju svi sudionici, ali ne direktno i eksplicitno (nisu izravno govorili o zadovoljstvu, odnosno nisu ga prepoznali kao takvo, međutim, na temelju neverbalne komunikacije, tona glasa, gestikulacija i sl. prepoznato je od strane istraživača kao takvo).

Važnost ove teme za život osoba s intelektualnim teškoćama koje žive s roditeljima je neupitna posebice stoga što te osobe nisu u radnom odnosu te uglavnom nisu uključene u aktivnosti slobodnoga vremena. Njihove izjave dale su uvid u temu **„prednosti kreativne radionice“** koja sadrži četiri podteme: obavljanje radnih zadataka; naknada za obavljene radne zadatke; uključivanje u aktivnosti; odlazak na more (vidljivo iz Tablice 40.).

Tablica 40. Prikaz podtema i kategorija unutar teme „prednosti kreativne radionice“

TEMA	PODTEME	KATAGORIJE
PREDNOSTI KREATIVNE RADIONICE	OBAVLJENE RADNIH ZADATAKA	Mogućnost obavljanja radnih zadataka Stvaranje osjećaja samopoštovanja
	NAKNADA ZA OBAVLJENE RADNE ZADATKE	Ograničene mogućnosti redovitog dobivanja naknade za obavljene radne zadatke
	UKLJUČIVANJE U AKTIVNOSTI	Uključivanje u aktivnosti tjelesne kulture i proslava
	ODLAZAK NA MORE	Povremeni boravak na moru

U okviru podteme *obavljanje radnih aktivnosti* analizom je identificirano da svi sudionici obavljaju slične aktivnosti, ali različito rangirane po svom značaju. Kod nekih od sudionika složenije aktivnosti stvaraju osjećaj važnosti, utječući time i na stvaranje osjećaja samopoštovanja.

„… u radionici kad treba … savijam za te anđele … pre nego što idem doma… Razne poslove, idem u štampariju pa onda operem mašinu … nešto što treba tamo napravim i zadovoljni sa mnom …“ (7/9)

„… ručni rad, kaširanje…. Onda to ide na prodaju za Uskrs i Božić … onda sjedimo, pričamo … radili smo anđele za prodaju za Lisinski … jučer sam bila na prodaji, sutra opet moram ići na prodaju … osim toga radim kućanske poslove, serviranje prije ručka …“ (8/9)

„… sad radimo čestitke kao svake godine, nekad znamo imati čupove, nekad i ove stolnjake, šivanje i to znam šivat, šivamo neke ukrase …“ (9/9)

O različitim aktivnosti koje se obavljaju u radionici govori jedan sudionik koji to smatra pozitivnim, poštujući time različitost osoba.

„… ne radimo svi iste aktivnosti, nego voditeljice razdijele. Ja sam radila anđele, farbala, nakon toga keljila … sada smo svi radili anđele jer je bila velika narudžba, pa sam radila i svi osim onih koji ne mogu … oni su slagali puzzle ili su kaširali nešto ili perlice, i oni su nešto crtali ili su nešto bojali, to oni koji baš ne mogu … spekli bi se s tim vrućim mlijekom … To ne mogu svi. Radili smo čestitke, vezali s koncima, onda smo pikali i šivali, razne motive …" (8/9)

Većina sudionika povremeno dobiva naknadu za obavljene radne zadatke o čemu nam govori sljedeća podtema. S obzirom na to da sudionici ne izražavaju direktno svoj stav o tome, istraživač je sukladno boji glasa, intonaciji, položaju i govoru tijela zaključio da su nezadovoljni time:

„… naknadu dobivamo samo za Božić i blagdan …" (7/9)

„… samo za Uskrs i za Božić … Lani smo mi dobili nešto. Dobili smo džeparac, pa oko sto kuna smo dobili … ne dobivamo svaki mjesec …" (8/9)

Međutim, jedan od sudionika ima drugačije iskustvo. O tome govori bez napetosti i uzbuđenja u glasu, mirno i staloženo.

„… dobivamo novčane nagrade … svi … svaki mjesec … ne mogu sjetiti, petsto kuna valjda … novac štedim … zbog štednje …" (9/9)

Pod prednostima kreativne radionice ubraja se i *uključivanje u aktivnosti*. Riječ je o aktivnostima tjelesne kulture i proslavama. Govoreći o tome, iz položaja i govora tijela te boje glasa sudionika zaključuje se značaj navedenih aktivnosti i njihovo zadovoljstvo.

„… imamo tjelesni … na proslave idemo …" (9/9)

Posebno zadovoljstvo jedan od sudionika povezuje s odlakom na more.

„… idem na more sa svojima, nekad sa Sloboštinom … Išla sam u Novi Vinodolski sa svojim prijateljima … deset dana smo bili …" (9/9)

No, boravak s roditeljima na moru ne doživljava isto kao boravak s prijateljima u okviru kreativne radionice. S tim u vezi navodi: „… *nekad s mamom i tatom, a to onda nije more…"* (9/9)

NEGATIVNOSTI KREATIVNE RADIONICE

Analizom je identificirano da neki od sudionika navode i **„negativnosti kreativne radionice"**. Ova se tema sastoji od dvije podteme: uvjeti u pogledu prostora i sudjelovanje u izboru jelovnika, što je vidljivo iz Tablice 41.

Tablica 41. Prikaz podtema i kategorija unutar teme „nedostaci kreativne radionice“

TEMA	PODTEME	KATAGORIJE
NEDOSTACI KREATIVNE RADIONICE	UVJETI U POGLEDU PROSTORA	Neodgovarajući uvjeti u pogledu prostora
	SUDJELOVANJE U IZBORU JELOVNIKA	Nemogućnost sudjelovanja u izboru jelovnika

Prema izjavama jednog od sudionika, u prostoru kreativne radionice boravi prevelik broj osoba. Govoreći o tome izražava nezadovoljstvo potkrijepljeno specifičnim neleksičkim sredstvima izražavanja (vrednotama govornog jezika), odnosno mimikom, gestama, položajem i napetosti tijela, crvenilom lica dajući time sliku frustrirane osobe.

„…Puno nas je … Da se manje deru u radionici. Svi se deremo u isti glas. Imam osjećaj da mi je ovakva glava, daj više prestanite svi! … U Kneza Mislava … bilo je bolje, veći je bio prostor pa nije bila takva galama, nas 14 u sobi, nekak mi se čini …Da, većini smeta …“ (8/9)

U okviru ove teme jedan sudionik izražava nezadovoljstvo s hranom koja se servira u vrijeme ručka. Iz izjave je jasno da korisnici ne sudjeluju u izboru jelovnika.

„… Svi dobivaju normalnu hranu, a ja samo dijetu i još jedan dečko je na toj dijeti. On ima manje prigovore od mene, on možda ne prigovara, pojede koliko mu paše. Ostali su uglavnom zadovoljni. Ima onih koji se stalno bune …“ (8/9)

PRUŽENA PODRŠKA

Kad je riječ o podršci, većina sudionika je djelomično zadovoljna. Neki od njih smatraju kako se pružatelji podrške često mijenjaju, što kod korisnika stvara osjećaj nezadovoljstva. Navedeno je vidljivo iz Tablice 42.

Tablica 42. Prikaz podteme i kategorija unutar teme „pružena podrška“

TEMA	PODTEME	KATAGORIJE
PRUŽENA PODRŠKA	PODRŠKA U KREATIVNOJ RADIONICI	Djelomično zadovoljstvo pruženom podrškom Učestale izmijene pružatelja podrške

S time u vezi izjavljuju sljedeće:

„… gospođa M. je u mojoj grupi. Ja sam kod nje u grupi. Ona nam pokaže što treba, već smo mi uhodani … ona je sada u drugoj grupi …“ (7/9)

„… podršku pružaju voditelji svih radionica, ponekad i dođe k nama malo … zadovoljna sam … nemam primjedbi …“ (9/9)

„u radionici podršku pružaju odgojiteljica, defektolog, socijalna radnica dođe ak' trebamo ispunit nekakve papire, I. vodi sve radionice, ona je uglavnom svaki dan tamo, zna doći k nama jest, lajati, dođe sjedne se kad nema posla …“ (8/9)

Kako korisnici doživljavaju pružatelje usluga i koliko su s pruženom uslugom zadovoljni, možemo zaključiti iz gornjih izjava sudionika, koje se kreću od zadovoljstva do primjedbi upućenih na račun pružatelja podrške. Štoviše, jedan od sudionika uputio je i poruku iz koje je razvidan stav korisnika usluge prema voditelju kreativne radionice.

DOSTUPNOSTI USLUGA FRIZERA

Kada je riječ o **„dostupnosti usluga frizera“**, svi sudionici iskazuju zadovoljstvo.

„… u Kakićevoj se šišam. Imam svoga frizera, dobro me ošiša… „ (7/9)

„… tu, kod Harambašićeve … bojim kosu … moji prijatelji idu frizeru … uglavnom si šišaju frizure … ne farbaju se k'o ja …“ (8/9)

Ova je tema s pripadajućom kategorijom vidljiva u Tablici 43.

Tablica 43. Prikaz podteme i kategorije unutar teme „dostupnost usluga frizera“

TEMA	PODTEME	KATAGORIJE
DOSTUPNOST USLUGA FRIZERA		Zadovoljstvo s održavanjem frizure

DOSTUPNOST ZDRAVSTVENIH USLUGA I DOSTUPNOST SREDSTAVA JAVNOG PRIJEVOZA

Prema daljnjim izjavama sudionika vidljivo je da su zadovoljni s dostupnosti zdravstvenih usluga (Tablica 44.), kao i dostupnosti sredstava javnog prijevoza (Tablica 45.). No, pri ostvarivanju zdravstvenih usluga neki od njh nisu samostalni, što je i vidljivo iz slijedeće izjave:

„… idem doktoru, nekad s mamom nekad sam … Proljetos sam išao zubaru (majka je prvo išla s njim, a onda je išao sam) *… Onda sam išao na terapiju … zbog kukova i koljena …u Vinogradsku …“* (7/9)

Ili

„… idem obiteljskom doktoru i ginekologu … Sama … moji prijatelji i kolege idu doktorima s roditeljima. Oni koji nisu samostalni …“ (8/9)

Tablica 44. Prikaz podteme i kategorije unutar teme „dostupnost zdravstvenih usluga“

TEMA	PODTEME	KATAGORIJE
DOSTUPNOST ZDRAVSTVENIH USLUGA		Mogućnost brige o vlastitom zdravlja

Analizom podataka o korištenju sredstava javnoga prijevoza utvrđeno je da većina sudionika ima više-manje iskustva u prijevozu svih sredstava. Neka iskustva sežu u prošlost, dok su neka sasvim svježa.

Tablica 45. Prikaz podteme i kategorije unutar teme „dostupnost sredstava javnog prijevoza“

TEMA	PODTEME	KATAGORIJE
DOSTUPNOST SREDSTAVA JAVNOG PRIJEVOZA		Mogućnosti korištenja sredstava javnog prijevoza

4.1.4. MOGUĆNOSTI NEOVISNOG ŽIVLJENJA I SOCIJALNOG UKLJUČIVANJA IZ PERSPEKTIVE OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA KOJE ŽIVE U RAZLIČITIM OBLICIMA STANOVANJA

Induktivnom tematskom analizom objedinjeno su identificirane finalne teme, podteme i kategorije temeljene na perspektivama osoba s intelektualnim teškoćama koje žive u različitim oblicima stanovanja (organizirano stanovanje u okviru ustanove socijalne skrbi, organizirano stanovanje u okviru nevladine organizacije i stanovanje kod roditelja). Ključne teme za sva tri oblika stanovanja vidljive su u Tablici 46.

Ekstrahirano je 20 različitih tema te 44 pripadajuće različite podteme koje su prikazane su na Slici 7., kao i u Tablici 47.

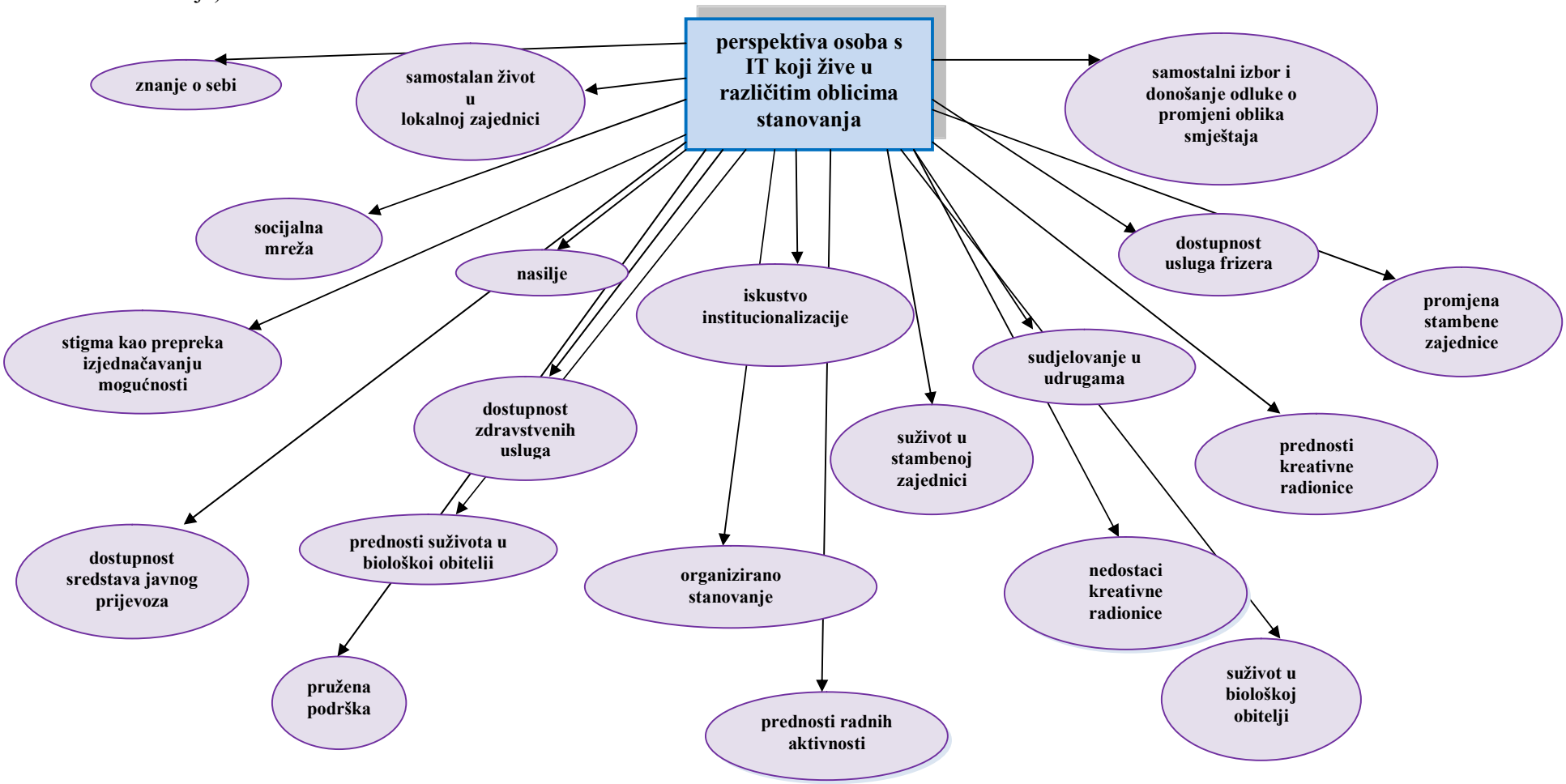
Tablica 46. Prikaz ključnih tema relevantnih za istraživačko pitanje (perspektiva osoba s intelektualnim teškoćama koje žive u različitim oblicima stanovanja)

Teme iz perspektive OSIT* smještenih u okviru USS**	Teme iz perspektive OSIT* smještenih u okviru NGO***	Teme iz perspektive OSIT* koje žive s roditeljima
socijalna mreža	socijalna mreža	socijalna mreža
znanje o sebi	znanje o sebi	znanje o sebi
suživot u stambenoj zajednici	suživot u stambenoj zajednici	
		suživot u biološkoj obitelji
		prednosti suživota u biološkoj obitelji
iskustvo institucionalizacije	iskustvo institucionalizacije	
		samostalan život u lokanoj zajednici
samostalni izbor i donošenje odluke o promjeni oblika smještaja	samostalni izbor i donošenje odluke o promjeni oblika smještaja	
organizirano stanovanje	organizirano stanovanje	
promjena stambene zajednice		
pružena podrška	pružena podrška	pružena podrška
	nasilje	
dostupnost zdravstvenih usluga	dostupnost zdravstvenih usluga	dostupnost zdravstvenih usluga
dostupnost sredstava javnog prijevoza	dostupnost sredstava javnog prijevoza	dostupnost sredstava javnog prijevoza
prednosti kreativne radionice		prednosti kreativne radionice
	prednosti radnih aktivnosti	

nedostaci kreativne radionice		nedostaci kreativne radionice
		dostupnost usluga frizera
	stigma kao prepreka izjednačavanju mogućnosti	
	sudjelovanje u udrugama	

Legenda:
*Osobe s intelektualnim teškoćama
** Ustanove socijalne skrbi
*** Nevladine organizacije

Slika 7. Prikaz ključnih tema relevantnih za istraživačko pitanje (perspektiva osoba s intelektualnim teškoćama koji žive u različitim oblicima stanovanja)



Tablica 47. Prikaz tema i pripadajućih podtema relevantnih za istraživačko pitanje (perspektiva osoba s intelektualnim teškoćama koji žive u različitim oblicima stanovanja)

TEME	PRIPADAJUĆE PODTEME
1.SOCIJALNA MREŽA	
2. ZNANJE O SEBI	
3. SUŽIVOT U BIOLOŠKOJ OBITELJI	DNEVNI RITAM, OBAVLJANJE AKTIVNOSTI U SVAKODNEVNOM ŽIVOTU TIJEKOM TJEDNA I VIKENDA
	VRŠENJE IZBORA AKTIVNOSTI SLOBODNOG VREMENA
	PRAKTICIRANJE VJEŠTINA SVAKODNEVNOG ŽIVOTA
	PRAKTICIRANJE VJEŠTINE KUHANJA
	AKTIVNOSTI SLOBODNOG VREMENA
	SUDJELOVANJE U GRUPI ZA SAMOZASTUPANJE
	VRŠENJE IZBORA I DONOŠENJA ODLUKA PRI KUPOVINI
4. SAMOSTALAN ŽIVOT U LOKALNOJ ZAJEDNICI	
5. ISKUSTVO INSTITUCIONALIZACIJE	NEGATIVNA ISKUSTVA
	POZITIVNA ISKUSTVA
6. SAMOSTALNI IZBOR I DONOŠANJE ODLUKE O PROMJENI OBLIKA SMJEŠTAJA	
7. SUŽIVOT U STAMBENOJ ZAJEDNICI	
8. PREDNOSTI SUŽIVOTA U BIOLOŠKOJ OBITELJI	DNEVNI RITAM, OBAVLJANJE AKTIVNOSTI U SVAKODNEVNOM ŽIVOTU TIJEKOM TJEDNA I VIKENDA
	VRŠENJE IZBORA AKTIVNOSTI SLOBODNOG VREMENA
	PRAKTICIRANJE VJEŠTINA SVAKODNEVNOG ŽIVOTA
	PRAKTICIRANJE VJEŠTINE KUHANJA TIJEKOM VIKENDA
	AKTIVNOSTI SLOBODNOG VREMENA
	SUDJELOVANJE U GRUPI ZA SAMOZASTUPANJE
	VRŠENJE IZBORA I DONOŠENJE OSLUKA PRI KUPOVINI
9. PROMJENA STAMBENE ZAJEDNICE	
10. PRUŽENA PODRŠKA	PODRŠKA U KREATIVNOJ RADIONICI
	PODRŠKA U STAMBENOJ ZAJEDNICI
	PODRŠKA OBITELJI
	PODRŠKA PRIJATELJA
11. NASILJE	
12. PREDNOSTI KREATIVNE RADIONICE	OBAVLJENE RADNIH ZADATAKA
	NAKNADA ZA OBAVLJENE RADNE ZADATKE
	UKLJUČIVANJE U AKTIVNOSTI
	ODLAZAK NA MORE
	ODLAZAK NA IZLETE I KAVU
	DRUŽENJE SA SLUŽBENIM OSOBAMA
13. NEDOSTACI KREATIVNE RADIONICE	UVJETI U POGLEDU PROSTORA I OPREME
	SUDJELOVANJE U IZBORU JELOVNIKA
	VODITELJTSVO GRUPE
	NAKNADA ZA OBAVLJENE RADNE ZADATKE
14. SUDJELOVANJE U UDRUGAMA	
15. STIGMA KAO PREPREKA IZJEDNAČAVANJU MOGUĆNOSTI	
16. DOSTUPNOST USLUGA FRIZERA	
17. DOSTUPNOST ZDRAVSTVENIH USLUGA	
18. DOSTUPNOST SREDSTAVA JAVNOG PRIJEVOZA	
19. PREDNOSTI RADNIH AKTIVNOSTI	OBAVLJANJE RADNIH ZADATAKA
	NAKNADA ZA OBAVLJENE RADNE ZADATKE
	POLOŽAJ U DRUŠTVU
20. ORGANIZIRANO STANOVANJE	DNEVNI RITAM, OBAVLJANJE AKTIVNOSTI U SVAKODNEVNOM ŽIVOTU TIJEKOM TJEDNA I VIKENDA
	PRAKTICIRANJE VJEŠTINE KUHANJA TIJEKOM VIKENDA

	SUŽIVOT S KUĆNIM LJUBIMCIMA U STAMBENOM PROSTORU
	VRŠENJE IZBORA I DONOŠEMJE ODLUKE PRI KUPOVINI
	VRŠENJE IZBORA I DONOŠENJE ODLUKA PRI IZBORU STAMBENE ZAJEDNICE I ODREĐIVANJU RAZINE POTREBNE PODRŠKE
	REALIZIRANJE ŽELJA
	FINANCIJSKA SREDSTVA ZA OSNOVNE ŽIVOTNE POTREBE
	VRŠENJE OZBORA I PARKTICIRANJE AKTIVNOSTI SLOBODNOG VREMENA
	ZABRANA IZLAZAKA IZVAN STAMBENOG PROSTORA
	DOSTUPNOST USLUGA FRIZERA
	OSAMOSTALJIVANJE
	VRŠENJE IZBORA U SVAKODNEVNOJ PREHRANI

SOCIJALNA MREŽA

Sudionici istraživanja koji su smješteni u organizirano stanovanje u okviru ustanove socijalne skrbi i nevladine organizacije izjavljuju da nemaju dostatnu socijalnu mrežu. No, potrebno je napraviti i distinkciju između ovih skupina. Sudionici iz nevladine organizacije ostvaruju kontakte s osobama izvan stambene zajednice kroz zajedničke aktivnosti *„… ovdje imam svoje društvo, tu sviram sa svojim bendom … idem na rok akademiju…“* (3/9) ili se prisjećaju nekadašnjih kontakata ostvarenih s korisnicima institucije u kojoj su bili smješteni *„… Imam M., N., Š. i S. … Oni su bili u domu u P…. Oni su bili u domu u L. Završili su školu prije mene …. Oni su igrali nogomet. Oni su bili …pobijedili su…“* (1/9). Međutim, sudionici smješteni u okviru ustanove socijalne skrbi imaju malo kontakata s osobama izvan stambene zajednice. Više kontakata ostvaruju sa službenim osobljem zajednice i sustanarima.

Obje skupine sudionika navode da ih češće posjećuju članovi uže i šire obitelji u prostoru stanovanja nego što oni odlaze k njima. *„…Pa, jedanput u godini. Sad sam bila na Božić kod njega. On dođe mene posjetit, sad je bio na mom rođendanu….“*. (6/9)

No, drugačijeg su mišljenja sudionici koji žive s roditeljima. Unatoč tome što su zadovoljni svojom socijalnom mrežom, a na temelju neverbalnih znakova čija značenja nadopunjuju i povezuju izgovoreni sadržaji, ipak se zaključuje da nemaju dostatnu socijalnu mrežu. Privrženost iskazuju prema određenim osobama iz uže i šire obitelji te kolegama, službenim osobama i susjedima. Riječ je većoj ili slabijoj emocionalnoj povezanosti s jednom ili više osoba.

> *„… Mama, tata, pa drugi nitko … ima jedna A., ona mi je simpica, ona je došla nedavno … baš u susjedstvu ne, imala sam jednu koja je tu živjela nekad davno, ali se odselila, imam jednu kolegici s kojom se družim, ali ona ne živi tu, ona je dole kod Dubca. Ja se s njom često znam naći … imam još jednu kolegicu koja isto tako živi negdje oko Dubrave, s njom sam si bila dobra, ona je još u školi, a onda još jednu, ovdje su bili tu kada sam još bila klinka, oni su živjeli u susjedstvu, onda su oni*

odselili … slabo se viđamo. Ona se odselila daleko, negdje tamo u Zaprešić, pa ne dolazi tak često …“ (8/9)

Posebno ističu privrženost prema članovima uže obitelji, ponajprije majkama s kojima žive.

„… svaki ima svoju sobu (mama i ja) … najviše volim živjeti s mamom …“ (7/9).

ZNANJE O SEBI

Sudionici koji su korisnici organiziranog stanovanja osviješteni su o vlastitim pozitivnim osobinama ličnosti, odnosno o svojim moralnim osobinama. Riječ je o osobnoj discipliniranosti, odnosom prema drugima i smislom za zajednicu (Vukasović, 1977).

„… Ja sam uredna….“ (4/9; 5/9); *„… Na meni sve dobro…“* (6/9); *„…Uredna sam…“* (2/9); „*… družim s ljudima. Ne volim loše međuljudske odnose, od onih osoba koji mi ne odgovaraju se maknem i ima dosta ljudi koji me vole, do kojih mi je stalo, koji me prihvaćaju…“* (3/9); „*… Ne volim psovanje i takve stvari…“* (1/9).

Iz njihovih izjava vidljivo je da uglavnom nema individualnih razlika između osoba smještenih u organizirano stanovanje u okviru ustanove socijalne skrbi i nevladine organizacije. Dominantne navedene osobine su one koje govore kako se osobe same vide kao članovi društva. Pretpostavka je da su te osobine nastale kao produkt socijalnog učenja već u samoj instituciji gdje je od posebnog značenja bilo „biti uredan“, „dobro izgledati“, „družiti se“, „ne psovati“ i sl. Sve te osobine i dalje vrijede za organizirano stanovanje ponajprije pri izboru korisnika za život u takvoj zajednici, što uključuje i vrstu pružanja podrške.

Nešto ih manji broj ima razvijenu svijest o vlastitim znanjima i vještinama. „*…sviram gitaru, radim i idem na rock akademiju…*“ (3/9).

Vrlo je malo onih koji govore o vlastitim teškoćama. To su uglavnom osobe iz nevladine organizacije: „*… Malo imam … problema u koncentraciji, ali se dobro snalazim…*“ (3/9) ili „*… Dok sam bio mali… išao sam … u SUVAG. Nisam mogao govoriti, pa…. I danas nisam baš …“* (1/9).

Sudinici koji žive s roditeljima usmjereni su uglavnom na samopercepciju tjelesne manifestacije osjećaja i negativno vrednovanje emocionalne regulacije okoline koja se očituje kroz nemogućnost kontrole emocija ili vrednovanje nemoralnih osobina ličnosti pojedinaca u okolini. – *„… Brzo se naljutim i to mi se ne sviđa, ponekad. Kada pocrvenim od stida, ja to ne primijetim …“* (8/9); *„… bili smo neki dan u Ofertisimi, poslala nas je S. … ja sam stala i gledala nekakve naljepnice, „stojte u redu!“, tam se počela derati … oni su se pomaknuli, a mi kako smo gledali te naljepnice nismo odmah registrirali i nismo se odmah te sekunde pomaknuli, i na nas se počela derati „kaj stojite u redu, onda stanite u red!“. Baš se onak'*

počela derati, ono … užas. Baš je bila nekulturna …“ (8/9); *„… Ne volim ponašanje. Malo su bezobrazni …“* (9/9)

Iz navedenog se zaključuje da su sudionici koji su smješteni, tj. korisnici organiziranog stanovanja, usmjereni uglavnom na isticanje pozitivnih strana ličnosti, odnosno vlastitih moralnih osobina, za razliku od onih koji žive s roditeljima. Naime, sudionici koji žive s roditeljima više su usmjereni prema svojim negativnim karakteristikama te negativnim karakteristikama osoba u okolini.

SUŽIVOT U STAMBENOJ ZAJEDNICI

Ova je tema identificirana na temelju izjava sudionika smještenih u organizirano stanovanje. No, utvrđene kategorije u potpunosti se razlikuju za sudionike iz ustanove socijalne skrbi (USS) i sudionika iz nevladine organizacije (NGO). Korisnici USS svjesni su vlastitog životnog prostora koje dijele s drugim stanarima. No, iako imaju svijest o mogućnosti sklapanja prijateljstava i posjećivanja kulturno-zabavnih sadržaja, zatim prakticiranja vjere i korištenja usvojenih praktičnih vještina u svakodnevnom životu, njihovo vlastito iskustvo iz tog dijela govori o ograničenjima. Za razliku od njih, korisnici NGO navode kako imaju ostvarene osnovne životne potrebe uz otvorenu mogućnost promjene stambenog prostora i sustanara.

ISKUSTVO INSTITUCIONALIZACIJE

Ova tema nastala je sažimanjem i grupiranjem izjava sudionika smještenih u organizirano stanovanje. Riječ je o spontanim izjavama sudionika o tome gdje su živjeli prije i kako im je tamo bilo. Opisi variraju od vrlo šturih do izuzetno snažnih po intenzitetu. Popraćeni su različitim emocijama koje se uočavaju kroz promjenu visine i tona glas, impulzivne reakcije i govor tijela.

Tema obuhvaća pozitivna i negativna iskustva kao dvije podteme. Kategorije u okviru podtema razlikuju se ne samo brojčano već i po sadržaju. S obzirom na to da su korisnici USS kraće boravili u organiziranom stanovanju, uočili su osnovne razlike između institucionalnog smještaja i stanovanja u zajednici koje su im bile trenutno važne. O institucionalnom smještaju govorili su uglavnom s negativne strane usmjeravajući se ponajprije na negativan i diskriminirajući stav osoblja prema određenim korisnicima, – *„… Gledala sam do deset TV. Onda su samo neki morali ići leći, a ostali su spavali…“* (4/9); *„… Ne volim žgance jesti. To prvo u S. nisam htela jesti… ja sam nekaj drugo si naručila…“* (5/9); neredovito održavanje higijene prostora i opreme – *„… Kad sam tam došla, smrdelo je svugdje ko…. Sude su neoprani, nemaju mašinu…“* (4/9); te nemogućnost samostalnog kuhanja.

Doživljaj institucionalnog smještaja korisnika NGO u potpunosti je drugačiji. Jedan od njih navodi diskriminaciju, strah od zastrašivanja i fizičkog zlostavljanja, gubitak vlastitog životnog prostora, dostojanstva, autonomije, identiteta, prava na izbor, kontrole nad vlastitim životom, – *„… u V. … nije baš bilo sjajno ni bajno … neki su dobijali nagrade, znala sam i ja dobit, a jedna je cura … imala svoju sobu, cura je održavala … jedni su travu čistili, jedni su lišće grabili, ja sam znala kupiti, jedni su palili smeće, jedni su brali maslačke … u M. nije baš, bilo je onako li-la … bilo je … zavrzlame … bilo nas je više, ja sam imala svoje životinje, znala sam … čudno se ponašati , ali netko je to riješio … u V. je bilo … veliko korito … bile su … stare česme. Ja sam jednom išla napit se vode i došao je jedan … i on meni puf i glavu razbije … došla je moja pokojna baba i vidjela je krv … galamila je i rekla ja ću tebe odatle izbavit … pitala njih i ja vriskala …tražila ko je ravnatelj … i ona je nju pitala … tko je ovdje zadužen za moju unuku … moj' unuci ste razbili glavu … ja se prestrašila … ona je … nju odvela do porte i ona se izgalamila i ona potpiše i ona mene izvede….“* (2/9); dok drugi ističe gubitak slobode, nemogućnost kreiranja vlastitog dnevnog ritma i samostalnog pripremanja obroka. – *„… Bio sam u domu u P., gdje mi je bilo grozno. U školi u P. … u domu, da u domu, tamo mi je užas bio, užas, hvala Bogu da sam otišao… to je institucija … nisam se ugodno osjećao, nisam imao slobode, svaki dan sam morao jesti kada oni kažu, nisam kuhao, to mi se nije sviđalo…“* (1/9).

Iako obje grupe sudionika navode i pozitivna iskustva institucije, slučaj je sada obrnut. Naime, sudionici iz USS navode samo dvije pozitivne stvari, a to je druženje sa životinjama i odlazak na izlet. – „…*Dobro mi je bilo… Imala sam mačkicu, Mrvicu ako je još tamo, znate ona velika sivka, debela u jedinici je…. pitaj M. zna….“* (5/9); *„… Sa Joškom sam išla u Mariju Bistricu, to je jedan prijatelj kaj vozi kombi, onda smo svi išli, to je jedan veterinar kaj je za pese, mačke…“* (5/9).

Nasuprot tome, sudionici iz NGO spominju puno više pozitivnih iskustava iz institucije (druženje sa životinjama, mogućnost materijalne naknade, osjećaj zajedništva i pripadnost grupi), navodeći time nedostatke postojećeg organiziranog stanovanja. – *„… bilo nas je više, ja sam imala svoje životinje, … imala sam kokice … bila je lovačka kuja, išla u radionicu … neki su dobijali nagrade, znala sam i ja dobit …“* (2/9); *„… Ovima mojima osmašima … u školi, igrali smo nogomet … U školi sam imao puno prijatelja, u domu u P. … Oni su bili grozni, ali ipak sam ih volio… Oni su tukli … cijeli razred sam ja branio…“* (1/9)

STIGMA KAO PREPREKA IZJEDNAČAVANJU MOGUĆNOSTI

SUDJELOVANJE U UDRUGAMA

Ove dvije teme nastale su sažimanjem i grupiranjem izjava sudionika smještenih u okviru NGO.

O diskreditaciji pojedinca u očima drugih ljudi govori se u okviru teme „stigma kao prepreka izjednačavanju mogućnosti“. Realizira se u smislu nemogućnosti ostvarenja romantičnih intimnih veza, osviještenosti o vlastitim ograničenjima i sposobnostima. U ovom se slučaju stigma predstavlja kao aktualno iskustvo diskriminacije. Nije izražena samostigmatizacija kao internalizacija javne stigme već spremnost osobe na borbu protiv nje. U tom kontekstu sudionik navodi sljedeće:

> *„ … A što me muči u životu je to da ne mogu nikako naći curu, ali tražim ali polako, doći će i to, nisam jedini još bez cure, a onda, muči me malo taj problem nekakvi problemi u koncentraciji …ali nastojim to čuj osobe s invaliditetom kojima je potrebna malo više podrške nisu manje vrednije i sposobne, jednako su vrednije i sposobne samo što im treba u nekim stvarima malo više podrške, isto … mogu se osamostaliti. Sve u svemu sam samostalan, treba mi podrške kao svakome mislim da se nešto osamostalim svakome će trebati, ali dosta sam samostalan, nije baš da bih mogao sam živjeti, ali i ne bi volio sam živjeti…“* (3/9).

Druga tema „sudjelovanje u udrugama“ također se veže samo uz sudionike smještene u okviru NGO. Većini je omogućeno aktivno sudjelovanje u Udruzi za samozastupanje. Koliko ih je uključeno u rad udruge te što ih za to motivira, ilustriraju sljedeće izjave:

> *„… Prije sam išao na sastanke u I., sad više ne baš dobro, sad radim ovo, pa imam neke obaveza pa i ne stignem, ali na konferenciju idem, još uvijek sam član Upravnog odbora. Na konferenciju barem idem…“* (3/9)
>
> *„… Da, samozastupanje … Pa, išla sam jednom … zvala se neka izložba prošlu godinu … jučer sam išla… „* (2/9)
>
> *„… jedan je reko da voli ići … on nema nikoga …“* (2/9).

ORGANIZIRANO STANOVANJE

U okviru teme ”organizirano stanovanje” grupirane su različite podteme koje su nastale na temelju izjava korisnika USS i NGO. Samo četiri su zajedničke, a to su: dnevni ritam, obavljanje aktivnosti u svakodnevnom životu tijekom tjedna i vikenda, vršenje izbora i donošenje odluka pri kupovini, vršenje izbora i prakticiranje aktivnosti slobodnog vremena te dostupnost usluga frizera. No, i ove se podteme razlikuju po tome što pojedine kategorije unutar istih nisu podjednako vrednovane. Unutar podteme *dnevni ritam, obavljanje aktivnosti*

u svakodnevnom životu tijekom tjedna i vikenda uglavnom svi sudionici izjavljuju kako imaju ograničene mogućnosti. Razlika je u podtemi *vršenje izbora i donošenje odluka pri kupovini* i *vršenju izbora i prakticiranju aktivnosti slobodnog vremena* gdje je pozitivniji stav sudionika iz organiziranog stanovanja NGO. No, dostupnost usluga frizera jednako je vrednovana u svim jedinicama organiziranog stanovanja.

Koliko ovakav oblik smještaja podupiru i ostali sudionici, odnosno oni koji žive kod roditelja vidljivo je iz njihovih izjava. Govore o tome kako su vezano uz smještaj u organiziranom stanovanju još uvijek u fazi razmišljanja. Saznanja o takvom načinu životu imaju od kolega i prijatelja iz kreativne radionice dnevnog centra.

> *„… ne bih još živjela, ali doći će vrijeme. Voljela bih biti s nekim, s prijateljem na primjer …“* (9/9); *„… Živi sama s prijateljima, u stambenoj zajednici … dosta ih ima i sviđa joj se jako … U tom stanu se druži s prijateljima, ide u radionicu … ona je u Gajnicama u radionici … tamo ruča … Dođe u stan, to je sve blizu kod njih … Ona tamo u stanu ima sve, asistenta ima dosta …“* (9/9)

Dok sudionici smješteni u okviru USS navode ograničene mogućnosti odabira jelovnika i pripreme obroka, sudionici iz NGO smatraju kako imaju ograničene mogućnosti prakticiranja kuhanja tijekom vikenda. – „… *kuham uz pomoć asistentice … Ne znam sam još kuhati … kuham sa asistenticom…“* (3/9). Međutim, pozitivno vrednuju vršenje izbora i donošenje odluka pri izboru stambene zajednice i određivanju razine potrebne podrške. Smatraju da imaju dostatna financijska sredstva za osnovne životne potrebe, ali ne i za realizaciju vlastitih želja, pa radi toga moraju štedjeti. Odvajanje od obitelji smatraju pohvalnim jer se na taj način osamostaljuju. Imajući u vidu razloge odvajanja od obitelji, pozitivno vrednuju ovaj oblik smještaja sljedećim riječima. – *„… Ovdje mi je dobro, ovdje radim i ovdje imam svoje društvo, tu sviram sa svojim bendom, imao sam neki glazbeni natječaj … idem na rok akademiju…* (3/9).

Najveća zamjerka organiziranom stanovanju pridaje se nedostatnoj mogućnosti druženja s kućnim ljubimcima. Iz tog razloga hvali se institucionalni smještaj sljedećim riječima: *„… Volim … životinje … imamo srnice … imaju oni dva psa, imaju vučjaka, u dvorištu …“* (2/9). Također, sudionici imaju negativan stav prema organiziranom stanovanju kod zabrane izlazaka izvan stambenog prostora. Unatoč tome što su osviješteni o razlozima zabrane izlazaka, stvoren je otpor prema načinu rješavanja takvog problema sljedećim riječima:

> *„… znalo se desiti da idem u birc … onda su se ljutili, znala sam popiti što ne smijem, sama sam išla… Pivo. I nisam smjela… Samo jedno. Nije da nije bilo dobro… kad*

sam došla bila sam nervozna, a asistentica … ona vidjela da se nešto čudno događa … prije toga u sedmom mjesecu prije toga popila … izdogađalo se to i prošle godine i ove …“ (2/9).

PRUŽENA PODRŠKA

Svi sudionici vrednovali su pruženu podršku. Međutim, svaka skupina sudionika ju gleda sa svoga aspekta. S više gledišta ju doživljavaju sudionici iz NGO. Doživljavaju je kao podršku u organiziranom stanovanju, podršku obitelji te podršku prijatelja. S podrškom u organiziranom stanovanju i podrškom prijatelja uglavnom su zadovoljni, dok podršku uže i šire obitelji te podršku sustanara smatraju nezadovoljavajućom.

„… stalno prigovara nešto što je dobro, to nije dobro … ako još nije vrijeme da krenem na posao on stalno govori kreni, kreni, ajde ovo, ajde ono … to nešto ne valja, na nešto se mora priviknuti … neke stvari ispraviti … valjda će ispravit s vremenom, valjda će skužit, ak' ne može ispravit, njemu je to u krvi, probat ćemo da ispravi to ... u biti je dobar … problem je to što zna malo prigovarati…“ (3/9).

Sudionici iz USS iznose pozitivno iskustvo s pruženom podrškom u organiziranom stanovanju, a oni koji žive s roditeljima smatraju da se pružatelji podrške često mijenjaju pa stoga su s njom djelomično zadovoljni.

SUŽIVOT U BIOLOŠKOJ OBITELJI

PREDNOSTI SUŽIVOTA U BIOLOŠKOJ OBITELJI

SAMOSTALAN ŽIVOT U LOKANOJ ZAJEDNICI

Ove tri teme nastale su sažimanjem i grupiranjem izjava sudionika koji žive s roditeljima. Svaki od sudionika iz svoje je perspektive naveo prednosti života u biološkoj obitelji, što ne isključuje razmišljanja o samostalnom, neovisnom životu bez utjecaja roditelja, ponajprije majke. Iako život u biološkoj obitelji daje sudionicima veće mogućnosti prakticiranja vještina svakodnevnog života, postoje i ograničenja. Dobiva se dojam da su prihvatili takvo činjenično stanje te s tim u vezi ne izražavaju nezadovoljstvo. Svi sudionici navode aktivnosti slobodnog vremena koje im stoje na raspolaganju, a realiziraju ih tijekom tjedna i vikenda. Međutim, neki od njih ističu nezadovoljstvo što ne mogu birati aktivnosti koje uistinu žele raditi i/ili koje su inače prije provodili. To se ponajprije odnosi na odlaske na proslave rođendana, nogometne utakmice te sportsko-rekreativne aktivnosti. Za nerealizaciju nekih od aktivnosti pronalaze kako izgovore tako i opravdanja. Međutim, želje još uvijek ostaju. – *„… odlazak na rođendane. Nekad sam išao, sada više ne … ostarili smo …“* (7/9); *„ … na utakmice sam prije išao, bio sam na jednoj s dečkima na Ciboni iz radione … nađemo se nas pet šest sedam … D. karte nabavi … rijetko idemo na utakmice …“* (7/9); *„… nekad*

sam bio, sad nisam više … igrao sam stolni tenis i nogomet, kuglao sam, ali pošto me bole kukovi i koljena a i kičma, onda sam rek'o dosta, ne mogu više, ne mogu radi zdravlja …“ (7/9); *„… ja kuglam. To je bilo prije, sad se to raspalo … prije smo išli u Susedgrad … Svi smo išli iz radionice. Sad više ne idemo, gotovo je sad. Ali ja bih išla opet. Ja sam dobivala i medalje … volim stolni tenis …više ne idem … igrala sam stolni tenis prije, a sada više ne … svašta je bilo pa tako nisam išla više …“* (9/9)

Jedan od sudionika ističe vlastitu samostalnost u kreiranju i aktivnom provođenju aktivnosti slobodnog vremena. Istovremeno navodi i nemogućnost sudjelovanja u grupi za samozastupanje.

NASILJE

Kad je riječ o nasilju jedan sudionik smješten u okviru NGO govori o fizičkom i emocionalnom zlostavljanju te zanemarivanju od strane majke, kao i o proživljenom iskustvu gubitka dostojanstva i samopoštovanja u kontaktima s majkom. Na temelju njegovih izjava postaje jasno radi čega je izdvojen iz obitelji ponajprije u institucionalni smještaj pa zatim u stambenu zajednicu.

> *„… život je bio buran … Zato što je mater voljela popit … ona mene proganjala, onda bi ja bježala, mislim ja sam išla u školu samo prvi razred … navečer bi me napolje istjerala i onda san ja u jutro došla kuća, a ona mene pita di si ti bila … ja zaspala, ona mene probudi … ja njoj kažem pusti me, ja bila volka … maloljetnica …pustim me … što me budiš, kaže, napolje, napolje, kaže, mrš van, mrš van … kaže napolje, napolje jer je bila pijana … onda sam ja izašla napolje i ja … lutala i onda sam po hotelu, i spavala na travi … idem ja dalje i kiša pada, noć je bila i ja ti imala haljinicu i haljina je bila čipkana … ja pozvonim ženi … je li mi možete otvoriti, ja onako klonula … kaže uđi, uđi slobodno … meni žena da jesti … meni žena da toplog čaja …deku dati i pidžamu … jedan dan je bila na ručku juha i ona žlica … okrugla sjećam se i ovako okrugla … i nju meni turi žlicu tu hrrrrr……, znaš ovako* (pokazuje na grlo)*, prepadne se i ja govorim mama nemoj toliko trpati … bila pijana … ja mislila oči iskočit će…“* (2/9).

SAMOSTALNI IZBOR I DONOŠENJE ODLUKE O PROMJENI OBLIKA SMJEŠTAJA

Ova je tema identificirana na temelju izjava obje skupine sudionika iz organiziranog stanovanja. Svi sudionici iz USS navode da nisu konzultirani o promjeni oblika smještaja. Nije im omogućen samostalni izbor i donošenje odluke. Riječ je o smještaju iz institucionalnog oblika u organizirano stanovanje.

> *… moj brat je potpisao i morala sam ići u stan.* (5/9)

… *M.* (viši asistent). *To mi je rekla ova D*… (4/9)

… Neko drugi… (6/9)

Isto navodi i manji broj sudionika iz NGO:

"… Ne …. moj brat zahtijevao. Isto su oni znali dolaziti, ne mogu reći da nisam bila zbrinuta, moj brat taj živi u Gajnicama, blizu bratića... „ (2/9)

Tijekom razgovora sudionici nisu iskazivali negativne emocije već su konstatirali činjenično stanje koje je inače uobičajeno za institucionalnu praksu.

PROMJENA STAMBENE ZAJEDNICE

Tema "promjena stambene zajednice" je identificirana na temelju izjave jednog sudionika koji smatra da njegov premještaj iz jednu u drugu jedinicu organiziranog stanovanja nije opravdan. Svoje mišljenje pokrepljuje negativnim emocijama koje se uočavaju kroz promjenu boje i tona glasa te govor tijela. U ovom se slučaju radi o sudioniku iz USS: „…*radi gluposti. Zato što je tamo M. I. razbio šteker i tri puta nisam mogla spavati*…" (4/9).

PREDNOSTI KREATIVNE RADIONICE

PREDNOSTI RADNIH AKTIVNOSTI

Tema "prednosti kreativne radionice" i tema "prednosti radnih aktivnosti" isprepleću se, a nastale su sažimanjem i grupiranjem izjava svih skupina sudionika istraživanja s intelektualnim teškoćama. Većina sudionika uključena je u aktivnosti kreativne radionice u okviru dnevnoga centra, a manji broj se nalazi u radnome odnosu. Svima je izvršavanje radnih zadataka sastavni dio individualnih, tj. osobno usmjerenih planova podrške.

Važnost ovih tema za život osoba s intelektualnim teškoćama je neupitna posebice stoga što te osobe u većini nisu u radnom odnosu te su minimalno uključene u aktivnosti slobodnoga vremena. Zadovoljstvo izražavaju svi sudionici, ali ne direktno i eksplicitno (nisu izravno govorili o zadovoljstvu, odnosno nisu ga prepoznali kao takvo, međutim, na temelju neverbalne komunikacije, tona glasa, gestikuliranja i sl. prepoznato je od strane istraživača kao takvo).

Za obavljene radne zadatke svi sudionici iz USS te jedan sudionik iz NGO dobivaju naknadu koju uglavnom koriste za sudjelovanje u plaćanju izleta, kave i slično. – *„… Pa, čuj ili se ide na izlet ili se nekaj kupi ili idem dole na kavicu…"* (5/9); *„… Dobijem plaću za poslove koje radim …negdje oko 400 kuna mjesečno … zadovoljan sam, idem na kavu i tak nešto…"* (3/9), dok oni koji žive s roditeljima naknadu ostvaruju isključivo prigodno i troše ju za vlastite potrebe. – *„… naknadu dobivamo samo za Božić i blagdan …"* (7/9); *„… samo za Uskrs i za Božić … Lani smo mi dobili nešto. Dobili smo džeparac, pa oko sto kuna smo dobili … ne dobivamo svaki mjesec …"* (8/9). S obzirom na to da sudionici ne izražavaju

direktno svoj stav o tome, istraživač je sukladno boji glasa, intonaciji, položaju i govoru tijela zaključio da su nezadovoljni time, pa je stoga i u tom smislu kodirano od strane istraživača. No, budući se za vrijeme provođenja aktivnosti sudionicima pruža mogućnost druženja sa službenim osobama, izražavaju zadovoljstvo sudjelovanjem u radu radionice.

Većina sudionika za svoj rad dobiva određenu naknadu u okviru dnevnoga centra ili plaću na temelju radnoga odnosa. – *„… Dobijem novce … sad će drugi tjedan, dobijem, dobijem …“* (2/9); *„… Dobijem plaću za poslove koje radim … zadovoljan sam, idem na kavu i tak nešto…“* (3/9).

Neki sudionici iz NGO imaju zasnovan radni odnos i osvijestili su vlastitu društvenu vrijednost ostvarenu na temelju obavljanja određenog posla. Samopercepciju vlastitog društvenog položaja jedan sudionik iskazuje ovim riječima: *„…Imam li glavu veliku … predsjednika sam …“* (1/9). Na taj način velika glava postaje sinonim za važan društveni položaj koji sudionik obnaša kao predsjednik udruge kojase bavi samozastupanjem.

NEDOSTACI KREATIVNE RADIONICE

Ova tema identificirana je na osnovi iskaza sudionika iz organiziranog stanovanja USS i onih koji žive s roditeljima. Sadrži jednu zajedničku podtemu – *sudjelovanje u izboru jelovnika*, dok je druga podtema u jednom dijelu zajednička za obje skupine sudionika. Riječ je o *uvjetima u pogledu prostora* kojoj su pridodani i *uvjeti u pogledu opreme*.

Kad je riječ o *sudjelovanju u izboru jelovnika*, izrazito nezadovoljstvo iskazao je jedan sudionik iz USS: *„Danas smo ribu jeli. Suha je bila riba. To je ona pastrva, riba, ne volim pastrvu. Bila je juha … od ribe, krumpir kuhani uz ribu….Poriluk, to sam imala neki dan, kada smo ga tu kuhali, nisam mogla ni jest.“*(4/9)

Također, nezadovoljstvo prehranom, posebice u vrijeme ručka izražava još jedan sudionik i to onaj koji živi s roditeljima, a uključen je u dnevni centar. Iz izjave je jasno da korisnici dnevnog centra ne sudjeluju u izboru jelovnika.

> *„… Svi dobivaju normalnu hranu, a ja samo dijetu i još jedan dečko je na toj dijeti. On ima manje prigovore od mene, on možda ne prigovara, pojede koliko mu paše … Ima onih koji se stalno bune …“* (8/9).

Neki sudionici smatraju kako kreativna radionica nema odgovarajuće prostorne uvjete i opremu. – *„… tamo ih puno, nemaš gdje sjest kada treba…“* (6/9); *„…Puno nas je … Da se manje deru u radionici. Svi se deremo u isti glas. Imam osjećaj da mi je ovakva glava, daj više prestanite svi! … U Kneza Mislava … bilo je bolje, veći je bio prostor pa nije bila takva galama, nas 14 u sobi, nekak mi se čini …. Da, većini smeta …“* (8/9)

Uz sve navedeno, manji broj sudionika iz USS navodi kako ne ostvaruje naknadu za svoj rad u kreativnoj radionici. Ujedno ističu i nezadovoljstvo odnosom službene osobe u radionici. – *„…Volim ići u radionicu, ali ne volim ići kod B. Ona je stroga…“* (4/9).

DOSTUPNOST ZDRAVSTVENIH USLUGA

Tema „dostupnost zdravstvenih usluga“ nastala je sažimanjem i grupiranjem izjava sve tri skupine sudionika istraživanja s intelektualnim teškoćama. Iskazano je zadovoljstvo pruženim uslugama u okviru djelatnosti opće/obiteljske medicine i stomatološke zdravstvene zaštite, kao i zdravstvene zaštite žena. Međutim, svi sudionici nisu dovoljno osviješteni o brizi za vlastito zdravlje. Jedan dio sudionika, odnosno oni koji žive s roditeljima nisu samostalni pri ostvarivanju zdravstvenih usluga. Najčešće im podršku pružaju majke.

DOSTUPNOST SREDSTAVA JAVNOG PRIJEVOZA

Tema „dostupnost sredstava javnog prijevoza“ identificirana je također na temelju iskaza sve tri spomenute skupine sudionika. Iskazi ukazuju da svi imaju svijest o mogućnosti korištenja sredstava javnoga prijevoza, ali da je korištenje tih sredstava vrlo rijetko (za korisnike USS). Neki od njih (korisnici NGO) imali su prilike koristiti samo neka sredstva javnog prijevoza. Većina sudionika koji žive s roditeljima imala je više-manje iskustva u prijevozu svih sredstava. Iskustva su iz prošlosti, dok su neka sasvim svježa.

DOSTUPNOST USLUGA FRIZERA

Ova je tema posebno izdvojena kod skupine sudionika koji žive s roditeljima. Inače je ista teme identificirana i kod druge dvije skupine sudionika, ali kao podtema u sklopu teme ”organizirano stanovanje”. Sve tri skupine sudionika izražavaju zadovoljstvo odlascima frizeru.

4.2. MOGUĆNOSTI NEOVISNOG ŽIVLJENJA I SOCIJALNOG UKLJUČIVANJA OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA IZ PERSPEKTIVE RODITELJA/SKRBNIKA/ZAKONSKIH ZASTUPNIKA

Iako se opis uzorka, koji se odnosi na roditelje/skrbnike/zakonske zastupnike osoba s intelektualnim teškoćama, nalazi u ranijim poglavljima, ipak će se prije prikaza rezultata dati kraći pregled sudionika koji su sudjelovali u grupnoj diskusiji. Od ukupno devet predviđenih (9), u konačnici je njih pet (5) sudjelovalo u fokusnoj grupi. Od toga su četiri sudionika (4) bila ženskog, a jedan (1) muškog spola. Tri (3) sudionika bili su članovi obitelji osoba s intelektualnim teškoćama (sestra, bratova supruga, baka), jedan (1) skrbnik (ujak) te jedan (1) roditelj. Dva (2) sudionika bili su članovi obitelji osoba s intelektualnim teškoćama koji su korisnici programa organiziranog stanovanja NGO, jedan (1) član obitelji novog korisnika

program organiziranog stanovanja USS, jedan (1) roditelj korisnika dnevnog centra USS koji živi u svojoj obitelji te jedan (1) skrbnik (ujak) novog korisnika programa organiziranog stanovanja u okviru USS.

Vođena grupna diskusija tematski je pokrivala pitanja vezana uz mogućnosti neovisnog življenja i socijalnog uključivanja povezano s odredbama članka 19. Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom. Vođena je po predlošku koji sadrži tri grupe pitanja: 1. određenje grupe, 2. A. procjena pokazatelja ljudskih prava i B. identifikacija problema te uzroci tih problema te 3. preporuke. Cilj joj je bio dublje spoznavanje istraživane pojave (Milas, 2005) te s tim u vezi istraživanje vrijednosti i stavova sudionika prema zadanoj temi, odnosno razumijevanja i objašnjenja značenja, vjerovanja i kulture koja utječe na osjećaje, stavove i ponašanja pojedinca. Time se dobila tematska mapa, odnosno mreža koja daje odgovor na istraživačko pitanje koje je ispod navedeno. Podaci dobiveni usmenim iskazima upotpunjeni su promatranjem neverbalnih reakcija sudionika izraženih tijekom razgovora.

Istraživačko pitanje:
Kako roditelji/skrbnici/zakonski zastupnici osoba s intelektualnim teškoćama ocjenjuju mogućnosti njihova neovisnog življenja i socijalnog uključivanja, povezane s primjenom članka 19. Konvencije?

Za dvije grupe pitanja (1. određenje grupe – sličnosti i razlike među članovima grupe, 2. A. procjena pokazatelja ljudskih prava i 2. B. identifikacija problema te uzroci tih problema) induktivnom tematskom analizom identificirane su teme i kategorije prikazane u tablicama 49., 50. i 51.

4.2.1. ODREĐENJE GRUPE – SLIČNOSTI I RAZLIKE MEĐU ČLANOVIMA GRUPE

Induktivnom tematskom analizom ekstrahirane su 3 različite teme te 4 pripadajuće različite kategorije prikazane u Tablici 48.

Tablica 48. Prikaz tema, kategorija i pripadajućih dimenzija u okviru „određenje grupe – sličnosti i razlike među članovima grupe“

TEMA	KATEGORIJA	DIMENZIJA	SAŽIMANJA
RANA DIJAGNOSTIKA	Vrijeme i uzrok nastanka invaliditeta/zdravstvenih problema	Vrijeme postavljanja dijagnoze	… dijagnoza … postavljena prije polaska u osnovnu školu … (S1)
		Uzrok nastanka invaliditeta	… rođena carskim rezom … posljedice umjerena mentalna retardacija … u vrijeme rata … (S2)
		Uzrok nastanka manjih zdravstvenih problema	… Rođena kao nedonošče … nastali manji problemi … više zdravstveni nego mentalni … (S4)
		Uzrok nastanka teškoće u zdravstvenom stanju	… kao mali bio boležljiv … (S3)
OBILJEŽJA ČLANA OBITELJI	Pozitivna obilježja člana obitelji i njegovi zdravstveni problemi	Pozitivne karakteristike člana obitelji Psihički problemi člana obitelji	… jako funkcionalan … fizički izgleda potpuno normalno … poseban je i mi smo toga svjesni … najveći problem izgubljenost u vremenu … nema socijalnu inteligenciju … osoba koja je u stanju doći i dva sata pričati o stvari koja njega zanima i dva sata jedno te isto pitati … u nekim situacijama djeluje sasvim zrelo, normalno … (S1)
		Pozitivne fizičke karakteristike člana obitelji	… fizički je jako zgodan … (S3)
		Isticanje zdravstvenih problema člana obitelji	… stopala spuštena, problemi sa želucem … više zdravstveni problemi nego mentalni … sporost, koncentracija slaba, nema većih problema … (S4)
RAZLOG ULASKA U SUSTAV SOCIJALNE SKRBI	Smještaj izvan vlastite obitelji	Nepovoljna obiteljska situacija	… teška obiteljska situacija, alkoholizam, … bez oba roditelja, mama umrla, tata se odrekao …tata umro prije godinu i nešto dana … (S2)
			… otac ga je ostavio … dok je djed bio živ …. bilo je jako lijepo … Ja sam u domu, on dolazi k meni… (S3)
			… dok su mu bili roditelji živi, živio je s njima … kada mu je mama umrla počeli su problemi … nije imao gdje … Braća nisu ništa poduzela … moj muž odlučio biti skrbnik … jako je bilo problema … (S5)
	Uključenje u dnevni centar	Problemi vezani uz zapošljavanje	… sestre nema više, umrla je jer je imala nesreću … živi sa mnom … sad je u Dnevnom centru … mora naći posao koji njoj prilagođava se jer ne može dugo stajati jer kičma … (S4)

U tekstu koji slijedi bit će prikazane pojedinačne teme unutar „određenja grupe – sličnosti i razlike među članovima grupe“.

Iz tabličnog prikaza (Tablica 48.) unutar ODREĐENJA GRUPE – sličnosti i razlike među članovima grupe vidljive su tri teme. Prva i druga tema sadrže po jednu kategoriju, dok treća sadrži dvije kategorije. Teme i kategorije identificirane su na temelju odgovora sudionika na postavljana pitanja radi utvrđivanja sličnosti i razlika među članovima grupe.

OBILJEŽJA ČLANA OBITELJI

Na zamolbu da opišu osobu čiji su oni roditelji/zakonski zastupnici, a koja sudjeluje u ovom istraživanju, izdvojena je tema **„obilježja člana obitelji“.** Već iz same kategorije *pozitivna obilježja člana obitelji i njegovi zdravstveni problemi* vidljivo je da su se roditelji/zakonski zastupnici usmjerili na pozitivne karakteristike osobe navodeći pritom i njene mentalno-zdravstvene probleme.

„… jako funkcionalan … fizički izgleda potpuno normalno … poseban je i mi smo toga svjesni … najveći problem izgubljenost u vremenu … nema socijalnu inteligenciju … osoba koja je u stanju doći i dva sata pričati o stvari koja njega zanima i dva sata jedno te isto pitati … u nekim situacijama djeluje sasvim zrelo, normalno …“ (S1); *„… fizički je jako zgodan …“* (S3); *„… stopala spuštena, problemi sa želucem … više zdravstveni problemi nego mentalni… sporost, koncentracija slaba, nema većih problema …“* (S4).

RANA DIJAGNOSTIKA

Druga tema koja je identificirana je **„rana dijagnostika“**. S tim u vezi neki su sudionici naveli vrijeme, a drugi uzroke nastanka invaliditeta, odnosno zdravstvenih problema. *„… dijagnoza … postavljena prije polaska u osnovnu školu …“* (S1); *„… rođena carskim rezom … posljedice umjerena mentalna retardacija … u vrijeme rata …“* (S2); *„… rođena kao nedonošče … nastali manji problemi … više zdravstveni nego mentalni …“* (S4); *„… kao mali bio boležljiv …“* (S3).

RAZLOG ULASKA U SUSTAV SOCIJALNE SKRBI

U okviru treće teme **„razlog ulaska u sustav socijalne skrbi“** većina sudionika je navela *smještaj izvan vlastite obitelji* radi nepovoljne obiteljske situacije.

„ … teška obiteljska situacija, alkoholizam, … bez oba roditelja, mama umrla, tata se odrekao, …tata … umro prije godinu i nešto dana …“ (S2); *„… otac ga je ostavio … dok je djed bio živ …. bilo je jako lijepo … Ja sam u domu, on dolazi k meni…“* (S3); *„… dok su mu bili roditelji živi, živio je s njima … kada mu je mama umrla počeli su*

problemi … nije imao gdje … braća nisu ništa poduzela … moj muž odlučio biti skrbnik … jako je bilo problema …“ (S5)

No, jedan sudionik naveo je i *uključenje u dnevni centar* potaknuto problemima zapošljavanja, kao još jedan od razloga ulaska u sustav socijalne skrbi.

„… sad je u dnevnom centru … mora naći posao koji se njoj prilagođava jer ne može dugo stajati jer kičma …“ (S4)

4.2.2. PROCJENA POKAZATELJA LJUDSKIH PRAVA, IDENTIFIKACIJA PROBLEMA I UZROCI TIH PROBLEMA

A. PROCJENA POKAZATELJA LJUDSKIH PRAVA

Induktivnom tematskom analizom identificirano je 10 tema prikazanih u Tablici 49.: dostupnost uslugama obrazovanja; samostalno obavljanje svakodnevnih aktivnosti i vršenja izbora kulturno-zabavnih sadržaja u lokalnoj zajednici; dostupnost zdravstvenih usluga; bavljenje sportom; čimbenici koji utječu na uključenost u zajednicu; odgovarajuća podrška; osnaženi korisnik; čimbenici koji utječu na zapošljavanje; čimbenici koji utječu na inkluzivno stanovanje; samostalno biranje odjeće i obuće. Navedene teme ključne su za neovisno življenje i socijalno uključivanje osoba s intelektualnim teškoćama u život zajednice.

Tablica 49. Prikaz tema, kategorija i pripadajućih dimenzija u okviru „procjene pokazatelja ljudskih prava“

TEMA	KATEGORIJA	DIMENZIJA	SAŽIMANJA
DOSTUPNOST USLUGAMA OBRAZOVANJA	Ostvarena mogućnost redovnog školovanja i školovanja u posebnim uvjetima	Pohađanje redovnog sustava odgoja i obrazovanja	… krenuo u redovnu osnovnu školu … išao … četverogodišnju srednju školu … završio je osnovnu glazbenu školu … pohađa tečajeve na rock akademiji … (S1)
			… završila je osnovnu normalnu samo po prilagođenom programu … pohađala Zagorsku školu koju je s odličnim završila … (S4)
		Pohađanje osnovne škole u posebnim uvjetima	… išla … Nad Lipom u školu … (S2)
			… u domu … na Prekrižju i tamo je završio … (S3)
SAMOSTALNO OBAVLJANJE SVAKODNEVNIH AKTIVNOSTI I VRŠENJA IZBORA KULTURNO-ZABAVNIH SADRŽAJA U LOKALNOJ ZAJEDNICI	Mogućnost samostalnog obavljanja svakodnevnih aktivnosti Mogućnost samostalnog izbora kulturno-zabavnih sadržaja u lokalnoj zajednici	Samostalnost u obavljanju svakodnevnih aktivnosti Samostalnost u vršenju izbora kulturno-zabavnih sadržaja u lokalnoj zajednici	… Može ići sam u kino, dućan, ide na koncerte, bude cijelu noć na koncertu, kući se vrati, on svira, on se druži, on je uistinu vrlo funkcionalan …(S1)
DOSTUPNOST ZDRAVSTVENIH USLUGA	Zadovoljstvo organizacijom zdravstvenih usluga	Mogućnost ostanka kod istog obiteljskog doktora i stomatologa	… Ovi u stanovanju imaju manje-više našu doktoricu u Sloboštini. … obiteljskog liječnika i zubara … imaju istu doktoricu u Sloboštini … (S5)
		Bez primjedbi	… nemam primjedbi … (S2)
	Zadovoljstvo s radom doktora	Pozitivno iskustvo s doktorom	… K. je zadovoljna sa svojom…. (S4)
BAVLJENJE SPORTOM	Svijest o važnosti bavljenja sportom	Zadovoljstvo bavljenja sportom Zadovoljstvo nagradom za uloženi trud	… On se sportom bavi, on osvaja zlatne kolajne … (S3)
ČIMBENICI KOJI UTJEČU NA UKLJUČENOST U ZAJEDNICU	Odgovarajuća podrška šire obitelji	Nepovoljna obiteljska situacija Briga skrbnika i njegove obitelji	… Mama je umrla i tata joj je umro prije godinu i nešto dana … preuzeo skrbništvo … ona je s nama živjela negdje osam mjeseci … (S2)
		Povezanost s bakom Zanemarivanje od strane oca	… on dolazi k meni … Dolazi svaki tjedan meni jedanput tjedno obavezno … otac ga je ostavio … (S3)
		Bliski odnosi sa članovima šire obitelji s kojima je živio	… Mi živimo s bakom i djedom i mamom … … … recimo kad gledamo našu obitelj s majčine strane… (S1)
	Odgovarajuća podrška uže obitelji	Skrb o punoljtnom djetetu	… Ja sam mama … K. živi sa mnom … (S4)
		Povezanost s članovima uže obitelji	… nama je D. sve, mi smo jako povezani … gdje on odabere da živi, on će živjeti s nama …(S1)

	Neprihvaćanje invaliditeta/teškoće od strane šire obitelji	Odbačenost od strane članova šire obitelji	… Ali s očeve strane to su ljudi koji D. nazivaju roba s greškom što je neshvatljivo … (S1)
	Izostanak podrške članova uže obitelji	Nepovoljna obiteljska situacija Problemi oko skrbi člana uže obitelji	… mama umrla počeli su problemi … Braća nisu ništa poduzela … Braća više nisu htjela niti pitat za njega … (S5)
	Zaštitničko ponašanje prema članu obitelji	Pretjerani zaštitnički odnos prema članu obitelji	… Baka … njega obožava … ona misli da on ne može sam niti fetu kruha iskidati … Ona bi sve njemu napravila, ona bi njemu sve želje ispunila što opet nije dobro … (S1)
	Obavljanje radnih zadataka kroz zapošljavanje	Zadovoljstvo radom i stečenim prijateljima	… on radi … četiri sata … on ne bi ništa promijenio, on ne bi nigdje drugdje radio, on je tamo našao prijatelje … (S1)
ODGOVARAJUĆA PODRŠKA	Povremena podrška u svakodnevnom životu	Svijest o potrebi povremene podrške za samostalno funkcioniranje	... Ona je … samostalna… može kuhati, spremati, sve obavlja sama … jedino joj orijentacija nije jaka strana i koncentracija joj nije jaka strana … Jest malo usporena, to sve skupa, ali opet može samostalno nešto. … može samostalno funkcionirati ali uz neku podršku … (S4)
			… kuhaju, peru rublje… nikad neće moći samostalno živjeti. To je nešto što smo mi odavno shvatili…(S1)
		Zadovoljstvo podrškom	… vrijedan je i marljiv, samostalan i osnovao radni odnos … Mogu na tome biti zahvalna koordinatoru … (S3)
	Sveobuhvatna podrška u svakodnevnom životu	Svijest o potrebi sveobuhvatne podrške za samostalno funkcioniranje	… Mislim … da će teško biti da ona bude samostalna … (S2)
OSNAŽENI KORISNIK	Ekonomska neovisnost Samopotvrđivanje	Zadovoljstvo mjesečnom zaradom	… sretan što mjesečno dobije neke novce … ima osjećaj da je on sam nešto zaradio … (S1)
			… on dobiva svoju plaću i tom sam sretna … (S3)
ČIMBENICI KOJI UTJEČU NA ZAPOŠLJAVANJE	Sigurnija budućnost i ostvaren društveni status	Pozitivni efekti radnog odnosa – osiguran radni staž, bolji položaj u društvu	… zasnovao je radni odnos … danas je otišao u Rim na konferenciju … on je predsjednik … On je zaposlen, njemu ide radni odnos … (S3)
	Osnaživanje osobe	Pozitivni efekti radionice – širenje socijalne mreže, stvaranje čvrstih emocionalnih veza, bolja slika o sebi, veće samopouzdanje i samopoštovanje	…Uključili smo ga prvo u radionu gdje je on došao među svoje prijatelje, ljude koji su ga počeli cijeniti, gdje je on bio bitan, bio važan, gdje je bio netko tko je njega uvažavao, držao do njegovog mišljenja… … ovo samostalno stanovanje uz tu radionu nešto gdje se on našao … mislim da je njemu ta radiona sve, on si je našao tamo curu, on tamo ima sve i mislim da bi bio veliki problem kada bi se ga odatle premjestilo … (S5)
	Neodgovarajući uvjeti u pogledu prostora i broja te vrste korisnika koji obavljaju radne zadatke u radnom okruženju	Problemi vezani uz uvjete u pogledu prostora i broja korisnika u radionici Problemi vezani uz vrstu korisnika	… ide u… u radionicu … tu ih je previše, tu su stisnuti ko one sardine u kutiji, jer ih puno ima. Tu ima više vrste… … Tu ima više vrste… neki zdravstveni neki ovak, neki onak, … puno ih ima

			… njih petnaest u jednoj prostoriji ... (S4)
ČIMBENICI KOJI UTJEČU NA INKLUZIVNO STANOVANJE	Svijest o vrijednosti inkluzivnog stanovanja	Zadovoljstvo sa životom u inkluzivnoj zajednici	… Danas … živi u inkluzivnoj zajednici…On u čitavom tom inkluzivnom stanovanju ne bi ništa promijenio… (S1)
	Mogućnost izbora smještaja	Stanovanje uz podršku kao najbolje rješenje	… pokušali smo vidjeti najbolje rješenje … u sklopu deinstitucionalizacije… smjestiti … Ona je tu u stanu … sa dvije cimerice… (S2)
	Nedostatak procedure za smještaj u stambenoj zajednici	Problemima oko smještaja u stambenoj zajednici	**…** da smo ga morali smjestiti negdje … Smjestiti danas takvu osobu bilo gdje mislim da je nemoguća misija … Rečeno je da tu idu samo osobe koje su na spisku, da nema nikakvog uključivanja … onda su neki odustali … (S5)
	Samostalno obavljanje svakodnevnih aktivnosti Odgovarajuća podrška Novi oblik obiteljskog života	Život u manjem prostoru s manje osoba Veća samostalnost pri obavljanju aktivnosti Minimalna podrška Važnost asistentice	… Danas živi u inkluzivnoj zajednici … ima jednog cimera, ima svoju sobu, … kuhaju, peru rublje … što je zapravo odlično … ima tu asistenticu koju obožava … je jako bitna … trebaju minimalnu podršku … On u čitavom tom inkluzivnom stanovanju ne bi ništa promijenio … (S1)
		Život u manjem prostoru s manje osoba Osjećaj sigurnosti i zadovoljstva Sličnost obiteljskom životu	**…** u stanu sa dvije cimerice … vidimo napredak … Ona je zadovoljna … mislim da je jako sretna ovdje … polako shvaća kao njeno gnijezdo, kao utočište, neku sigurnost. To je još iz tog obiteljskog života… (S2) … samostalno stanovanje uz tu radionu nešto gdje se on našao … Njih je četiri, pet u stanu …. (S5)
	Napredak korisnika stambene zajednice	Svijest o napretku	… smješten u … zajednicu … zahvalna da je … tu … … jako sam sretna što je napredan… (S3)
	Pozitivna obilježja asistenta	Zadovoljstvo s pružnom podrškom Zadovoljstvo izborom osobe koja pruža podršku	… treba minimalnu podršku … ona je najveći mogući pogodak uopće što se tiče tog inkluzivnog stanovanja jer je ona jako nježna i … ne bih rekla materinski osjeća … Ona je njima … sada najbliža … (S1)
	Individualni pristup korisniku stambene zajednice	Individualan pristup u pružanju emocionalne, praktične i savjetodavne podrške	… Njih je četiri, pet u stanu i bude ljubomore među njima … svakom obratit, moraš sa svakim popričat … znat što kome paše, što od njih tko želi, što hoće… (S5)
SAMOSTALNO BIRANJE ODJEĆE I OBUĆE	Mogućnost samostalnog biranja odjeće i obuće	Izražavanje želja Vlastiti izbor odjeće i obuće	… ima svoje želje … kada dođe u dućan bira što će obući, gleda što će obući … (S5)

DOSTUPNOST USLUGAMA OBRAZOVANJA

U okviru teme **„dostupnost uslugama obrazovanja“** sudionici navode da je ostvarena mogućnost redovnog školovanja i školovanja u posebnim uvjetima.

„… krenuo u redovnu osnovnu školu … išao … četverogodišnju srednju školu … završio je osnovnu glazbenu školu … pohađa tečajeve na rock akademiji …“ (S1); *„… završila je osnovnu normalnu samo po prilagođenom programu … pohađala Zagorsku školu koju je s odličnim završila …“* (S4); *„… išla … Nad Lipom u školu …“* (S2); *„…u domu … na Prekrižju i tamo je završio …“* (S3)

MOGUĆNOST SAMOSTALNOG OBAVLJANJA SVAKODNEVNIH AKTIVNOSTI I VRŠENJA IZBORA KULTURNO-ZABAVNIH SADRŽAJA U LOKALNOJ ZAJEDNICI

Jedan od sudionika izdvojio je „**mogućnost samostalnog obavljanja svakodnevnih aktivnosti i vršenja izbora kulturno-zabavnih sadržaja u lokalnoj zajednici“.** *„… Može ići sam u kino, dućan, ide na koncerte, bude cijelu noć na koncertu, kući se vrati, on svira, on se druži, on je uistinu vrlo funkcionalan …“* (S1)

DOSTUPNOST ZDRAVSTVENIH USLUGA

Većina sudionika navodi **„dostupnost zdravstvenih usluga“** koja može utjecati na neovisno življenje i socijalno uključivanje osoba s intelektualnim teškoćama. U okviru ove teme sudionici su istaknuli *zadovoljstvo organizacijom zdravstvenih usluga*: *„… Ovi u stanovanju imaju manje-više našu doktoricu u Sloboštini. … obiteljskog liječnika i zubara … imaju istu doktoricu u Sloboštini …“* (S5); *„… nemam primjedbi …“* (S2) ili *zadovoljstvo s radnom doktora*: *„… K. je zadovoljna sa svojom doktoricom….“* (S4).

ČIMBENICI KOJI UTJEČU NA UKLJUČENOST U ZAJEDNICU

Posebno se ističu **„čimbenici koji utječu na uključenost u zajednicu“**, a to su: *odgovarajuća podrška šire obitelji; odgovarajuća podrška uže obitelji; neprihvaćanje invaliditeta/teškoće od strane šire obitelji; izostanak podrške članova uže obitelji; zaštitničko ponašanje prema članu obitelji; obavljanje radnih zadataka kroz zapošljavanje.* Za svaku od kategorija slijede izjave sudionika.

Većina sudionika je svojim odgovorima sasvim spontano dala značaj podršci šire obitelji.

- kategorija *odgovarajuća podrška šire obitelji*

„… Mama je umrla i tata joj je umro prije godinu i nešto dana … preuzeo skrbništvo … ona je s nama živjela negdje osam mjeseci …“ (S2); *„… on dolazi k meni … Dolazi svaki tjedan meni jedanput tjedno obavezno … otac ga je ostavio …“* (S3); *„… živimo s bakom i djedom i mamom …“* (S1)

Ne manji značaj daje se podršci uže obitelji.

- kategorija *odgovarajuća podrška uže obitelji*

„… Ja sam mama … K. živi sa mnom …“ (S4); *„… nama je D. sve, mi smo jako povezani … gdje on odabere da živi, on će živjeti s nama …“* (S1)

Međutim, teškoće nastupaju onda kada šira obitelj ne prihvaća invaliditet, odnosno teškoću svoga člana i/ili kada iz raznoraznih razloga izostane podrška članova uže obitelji.

- kategorija *neprihvaćanje invaliditeta/teškoće od strane šire obitelji*

„… Ali s očeve strane to su ljudi koji D. nazivaju roba s greškom što je neshvatljivo…“ (S1)

- kategorija *izostanak podrške članova uže obitelji*

„… kada je mama umrla počeli su problemi … Braća nisu ništa poduzela … Braća više nisu htjela niti pitat za njega …“ (S5)

Kada je riječ o čimbenicima koji utječu na uključenost u zajednicu, jedan sudionik je upozorio na zaštitničko ponašanje od strane članova obitelji koje može utjecati na smanjenje uspjeha inkluzije.

- kategorija *zaštitničko ponašanje prema članu obitelji*

„… njega obožava … ona misli da on ne može sam niti fetu kruha iskidati … Ona bi sve njemu napravila, ona bi njemu sve želje ispunila što opet nije dobro …“ (S1)

Nasuprot tome, drugi sudionik je apostrofirao zapošljavanje koje zasigurno ima pozitivan učinak na socijalnu inkluziju.

- kategorija *obavljanje radnih zadataka kroz zapošljavanje*

„… on radi … četiri sata … on ne bi ništa promijenio, on ne bi nigdje drugdje radio, on je tamo našao prijatelje …“ (S1)

ODGOVARAJUĆA PODRŠKA

Što roditelji/zakonski zastupnici smatraju značajnim za neovisno življenje i socijalno uključivanje osoba s intelektualnim teškoćama i kako vrednuju postojeće stanje vidljivo je i iz teme **„odgovarajuća podrška“**. U okviru ove teme istaknuli su *povremenu i sveobuhvatnu podršku u svakodnevnom životu*. Odgovori su se temeljili na stvarnim potrebama njihovih članova.

„… Ona je … samostalna… može kuhati, spremati, sve obavlja sama … jedino joj orijentacija nije jaka strana i koncentracija joj nije jaka strana … Jest malo usporena, to sve skupa, ali opet može samostalno nešto. … može samostalno funkcionirati ali uz neku podršku …“ (S4); *„… kuhaju, peru rublje… nikad neće moći samostalno živjeti.*

To je nešto što smo mi odavno shvatili…“ (S1); *„… Mislim … da će teško biti da ona bude samostalna …“* (S2)

Koliko su sudionici zadovoljni pruženom podrškom njihovom članu vidljivo je iz izjave:

„…vrijedan je i marljiv, samostalan i osnovao radni odnos … Mogu na tome biti zahvalna koordinatoru …“ (S3)

OSNAŽENI KORISNIK

Za obavljanje radnih zadataka dobije se plaća, što dovodi do samopotvrđivanja i ekonomske neovisnosti osobe. Time dolazimo do slijedeće teme **„osnaženi korisnik“**.

„… sretan što mjesečno dobije neke novce … ima osjećaj da je on sam nešto zaradio…“ (S1); *„… on dobiva svoju plaću i tom sam sretna …“* (S3)

Kada je riječ o zapošljavanju, neki sudionici navode čimbenike koji na to utječu. Neki od njih mogu imati pozitivan utjecaj, s ishodom osnažene osobe, što je vidljivo iz slijedeće izjave:

„…Uključili smo ga prvo u radionu gdje je on došao među svoje prijatelje, ljude koji su ga počeli cijeniti, gdje je on bio bitan, bio važan, gdje je bio netko tko je njega uvažavao, držao do njegovog mišljenja… … ovo samostalno stanovanje uz tu radionu nešto gdje se on našao … mislim da je njemu ta radiona sve, on si je našao tamo curu, on tamo ima sve i mislim da bi bio veliki problem kada bi se ga odatle premjestilo …“ (S5)

Drugi pak čimbenici stvaraju poteškoće jer otežavaju proces rada pa govorimo o *neodgovarajućim uvjetima u pogledu prostora te broja i značajki korisnika koji obavljaju radne zadatke u radnom okruženju*.

„… ide u… radionicu … tu ih je previše, tu su stisnuti ko one sardine u kutiji, jer ih puno ima. Tu ima više vrste… … Tu ima više vrste… neki zdravstveni neki ovak, neki onak, … puno ih ima … njih petnaest u jednoj prostoriji …“ (S4)

ČIMBENICI KOJI UTJEČU NA INKLUZIVNO STANOVANJE

U okviru teme **„Čimbenici koji utječu na inkluzivno stanovanje“** sudionici navode različite čimbenike, a iz njihovih izjava može se sagledati kako vrednuju postojeće stanje u odnosu na tu problematiku. Ponajprije navode *svijest o vrijednosti inkluzivnog stanovanja* koja je nastala na temelju pozitivnog iskustva korisnika organiziranog stanovanja i njegovog napretka.

„… Danas … živi u inkluzivnoj zajednici…On u čitavom tom inkluzivnom stanovanju ne bi ništa promijenio…“ (S1); *„… smješten u … zajednicu … zahvalna da je … tu … … jako sam sretna što je napredan…“* (S3)

Prema izjavama sudionika, na život u organiziranom stanovanju može se gledati kao na novi oblik obiteljskog života „*... Ona je zadovoljna ... mislim da je jako sretna ovdje ... polako shvaća kao njeno gnijezdo, kao utočište, neku sigurnost. To je još iz tog obiteljskog života…"* (S2)

Svakom se korisniku pristupa individualno pružajući mu emocionalnu, praktičnu i savjetodavnu podršku *„… Njih je četiri, pet u stanu i bude ljubomore među njima … svakom obratit, moraš sa svakim popričat … znat što kome paše, što od njih tko želi, što hoće…"* (S5); *„… trebaju minimalnu podršku …"* (S1). Podršku pruža asistentica za koju jedan od sudionika navodi iz vlastitog iskustva da posjeduje pozitivna obilježja: *„… ona je najveći mogući pogodak uopće što se tiče tog inkluzivnog stanovanja jer je ona jako nježna i … ne bih rekla materinski osjeća … Ona je njima … sada najbliža …"* (S1). Na taj je način korisnicima omogućeno da usvajaju znanja, vještine i navike pri čemu se naglasak stavlja na osamostaljivanje u obavljanju svakodnevnih aktivnosti. *„ … Danas živi u inkluzivnoj zajednici … ima jednog cimera, ima svoju sobu, … kuhaju, peru rublje … što je zapravo odlično … „* (S1). Međutim, evidentirane su teškoće pri smještaju u organizirano stanovanje. Na to je upozorio jedan sudionik sljedećim riječima: *„ … morali smjestiti negdje … Smjestiti danas takvu osobu bilo gdje, mislim da je nemoguća misija … Rečeno je da tu idu samo osobe koje su na spisku, da nema nikakvog uključivanja … onda su neki odustali …"* (S5). Drugi pak sudionik je istaknuo da mu je pružena mogućnost izbora smještaja štićenika. No, kao najbolje rješenje za određenu osobu pokazala se stambena zajednica, odnosno organizirano stanovanje pa je tamo i smještena u okviru provođenja procesa deinstitucionalizacije. *„… pokušali smo vidjeti najbolje rješenje … u sklopu deinstitucionalizacije… smjestiti … Ona je tu u stanu … sa dvije cimerice…"* (S2). Iz svega je vidljivo da je nedostajala jasna procedura smještaja u organiziranom stanovanju.

Kao prednost organiziranog stanovanja jedan od sudionika je istaknuo mogućnost samostalnog biranja odjeće i obuće, uz uvažavanje prava na izbor. *„… ima svoje želje … kada dođe u dućan bira što će obući, gleda što će obući …"* (S5)

B. IDENTIFIKACIJA PROBLEMA TE UZROCI TIH PROBLEMA

No, postoje prepreke koje otežavaju i/ili sprječavaju neovisno življenje i socijalno uključivanje osoba s intelektualnim teškoćama. S tim u vezi identificirano je 9 tema koje su prikazane u Tablici 50., a to su: teškoće pri uključivanju u zajednicu; teškoće pri zapošljavanju na otvorenom tržištu rada i u posebnim uvjetima; teškoće oko stručne podrške zavoda za zapošljavanje; teškoće oko obavljanja aktivnosti u okviru dnevnog centra; teškoće

obrazovne inkluzije; teškoće pri ostvarivanju prava u sustavu socijalne skrbi; izostanak sustavne skrbi odraslim osobama s intelektualnim teškoćama; problemi oko vještačenja; neujednačenost rada u sustavu socijalne skrbi; nedostatak stručne podrške centra za socijalnu skrb.

Tablica 50. Prikaz tema, kategorija i pripadajućih dimenzija u okviru „identifikacija problema te uzroci tih problema“

TEMA	KATEGORIJA	DIMENZIJA	SAŽIMANJA
TEŠKOĆE PRI UKLJUČIVANJU U ZAJEDNICU	Stigma prema osobama s intelektualnim teškoćama	Svijest o teškoćama pri ostvarivanju bioloških i socijalnih potreba	… njegova velika želja da osnuje porodicu … nemoguće njemu ostvariti … kod njega problem … On bi htio normalnu cura, a normalna cura ga neće … Jednostavno se ne može s time pomiriti…(S3)
TEŠKOĆE PRI ZAPOŠLJAVANJU NA OTVORENOM TRŽIŠTU RADA I U POSEBNIM UVJETIMA	Nemogućnost zapošljavanja u redovnim i posebnim uvjetima Izostanak jednakih šansi	Problemi oko zapošljavanja Problemi oko financiranja radnih mjesta u redovnim i posebnim uvjetima Nejednakost pri zapošljavanju	… vještačena dva puta i onda nisu mogli naći neki odgovarajući posao za nju … financije bile u pitanju i nije mogla dobit za stalno … Mnogi tamo rade u DM-u, to bi i moja … mogla raditi, lijepit nešto … to ovisi kak tko ima mogućnosti … (S4)
	Problemi oko profesionalne orijentacije	Nezadovoljstvo radom stručnjaka zavoda za zapošljavanje	…Završila je osnovnu normalnu samo po prilagođenom programu … išli na orijentaciju … oni rekli da bi ipak bolje bilo da ide u Zagorsku … sad je u Dnevnom centru… (S4)
PROBLEMI OKO VJEŠTAČENJA	Neprimjereno postupanje prema osobama s intelektualnim teškoćama	Neprimjereni postupak vještačenja u mirovinskom sustavu	… izvršiti vještačenje … ispituju … tako kao da je ona potpuno zdrava osoba, takva joj pitanja postavlja … (S2)
TEŠKOĆE PRI OBAVLJANJU AKTIVNOSTI U OKVIRU DNEVNOG CENTRA	Neadekvatan prostor dnevnog centra Nedostatna financijska sredstva	Preveliki broj korisnika u dnevnom centru Problemi oko financiranja dnevnog centra Nerazumijevanje ministarstva za probleme korisnika	… Dnevni centar… tu je previše, tu su stisnuti ko one sardine u kutiji, jer ih puno ima ... … njih petnaest u jednoj prostoriji… financije su sigurno problem. … Trebali bi imati malo razumijevanja, ali ministarstvo nije imalo razumijevanja onda su ih zgurali … ima tih prostora slobodnih… nisu htjeli pokazati nikakvo razumijevanje za njih… (S4)
TEŠKOĆE OBRAZOVNE INKLUZIJE	Neprimjereni programi za djecu s teškoćama u redovnoj srednjoj školi	Svijest o neprimjerenim programima za djece s teškoćama u redovnoj srednjoj školi	… išao u četverogodišnju srednju školu, mučio se, njega to nije zanimalo … (S1)
TEŠKOĆE PRI OSTVARIVANJU PRAVA U SUSTAVU SOCIJALNE SKRBI	Nemogućnost pravovremenog ostvarivanja prava iz socijalne skrbi Nepoštivanje zakonskih propisa od strane stručnih radnika centra za socijalnu skrb Često mijenjanje propisa	Nedostupnost stručne službe centra za socijalnu skrb Nepoznavanje korisnika socijalne skrbi	… centar za socijalnu skrb petkom ne prima stranke… mi nismo mogli imati nikakve papire … kraj prvog mjeseca je ona došla na naše inzistiranje da napravi zapisnik, prvi puta da vidi gdje je dijete uopće … (S2) … Nitko još nije pitao kako mu je … ona njega uopće ne pozna, nikad ga nije vidjela … (S5)
		Problemi oko ostvarivanja prava Iskustvo čestog mijenjanja propisa	… tražim da ga smjeste kao interventni smještaj na dva tjedna i ja odem mjesec i pol ranije i napišem zahtjev da ga smjeste…Ja zovem centar … (S5) … ali to traje šest mjeseci … zahtjev da ja kao skrbnik mogu pokrenut ostavinsku raspravu … da mogu pokrenuti zahtjev za obiteljsku

			mirovinu … (S2) … Meni je trebalo tri mjeseca da ja dobijem rješenje o skrbništvu … često se mijenja, u pravili se mijenja pravnik svakih šest mjeseci … svaki puta iz početka … (S2) … Kažu da je njegova socijalna radnica na godišnjem … mi smo zahtjev dali mjesec i pol ranije … (S5)
		Izostanak stručne podrške centra za socijalnu skrb	… socijalna radnica ne zna kako on izgleda… Tu gdje je smješten nije bila ni jednom … Ona nije makla ni malim prstom, sve sam učinila ja… (S5)
IZOSTANAK SUSTAVNE SKRBI O ODRASLIM OSOBAMA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA	Nepostojanje sustavne skrbi o odraslim osobama s intelektualnim teškoćama	Svijest o problemima oko skrbi za odrasle osobe s intelektualnim teškoćama	… Smjestiti danas takvu osobu bilo gdje mislim da je nemoguća misija … pune su te radione ljudi koji će danas sutra ostat bez roditelja imat će potrebu biti negdje smješteni… (S5)
NEUJEDNAČENOST RADA U SUSTAVU SOCIJALNE SKRBI	Neujednačenost rada javnih i državnih tijela u sustavu socijalne skrbi	Pozitivno iskustvo s domovima socijalne skrbi Negativno iskustvo s ministarstvom i centrima za socijalnu skrb Sporost u ostvarivanju prava	…Centar za rehabilitaciju i ljudi koji rade dnevno s tom djecom su jedna priča … ministarstva, centar za socijalnu skrb, to nema blage veze s ničim … prošlo jedno šest pravnika, a da se ništa nije promijenilo … (S2)
NEDOSTATAK STRUČNE PODRŠKE CENTRA ZA SOCIJALNU SKRB	Nedostupnost usluga centra za socijalnu skrb	Nepovoljna obiteljska situacija	… Mama je umrla po noći …. bila s njom … bila trauma … nema tate, mama je umrla … (S2)
		Problemi vezani uz postupanje centra za socijalnu skrb	… nadležni dežurni socijalni radnik treba doći i potpisati, napravit zapisnik … njega našli negdje oko dva sati i još je bio mortus … (S2)
		Poteškoće oko ostvarivanja prava na smještaj	… Prvo smo htjeli u inkluziju … to nije moglo … čekao pet, šest mjeseci … centar je dužan smjestiti … ja radim vaš posao … i vi meni na svaki moj zahtjev ne odgovorite po pet mjeseci … (S5)
	Izostanak stručnog rada centra za socijalnu skrb	Nepoznavanje vrste oštećenja	… pita dijete sa posebnim potrebama gdje će ona … (S2)
		Nezadovoljstvo radom stručnog kadra centra za socijalnu skrb	… kad smo iznijeli naše probleme, ona je rekla nema od smještaja ništa… (S5) ... prek socijalnog rada neće ništa dobiti … morala sam ja napisati umjesto da je ona napisala … Ona je meni rekla vi napišite, pa ćemo vidjeti … morala okolo konzultirati s drugim kak' i što da ja to napišem. Ona je tamo i nije me ništa uputila … „ideš u Ilicu u Centar pa tam se obrati“, mislim da bi oni prije nešto poduzeli nego ovi sa socijalnog rada. … najbolje idi kod S. u grupu pa će ti ona možda pomoći … Socijalni rad možeš isključiti, tam sigurno nećeš ništa dobiti … (S4)

Za većinu sudionika najveći problem socijalne inkluzije je u sustavu socijalne skrbi. S tim u vezi izdvojene su sljedeće teme: teškoće pri ostvarivanju prava u sustavu socijalne skrbi; neujednačenost rada u sustavu socijalne skrbi; nedostatak stručne podrške centra za socijalnu skrb.

TEŠKOĆE PRI OSTVARIVANJU PRAVA U SUSTAVU SOCIJALNE SKRBI

U okviru teme **„teškoće pri ostvarivanju prava u sustavu socijalne skrbi“** izdvojene su sljedeće kategorije: *nemogućnost pravovremenog ostvarivanja prava iz socijalne skrbi, nepoštivanje propisa od strane stručnih radnika centra za socijalnu skrb, često mijenjanje stručnih radnika*.

Kada je riječ o nemogućnosti pravovremenog ostvarivanja prava iz socijalne skrbi sudionici smatraju da se treba voditi načelom pravodobnosti naglašavajući pritom osiguranje pravodobnog uočavanja potreba korisnika kako bi se spriječio nastanak ili razvoj stanja koja mogu ugroziti sigurnost i zadovoljenje životnih potreba korisnika i spriječiti njegovu uključenost u zajednicu.

> *„… centar za socijalnu skrb petkom ne prima stranke… mi nismo mogli imati nikakve papire … kraj prvog mjeseca je ona došla na naše inzistiranje da napravi zapisnik, prvi puta da vidi gdje je dijete uopće …“* (S2); *„… Meni je trebalo tri mjeseca da ja dobijem rješenje o skrbništvu …“* (S2); *„… tražim da ga smjeste kao interventni smještaj na dva tjedna i ja odem mjesec i pol ranije i napišem zahtjev da ga smjeste…Ja zovem centar …“* (S5)

Stručni radnici centara za socijalnu skrb moraju poštovati propise jer je postupak za priznavanje prava u sustavu socijalne skrbi žuran. No, vrlo često postupak traje predugo.

> *„… ali to traje šest mjeseci … zahtjev da ja kao skrbnik mogu pokrenut ostavinsku raspravu … da mogu pokrenuti zahtjev za obiteljsku mirovinu …“* (S2); *„… Kažu da je njegova socijalna radnica na godišnjem … mi smo zahtjev dali mjesec i pol ranije …“* (S5)

Na temelju postojećih propisa stručni radnik centra za socijalnu skrb dužan je izraditi individualni plan za korisnika i najmanje jednom u šest mjeseci korisnika obići. Međutim, stručni radnici ne samo da ne obilaze korisnika smještaja već ne znaju niti kako on izgleda.

> *„… socijalna radnica ne zna kako on izgleda… Tu gdje je smješten nije bila ni jednom … Ona nije makla ni malim prstom, sve sam učinila ja…“* (S5)
>
> *„… Nitko još nije pitao kako mu je … ona njega uopće ne pozna, nikad ga nije vidjela…“* (S5)

Osim dugog trajanja postupka za priznavanje prava u sustavu socijalne skrbi, česta je promjena propisa, što još dodatno stvara teškoće.

… često se mijenja, u pravili se mijenja pravnik svakih šest mjeseci … svaki puta iz početka …“ (S2)

NEUJEDNAČENOST RADA U SUSTAVU SOCIJALNE SKRBI

Kada je riječ o **„neujednačenosti rada u sustavu socijalne skrbi“**, jedan sudionik istaknuo je pozitivno iskustvo s domovima socijalne skrbi: *„…Centar za rehabilitaciju i ljudi koji rade dnevno s tom djecom su jedna priča …“* (S2), a negativno s nadležnim ministarstvom i centrom za socijalnu skrb: *„… ministarstva, centar za socijalnu skrb, to nema blage veze s ničim … prošlo jedno šest pravnika, a da se ništa nije promijenilo …“* (S2)

NEDOSTATAK STRUČNE PODRŠKE CENTRA ZA SOCIJALNU SKRB

Jedan dio sudionika navodi **„nedostatak stručne podrške centra za socijalnu skrb“**. U okviru ove teme identificirane su dvije kategorije: *nedostupnost usluga centra za socijalnu skrb* i *izostanak stručnog rada centra za socijalnu skrb*.

Kao što je već prije naglašeno, usluge koje pruža centar za socijalnu skrb nisu pravodobno osigurane i dostupne.

„… Mama je umrla po noći …. bila s njom … bila trauma … nema tate, mama je umrla …“ (S2); *„… nadležni dežurni socijalni radnik treba doći i potpisati, napravit zapisnik … njega našli negdje oko dva sati i još je bio mortus …“* (S2); *„… Prvo smo htjeli u inkluziju … to nije moglo … čekao pet, šest mjeseci … centar je dužan smjestiti … ja radim vaš posao … i vi meni na svaki moj zahtjev ne odgovorite po pet mjeseci…“* (S5)

Osim nepoštivanja propisa, prema izjavama sudionika stručni radnici ne obavljaju poslove sukladno pravilima struke pri čemu izostaje stručna podrška korisnicima i njihovim obiteljima.

„… pita dijete sa posebnim potrebama gdje će ona …“ (S2)

„… kad smo iznijeli naše probleme, ona je rekla nema od smještaja ništa…“ (S5)

„… prek socijalnog rada neće ništa dobiti … morala sam ja napisati umjesto da je ona napisala … Ona je meni rekla vi napišite, pa ćemo vidjeti … morala okolo konzultirati s drugim kak' i što da ja to napišem. Ona je tamo i nije me ništa uputila … „ideš u Ilicu u Centar pa tam se obrati“, mislim da bi oni prije nešto poduzeli nego ovi sa socijalnog rada. … najbolje idi kod S. u grupu pa će ti ona možda pomoći … Socijalni rad možeš isključiti, tam sigurno nećeš ništa dobiti …“ (S4)

IZOSTANAK SUSTAVNE SKRBI O ODRASLIM OSOBAMA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA

Daljnjom analizom empirijske građe identificirana je tema **„Izostanak sustavne skrbi o odraslim osobama s intelektualnim teškoćama“** koja je značajna za realizaciju njihovog neovisnog življenja i socijalnog uključivanja. S tim u vezi jedan sudionik je izjavio: *„…Smjestiti danas takvu osobu bilo gdje mislim da je nemoguća misija … pune su te radione ljudi koji će danas sutra ostat bez roditelja imat će potrebu biti negdje smješteni…“* (S5).

OBRAZOVNA INKLUZIJA

Sljedeći problem predstavlja **„Obrazovna inkluzija“** u okviru koje je identificirana kategorija *neprimjereni programi za djecu s teškoćama u redovnoj srednjoj školi.* O tome govori drugi sudionik: *„… išao u četverogodišnju srednju školu, mučio se, njega to nije zanimalo …“* (S1)

PROBLEMI OKO VJEŠTAČENJA

TEŠKOĆE PRI ZAPOŠLJAVANJU NA OTVORENOM TRŽIŠTU RADA I U POSEBNIM UVJETIMA

Pridodamo li tome **„probleme oko vještačenja“** [*„… izvršiti vještačenje … ispituju … tako kao da je ona potpuno zdrava osoba, takva joj pitanja postavlja …“* (S2)], dolazimo do teme **„teškoće pri zapošljavanju na otvorenom tržištu rada i u posebnim uvjetima“** koja je ključna za realizaciju neovisnog življenja i socijalnog uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama. Ovdje je riječ o problemima oko profesionalne orijentacije te nemogućnosti zapošljavanja u redovnim i posebnim uvjetima, kao i o izostanku jednakih šansi.

> *„…Završila je osnovnu normalnu samo po prilagođenom programu … išli na orijentaciju … oni rekli da bi ipak bolje bilo da ide u Zagorsku … sad je u Dnevnom centru …“* (S4)
>
> *„… vještačena dva puta i onda nisu mogli naći neki odgovarajući posao za nju …financije bile u pitanju i nije mogla dobit za stalno … Mnogi tamo rade u DM-u, to bi i moja … mogla raditi, lijepit nešto … to ovisi kak' tko ima mogućnosti …“*(S4)

TEŠKOĆE PRI OBAVLJANJU AKTIVNOSTI U OKVIRU DNEVNOG CENTRA

Iza ove teme slijedi tema **„teškoće pri obavljanju aktivnosti u okviru dnevnog centra“**. Ovaj problem detektirao je jedan sudionik iz osobnog iskustva istaknuvši pritom neadekvatan prostor dnevnog centra i nedostatna financijska sredstva za njegovo svakodnevno funkcioniranje. Naveo je prevelik broj korisnika i nedostatak financijskih sredstava koja se osiguravaju putem nadležnog ministarstva.

„… Dnevni centar… tu je previše, tu su stisnuti ko one sardine u kutiji, jer ih puno ima … njih petnaest u jednoj prostoriji… financije su sigurno problem. … Trebali bi imati malo razumijevanja, ali ministarstvo nije imalo razumijevanja onda su ih zgurali … ima tih prostora slobodnih… nisu htjeli pokazati nikakvo razumijevanje za njih…“ (S4)

UKLJUČIVANJE U ZAJEDNICU

Jedan od ključnih problema koji se javljaju pri **„uključivanju u zajednicu“** je *stigma prema osobama s invaliditetom*. U tom kontekstu jedan od sudionika iznosi teškoće pri ostvarivanju bioloških i socijalnih potreba.

„… njegova velika želja da osnuje porodicu … nemoguće njemu ostvariti … kod njega problem … On bi htio normalnu cura, a normalna cura ga neće … Jednostavno se ne može s time pomiriti…“ (S3)

4.3. MOGUĆNOSTI NEOVISNOG ŽIVLJENJA I SOCIJALNOG UKLJUČIVANJA OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA IZ PERSPEKTIVE STRUČNJAKA ZAPOSLENIH NA NEPOSREDNOM PRUŽANJU USLUGA PODRŠKE

S obzirom na to da se opis uzorka, koji se odnosi na stručnjake zaposlene na neposrednom pružanju usluga podrške osobama s intelektualnim teškoćama i njihovim obiteljima, nalazi u ranijim poglavljima, ipak će se prije prikaza rezultata dati kraći pregled sudionika koji su sudjelovali u grupnoj diskusiji. Od previđenih ukupno devet (9) sudionika, u konačnici se njih 7 odazvalo i sudjelovalo u grupnoj diskusiji. Od sedam (7) sudionika njih pet (5) su bila ženskog, a dva (2) muškog spola. Tri (3) sudionika su pružala usluge podrške u okviru organiziranog stanovanja NGO, tri (3) u okviru organiziranog stanovanja USS, a jedan (1) u okviru dnevnog centra USS. Njih pet (5) su bili zastupnici/koordinatori, jedan (1) voditelj stambene zajednice i jedan (1) voditelj skupine dnevnog centra.

Grupna diskusija vođena je po predlošku koji sadržava tri grupe pitanja: 1. određenje grupe – sličnosti i razlike među članovima grupe, 2. A. procjena pokazatelja ljudskih prava i B. identifikacija problema i uzroci tih problema te 3. preporuke.

Dubinskom diskusijom željelo se istražiti vrijednosti i stavove sudionika prema zadanoj temi, odnosno razumijevanja i objašnjenja značenja, vjerovanja i kulture koja utječe na osjećaje, stavove i ponašanja individua (Jug, Krajinović, Pavlov, Vinski, Velan i Zorić, 2012). Time se dobila tematska mapa, odnosno mreža koja daje odgovor na istraživačko pitanje koje je ispod navedeno. Podaci dobiveni usmenim iskazima upotpunjeni su

promatranjem neverbalnih reakcija sudionika izraženih tijekom razgovora jer neverbalna komunikacija nije ništa manje značajna od verbalne.

Istraživačko pitanje:
Kako stručnjaci u neposrednom radu s osobama s intelektualnim teškoćama procjenjuju mogućnosti njihova neovisnog življenja i socijalnog uključivanja, povezane s primjenom članka 19. Konvencije?

Za dvije grupe pitanja (1. određenje grupe – sličnosti i razlike među članovima grupe, 2. A. procjena pokazatelja ljudskih prava i B. identifikacija problema i uzroci tih problema) induktivnom tematskom analizom identificirane su teme i kategorije prikazane u tablicama 51., 52. i 53.

4.3.1. ODREĐENJE GRUPE – SLIČNOSTI I RAZLIKE MEĐU ČLANOVIMA GRUPE

Induktivnom tematskom analizom ekstrahirane su 3 različite teme te 7 pripadajućih različitih kategorija prikazanih u Tablici 51.

Tablica 51. Prikaz tema, kategorija i pripadajućih dimenzija unutar „određenja grupe“

TEMA	KATEGORIJA	DIMENZIJA	SAŽIMANJA
ZASTUPNIK U STANOVANJU UZ PODRŠKU	Zastupnik za dvije stambene zajednice za 7 osoba s IT i problemima mentalnog zdravlja	Osobe s intelektualnim teškoćama i problemima mentalnog zdravlja Zastupnik za 7 osoba u dvije stambene zajednice Pružanje podrške tijekom 24 sata	„… Ljudi s kojima ja radim… su to ljudi s intelektualnim teškoćama, a neki od njih imaju probleme mentalnog zdravlja, imaju dualne dijagnoze većina od njih. Oni svi žive uz podršku u stanovima. … imam dvije zajednice, zastupnik sam za sedam ljudi koji trebaju podršku 24 sata …“ (S1)
	Zastupnik za dvije stambene zajednice za 6 osoba s IT i pridruženim smetnjama	Osobe s IT uz pridružene motoričke teškoće i zdravstvene probleme Zastupnik za 6 osoba u dvije stambene zajednice	„… Ja radim kao zastupnik, … za šest osoba. … dvije zajednice. Radim s ljudima s intelektualnim teškoćama. Neki od njih imaju pridružene motoričke teškoće, neki zdravstvene probleme …“ (S2)
	Zastupnik za pet stambenih zajednica za 9 osoba s IT i pridruženim smetnjama, starije životne dobi	Osobe s IT i pridruženim smetnjama, starije životne dobi Zastupnik za 9 osoba u pet stambenih zajednica	„… Radim s 9 ljudi … pet stambenih zajednica … s ljudima starije životne dobi, s intelektualnim teškoćama i pridruženim smetnjama …“ (S3)
	Zastupnik za šest stambenih zajednica za 13 osoba s IT	Osobe s IT, starije životne dobi Zastupnik za 13 osoba u šest zajednica	„… Ja sam zastupnik za 13 osoba u šest zajednica, u šest stanova se nalaze, primarno su intelektualne teškoće …“(S4)
	Zastupnik za dvije stambene zajednice za 7 osoba s IT između 17 i 50 godina	Osobe s IT između 17 i 50 godina Zastupnik za dvije stambene zajednice, za 7 osoba	„… zastupnik za 7 osoba u dvije zajednice … s intelektualnim teškoćama, većinom u dvadesetim godinama… korisnik je u pedesetim godinama, jedan sedamnaest godina… i jedan 26 godina …“ (S6)
VODITELJ DNEVNOG CENTRA	Voditelj dnevnog centra za 17 osoba s IT starijih od 28. godine	Osobe s IT od 28. godine Voditelj dnevnog centra za 17 osoba	„… Ja sam …. u jednoj u radionici, dnevni centar je … Moja skupina broji oko 17 korisnika… osnova radna rehabilitacija… Svi su iznad 21 godine, najmlađi mi ima 28 godina …“ (S5)
VODITELJ SLUŽBE STANOVANJA	Voditelj službe za 40 osoba u 10 stambenih zajednica	Voditelj službe stanovanja s tri zastupnice Podrška za 40 osoba u 10 stambenih zajednica	„… Voditelj sam druge službe stanovanja s još tri zastupnice. Nas četiri pružamo podršku za 40 ljudi u deset stambenih zajednica osoba s intelektualnim teškoćama …“ (S7)

U tekstu koji slijedi bit će prikazane pojedinačne teme unutar „određenja grupe – sličnosti i razlike među članovima grupe“.

Iz tabličnog prikaza (Tablica 51.) unutar ODREĐENJA GRUPE – sličnosti i razlike među članovima grupe vidljive su tri teme. Prva tema sadrži pet kategorija, dok druga i treća po jednu kategoriju. Teme i kategorije identificirane su na temelju odgovora sudionika na postavljana pitanja radi utvrđivanja sličnosti i razlika među članovima grupe.

ZASTUPNIK U STANOVANJU UZ PODRŠKU, VODITELJ DNEVNOG CENTRA I VODITELJ SLUŽBE STANOVANJA

Na zamolbu sudionicima da navedu kome pružaju stručnu podršku, za koliko njih i u koliko stambenih zajednica, izdvojene su teme **„zastupnik u stanovanju uz podršku“**, **„voditelj dnevnog centra“** i **„voditelj službe stanovanja“.**

Jedan sudionik pružao je podršku u dvije stambene zajednice za 7 osoba s intelektualnim teškoćama i problemima mentalnog zdravlja, drugi također za dvije stambene zajednice za 6 osoba s intelektualnim teškoćama i pridruženim smetnjama, treći u pet stambenih zajednica za 9 osoba intelektualnim teškoćama i pridruženim smetnjama, starije životne dobi, četvrti u šest stambenih zajednica za 13 osoba s intelektualnim teškoćama te peti u dvije stambene zajednice za 7 osoba s intelektualnim teškoćama između 17. i 50. godine života. Jedan sudionik bio je voditelj dnevnog centra koji pruža usluge za 17 korisnika osoba s intelektualnim teškoćama starijih od 28. godine života, a drugi je bio voditelj službe stanovanja za 10 stambenih zajednica sa 40 osoba s intelektualnim teškoćama.

4.3.2. PROCJENA POKAZATELJA LJUDSKIH PRAVA, IDENTIFIKACIJA PROBLEMA I UZROCI TIH PROBLEMA

A. PROCJENA POKAZATELJA LJUDSKIH PRAVA

Na pitanja postavljena sudionicima u okviru *vrednovanja mogućnosti neovisnog življenja i socijalnog uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama* identificirano je 6 tema prikazanih u Tablici 52.: čimbenici koji podupiru zapošljavanje; čimbenici koji otežavaju zapošljavanje; čimbenici koji omogućavaju uključenost u zajednicu; čimbenici koji otežavaju uključenost u zajednicu; čimbenici koji olakšavaju deinstitucionalizaciju; čimbenici koji otežavaju deinstitucionalizaciju. Navedene teme ključne su za neovisno življenje i socijalno uključivanje osoba s intelektualnim teškoćama u život zajednice.

Tablica 52. Prikaz tema, kategorija i pripadajućih dimenzija u okviru „procjene pokazatelja ljudskih prava“

TEMA	KATEGORIJA	DIMENZIJA	SAŽIMANJA
ČIMBENICI KOJI PODUPIRU ZAPOŠLJAVANJE	Zapošljavanje na otvorenom tržištu rada	Mogućnost zapošljavanja na otvorenom tržištu rada	„… u mojoj zajednici tri čovjeka rade. Dvoje su baš zaposleni… zaposleni su pola radnog vremena sa stažom…“ (S1)
	Pozitivan stav poslodavaca i asistenata prema zapošljavanju osoba s IT Osviještenost osoba s IT o važnosti posla	Pozitivno iskustvo poslodavaca s osobama s IT Pozitivan odnos osoba s IT prema poslu Zadovoljstvo poslodavaca i asistenata	„… Iskustvo je pokazalo kad poslodavci zaposle ljude s intelektualnim teškoćama da to ispada da su to jedni od najboljih radnika …“(S1) „… imamo jednog … koji nije zakasnio niti jednog dana, ne ide na godišnji jer onda smatra da neće dobiti plaću. Njega zastupnik treba kočiti kada je bolestan da ne odlazi pod temperaturom na posao jer on želi ići na posao … motivirani su jer dobiju novce…“ (S1) „… poslodavci su zadovoljni. I asistenti koje rade s njima isto su rekli da su stvarno dosta motivirani…“ (S1)
	Financiranje plaće iz drugih izvora	Naknada za rad iz sredstava udruge	„… Ne plaća ga poslodavac već udruga …“ (S7)
	Zapošljavanje smanjuje probleme i stvara osjećaj zadovoljstva	Zapošljavanje smanjuje probleme i dovodi do osjećaja sreće	„… Kada bi ljudi radili, puno manje bi bilo problema i oni bi bili sretni ljudi …“ (S5)
	Odgovornost prema poslu Pozitivan utjecaj na socijalnu atmosferu Pozitivan utjecaj na stavove društva	Dulje vremena zaposlen Svijest o radnim obvezama Utječe na pozitivnu radnu atmosferu Uljudno ponašanje prema ljudima na poslu Mijenja stavove društva prema osobama s IT	„… desetak godina radi u knjižnici…. izuzetno odgovoran, marljiv … atmosfera koju on zapravo stvara s time što dođe, pokuca na vrata, sa smiješkom na licu, utječe vrlo pozitivno na sve i osjeća, što bih rekla da je izuzetno emotivna osoba, da primjećuje sve promjene. Zaista je predrasuda da idemo s time „on ne može shvatiti, po strani ćemo ga držati. On zaista dobro sve percipira i zna …“ (S3)
ČIMBENICI KOJI OTEŽAVAJU ZAPOŠLJAVANJE	Nestimulativno zapošljavanje na otvorenom tržištu rada	Gubitak privilegija pri zapošljavanju na otvorenom tržištu rada	„… najveći problem kod odraslih … ako idu na otvoreno tržište rada, onda gube neke privilegije koje imaju i pripada …“ (S5)
	Nemogućnost plaćanja radnika	Obavljanje radnih zadataka bez zasnivanja radnog odnosa Naknada za rad iz sredstava smještaja	„… ne zna da oni nju ne plaćaju. Njoj je samo rečeno da ona tamo radi, i svi se hvale s njom i uvijek je ona tu kad treba, ali je nisu zaposlili… … udruga nalazi način kako da iz glavarine da sumu novca da ima taj osjećaj da radi i da dobiva za to novce …“ (S1)

ČIMBENICI KOJI OMOGUĆAVAJU UKLJUČENOST U ZAJEDNICU	Uključenost u radne centre	Radionica osigurava uključenost i prisutnost u zajednici Dostupnost radionice svima	„… radionica… osmišljeno za ljude s teškoćama, što je dostupno svim ljudima… rješenje da se osigura njihova uključenost i prisutnost u zajednici …“ (S7)
	Prihvaćanje različitosti	Svijest o pozitivnoj diskriminaciji	„… uključivanja u zajednicu … da to za sada dosta dobro ide … korištenje svih usluga koje koriste i ostali ljudi … pozitivno diskriminirajući…“ (S2)
	Samostalnost djece u odnosima s roditeljima	Djeca pomažu roditeljima Djeca donose odluke za roditelje	„… To roditelji su stariji. Došlo se do situacije da korisnik sada brine o roditelju, ide u dućan, banka, doktori, sve ono što je mama radila prije za njega, on to sada radi za mamu… Sada više odlučuju nego kada su bili mlađi …“ (S5)
	Aktivna podrška i samoodređenje	Stanovanje u zajednici je pozitivan pomak u odnosu na život u instituciji i s roditeljima Stanovanja u zajednici temelji se na aktivnoj podršci i samoodređenju Obiteljske različitosti u pristupima izboru i samoodređenju	„… Stanovanje je bazični princip rada aktivne podrške i samoodređenje… veliki iskorak…veliki napredan u odnosu na život u instituciji…“ (S7) „… koji su živjeli u vlastitim obiteljima u poludnevnom programu … paralele s ljudima koji su u stanovanju mislim da je tu prilična razlika …“ (S7) „… individualne razlike kako koja obitelj ima odnos sa svojim članom …na koji način on u svojoj vlastitoj obitelji ima mogućnost izbora i samoodređenja …“ (S7)
	Izražavanje potrebe za samoostvarenjem	Altruističko ponašanje	„… On redovno volontira……. nominiran za državnu nagradu za volontere… je imao negdje oko 170 sati …“ (S1) „… počeo učiti druge kompjutere… drugim ljudima… pokazuje te neke programe, Internet facebook …“ (S1) „… mladi gospodin … već treću godinu volontira na festivalu jednakih mogućnosti …“ (S2) „… čak je u situaciji da on pomaže ljudima, da se više ne treba voditi, usmjeravati, on podučava druge …“ (S3)
	Osviještenost društva o potrebnoj skrbi za njenog člana	Briga društva nakon smrti roditelja Pozitivan primjer samostalnog život u kući Zadovoljstvo obitelji aktivnim sudjelovanjem njegovog člana u lokalnoj zajednici	„… netko će se pobrinuti za njih, društvo … kad bude stani-pani, onda će ići bilo gdje na smještaj … primjera nekog čovjeka koji je sa mamom živio u obiteljskoj kući, a brat mu je iznad njega na prvome katu, a majka je umrla i čovjek sad sam živi u tom stanu i izvrsno funkcionira…On dolazi u Ilicu i ima mogućnost ručka što bratu puno znači, i cijeli svoj kvart zna, kafiće, poštara, šofera u autobusu, to je njegov svijet i tu funkcionira izvrsno …“ (S5)

	Veća samostalnost - aktivno sudjelovanje u zajednici	Veća samostalnost dovodi do aktivnog sudjelovanja Zaštićivanje vodi do života osobe u instituciji	„… što roditelj više osamostaljuju svoje dijete, više mu pružaju prilike da sam aktivno sudjeluje … roditelji koji umjesto njega rade, peru mu zube i vezuju tenisice, očekuju instituciju …“ (S7)
	Veće samopouzdanje	Vlastiti izbor i izražavanje želja u svakodnevnom životu	„… Ima želje, bira odjeću u dućanu …“ (S5)
	Samostalno stanovanje uz odgovarajuću podršku	Život u organiziranom stanovanju	„… uz dobru podršku mogu živjeti u zajednici … teški slučajevi uz pravilnu podršku žive u zajednici ...“ (S1) „… gledaju u budućnost. … razmišljaju o organiziranom stanovanju …“ (S6)
	Manje stambene zajednice	U početku organizirati život u manjim stambenim zajednicama	„… prvi je korak… da su u manjim zajednicama …“ (S6)
ČIMBENICI KOJI OTEŽAVAJU UKLJUČENOST U ZAJEDNICU	Institucionalni pristup osobi	Institucionalna praksa u stambenoj zajednici	„… još uvijek je institucijski način razmišljanja….. Vidi se razlika tko je došao iz obitelji ili institucije …“ (S6)
	Zaštitnički stil odgoja	Pretjerano zaštitnički stav roditelja	„… bio prezaštićen i da su radili umjesto njega …“ (S6)
ČIMBENICI KOJI OLAKŠAVAJU DEINSTITUCIONALIZACIJU	Usklađivanje interesa korisnika s resursima zajednice	Nužno je ispitati interese korisnika i resurse u zajednici Pozitivni primjeri iz prakse	„…važno ispitati njihove interese i vidjeti zajednicu…ima uspješnih priča, dobrih primjera ima…“ (S2)
	Kvalitetan program Proces inkluzije Poštivanje prava	Program na visokoj razini Krenulo se u inkluziju Prava osoba s IT	„… program na visokoj razini … kada se krenulo u inkluziju ... osobama odjednom koji su bili dugo godina u instituciji otvorio se jedna novi svijet, i ljudi nakon 30 godina izađu van… oni imaju prava i trebaju imati prava …“ (S1)
	Pozitivne promjene nastale procesom deinstitucionalizacije Osviještenost društva o doprinosu osoba s IT u društvu	Svijest o prednosti deinstitucionalizacije Prisutnost osoba s IT je najveći doprinos i vrijednost u zajednici	„… ova deinstutucionalizacija je nešto najljepše što se dogodilo ovim našim ljudima iz institucije … njihova prisutnost u zajednici najveći doprinos i vrijednost… mi kao služba nismo zadovoljni …“ (S7)
	Svijest roditelja o pozitivnim vrijednostima deinstitucionalizacije	Borba obitelji sa stavovima društva Ostvarivanje ljudskih prava Stambena zajednica kao moguće rješenje budućeg života djeteta	„… za mnoge one obitelji koje se cijeli život … bore sa zajednicom i stavovima u društvu da njihovo dijete bude uključeno, prihvaćeno, punopravno, vrijedno… koji jednog dana više neće moći skrbiti o svom djetetu, mislim da će ovo stanovanje biti jedan logičan slijed tog života u zajednici …“ (S7)
	Podrška okoline	Prirodna podrška od strane susjede Početak težak Spremnost na međusobno prilagođavanje susjeda i korisnika	„… prirodna podrška … izgradile sa susjedima super odnos, i naravno to nije išlo od danas do sutra. Taj odnos traje godinama … na početku … prigovori …prilagodile … na kraju je super odnos izgrađen. … redovito ih se poziva … susjed je tu, pomoći će …“ (S 4)

	Mogućnost biranja sustanara	Veća mogućnost biranja sustanara	„… Početak je bio puno lakši jer je bio veći broj ljudi koji su se tada pripremali… bilo je lakše ispoštovat s kime bi živjeli i kako bi živjeli …“ (S2)
	Pozitivne karakteristike osobe koja pruža podršku	Pribrano i zaštitničko ponašanje asistenta	„… Morate biti dosta pribrani i sve… Morate isto biti pribrani zaštitit prvo sebe, ostale ljude u toj zajednici …“ (S1)
ČIMBENICI KOJI OTEŽAVAJU DEINSTITUCIONALIZACIJU	Nedostatak adekvatnih sadržaja u zajednici	Nedostatak sadržaja u zajednici Postojeći sadržaji u zajednici nisu u skladu sa životnom dobi korisnika	„… ima problema… nedovoljno sadržaja … u području interesa je nekako zatvoreno, ono što bi njima bilo za pratiti nije u skladu sa životnom dobi …“ (S2)
	Neosviještenost korisnika o vlastitoj odgovornosti	Pomanjkanje svijesti o odgovornosti Izražavanje želje za učestalim preseljenjem	„… imao afinitet da se svakih par mjeseci seli. On je bio 30 godina u instituciji, teško je živio, što on to stalno naglašava … možda se to u samom početku … zaboravio taj pojam odgovornosti …“ (S1)
	Sporost u provođenju procesa deinstitucionalizacije Sporost promjena u društvu u odnosu na osobe s IT	Nezadovoljstvo stručnjaka s brzinom provođenja procesa deinstutucionalizacije Nezadovoljstvo stručnjaka sa sporim promjenama u društvu	„… mi kao služba nismo zadovoljni, nije nam dovoljno što su oni u liftu, tramvaju, autobusu, sada što sa svih mogućih kvartova izmile sa svih strane, što ih je brojčano više i ima ih svugdje … radimo dobar posao … Trebat će dugo, stavovi, društvo, društvene promjene idu jako sporo …“ (S7)
	Negativan stav zakonskih zastupnika prema deinstitucionalizaciji	Komplikacije tijekom deinstitucionalizacije Različitost mišljenja korisnika i stručnjaka u odnosu na mišljenje zakonskih zastupnika	„… Sada tijekom deinstitucionalizacije se stvari malo kompliciraju jer se ne podudaraju mišljenja niti samih osoba niti ljudi koji s njima dugo rade i s treće strane skrbnika koji to ne vide kao neko dobro rješenje. Ukoliko korisnik ima želju, a skrbnik ne, onda neće izaći iz institucije …“ (S2) „… Čovjek želi u stanovanje, ali njegova obitelj i prirodni krug, skrbnici ne žele …“ (S7)
	Neprihvaćanje deinstitucionalizacije od strane korisnika institucionalnog smještaja	Osoba s IT ne želi u stambenu zajednicu	„… ima i situacija da čovjek također ne želi…“ (S7)
	Neodgovarajuća podrška	Neadekvatna podrška asistenta Opasnost od institucionalne prakse Napredovanje korisnika ovisno o kvaliteti rada asistenata Stručna sprema nije garancija kvalitete rada asistenata	„… ako vi stavite asistenta koji ne kuži da je on taj koji mora njima pokazati iskustva …imate opet malu instituciju u tom stanu … o njemu sve ovisi razvoj tih ljudi dalje … imali ljude koji su bili visoko obrazovani i ljude koji su imali samo osnovnu školu. … ljudi s osnovnom školom su napravili više za te ljude nego oni s fakultetom …“ (S1)

ČIMBENICI KOJI OMOGUĆAVAJU UKLJUČENOST U ZAJEDNICU

Tema **„Čimbenici koji omogućavaju uključenost u zajednicu“** sadrži sljedeće kategorije: osviještenost društva o potrebnoj skrbi za njenog člana, veća samostalnost – aktivno sudjelovanje u zajednici, samostalno stanovanje uz odgovarajuću podršku, manje stambene zajednice, uključenost u radne centre, prihvaćanje različitosti, samostalnost djece u odnosima s roditeljima, aktivna podrška i samoodređenje, izražavanje potrebe za samoostvarenjem.

Da bi se osobe s intelektualnim teškoćama uključile u zajednicu, sudionici smatraju da treba ponajprije zadovoljiti bitan preduvjet, a to je *prihvaćanje različitosti* od strane društva. Koliko je društvo u tom smislu učinilo, govore nam sljedeće riječi: *„… uključivanja u zajednicu … da to za sada dosta dobro ide … korištenje svih usluga koje koriste i ostali ljudi … pozitivno diskriminirajući…“* (S2)

No, bez obzira na svijest društva o pozitivnoj diskriminaciji vezano uz osobe s intelektualnim teškoćama, društvo također ima svijest o potrebnoj skrbi za svoga člana što doprinosi njegovoj uključenosti u zajednicu. Stoga društvo u određenoj situaciji poduzima odgovarajuće mjere kako bi svom članu pružilo potrebnu skrb osiguravajući mu, sukladno njegovim potrebama te mogućnostima lokalne zajednice, najbolju moguću brigu.

> *„… netko će se pobrinuti za njih, društvo … kad bude stani-pani, onda će ići bilo gdje na smještaj … primjera nekog čovjeka koji je sa mamom živio u obiteljskoj kući, a brat mu je iznad njega na prvome katu, a majka je umrla i čovjek sad sam živi u tom stanu i izvrsno funkcionira…On dolazi u I. i ima mogućnost ručka što bratu puno znači, i cijeli svoj kvart zna, kafiće, poštara, šofera u autobusu, to je njegov svijet i tu funkcionira izvrsno …“* (S5)

Jedan od oblika skrbi je osiguravanje pružanja usluga u okviru *samostalnog stanovanje uz odgovarajuću podršku*.

> *„… uz dobru podršku mogu živjeti u zajednici … teški slučajevi uz pravilnu podršku žive u zajednici …“* (S1); *„… gledaju u budućnost. … razmišljaju o organiziranom stanovanju …“* (S6)

Jedan od sudionika smatra da je osobe potrebno za početak smjestiti u manju stambenu zajednicu. S tim u vezi ističe: *„… prvi je korak… da su u manjim zajednicama …“* (S6)

Smještaj osobe u organizirano stanovanje, odnosno u stambenu zajednicu nosi sa sobom *aktivnu podršku i samoodređenje*, čime oskudijeva institucijski oblik skrbi, kao i život

u vlastitim obiteljima. Naime, važno je ima li osoba u vlastitoj obitelji mogućnost izbora i samoodređenja. O tome sudionici izjavljuju sljedeće:

„… Stanovanje je bazični princip rada aktivne podrške i samoodređenje… veliki iskorak…veliki napredak u odnosu na život u instituciji…“ (S7)

„… koji su živjeli u vlastitim obiteljima u poludnevnom programu … paralele s ljudima koji su u stanovanju mislim da je tu prilična razlika …“ (S7)

„… individualne razlike kako koja obitelj ima odnos sa svojim članom …na koji način on u svojoj vlastitoj obitelji ima mogućnost izbora i samoodređenja …“ (S7)

Prema izjavama sudionika *veća samostalnost dovodi do aktivnog sudjelovanja osobe* i u konačnici do samostalnog stanovanja u zajednici, dok zaštićivanje vodi u budućnosti do života u instituciji.

„… što roditelj više osamostaljuje svoje dijete, više mu pružaju prilike da sam aktivno sudjeluje … roditelji koji umjesto njega rade, peru mu zube i vezuju tenisice, očekuju instituciju …“ (S7)

Pridoda li se tome i *veće samopouzdanje* koje se također izgrađuje u okviru samostalnog stanovanja, jasno je koliko takav oblik smještaja ima prednost pred institucionalnim oblikom skrbi.

„… Ima želje, bira odjeću u dućanu …“ (S5)

Osoba koja je samostalna, puna samopouzdanja i aktivna u lokalnoj zajednici realizira se kroz altruističko ponašanje. Time je izražena potreba za njenim samoostvarenjem, o čemu govori jedan broj sudionika:

„… On redovno volontira……. nominiran za državnu nagradu za volontere… je imao negdje oko 170 sati …“ (S1); *„… počeo učiti druge kompjutere… drugim ljudima… pokazuje te neke programe, Internet facebook …“* (S1); *„… mladi gospodin … već treću godinu volontira na festivalu jednakih mogućnosti …“* (S2); *„… čak je u situaciji da on pomaže ljudima, da se više ne treba voditi, usmjeravati, on podučava druge …“* (S3)

Vrlo često djeca koja steknu gore navedena obilježja, samostalna su u odnosima s roditeljima, pomažu im i često umjesto njih donose odluke. O tome nam govori jedan sudionik na osnovi iskustava iz prakse.

„… roditelji su stariji. Došlo se do situacije da korisnik sada brine o roditelju, ide u dućan, banka, doktori, sve ono što je mama radila prije za njega, on to sada radi za mamu… Sada više odlučuju nego kada su bili mlađi …“ (S5)

Kako bi se osigurala prisutnost osoba s intelektualnim teškoćama i sudjelovanje u zajednici, jedan sudionik smatra važnim uključiti ih u radionice, odnosno dnevne centre.

„… radionica… osmišljeno za ljude s teškoćama, što je dostupno svim ljudima… rješenje da se osigura njihova uključenost i prisutnost u zajednici …“ (S7)

ČIMBENICI KOJI OTEŽAVAJU UKLJUČENOST U ZAJEDNICU

Nasuprot teme „čimbenici koji omogućavaju uključenost u zajednicu“ nalazi se tema **„čimbenici koji otežavaju uključenost u zajednicu“.** Riječ je o dvije kategorije, i to *institucionalnom pristupu osobi* i *zaštitničkom stilu odgoja*.

„… još uvijek je institucijski način razmišljanja….. Vidi se razlika tko je došao iz obitelji ili institucije …“ (S6)

„… bio prezaštićen i da su radili umjesto njega …“ (S6)

ČIMBENICI KOJI OLAKŠAVAJU DEINSTITUCIONALIZACIJU

Daljnjom analizom empirijske građe identificirana je tema **„čimbenici koji olakšavaju deinstitucionalizaciju“**. U okviru ove teme nalazi se 10 kategorija: usklađivanje interesa korisnika s resursima zajednice, kvalitetan program, proces inkluzije, poštivanje prava, pozitivne promjene nastale procesom deinstitucionalizacije, osviještenost o doprinosu osoba s IT u društvu, svijest roditelja o pozitivnim vrijednostima deinstitucionalizacije, podrška okoline, mogućnost biranja sustanara, pozitivne karakteristike osobe koja pruža podršku.

Prema izjavama jednog od sudionika samu deinstitucionalizaciju olakšao je *proces inkluzije* u koji se krenulo unazad nekoliko godina *poštujući pritom prava osoba s invaliditetom* pa tako i osoba s intelektualnim teškoćama, kao i *kvalitetno kreirani program*. Navedeno je vidljivo iz sljedećih riječi:

„… program na visokoj razini … kada se krenulo u inkluziju … osobama odjednom koji su bili dugo godina u instituciji otvorio se jedna novi svijet, i ljudi nakon 30 godina izađu van… oni imaju prava i trebaju imati prava …“ (S1)

Drugi pak sudionik smatra da je proces deinstitucionalizacije olakšan radi *osviještenosti društva o doprinosu osoba s IT, pozitivnih promjena koje su nastale samim procesom deinstitucionalizacije te povećane svijesti roditelja o pozitivnim vrijednostima deinstitucionalizacije.*

„… ova deinstitucionalizacija je nešto najljepše što se dogodilo ovim našim ljudima iz institucije … njihova prisutnost u zajednici najveći doprinos i vrijednost… mi kao služba nismo zadovoljni …“ (S7)

„… za mnoge one obitelji koje se cijeli život … bore sa zajednicom i stavovima u društvu da njihovo dijete bude uključeno, prihvaćeno, punopravno, vrijedno… koji jednog dana više neće moći skrbiti o svom djetetu, mislim da će ovo stanovanje biti jedan logičan slijed tog života u zajednici …“ (S7)

No, poticaj procesu deinstitucionalizacije bila je zasigurno i *podrška okoline*, što ističe jedan sudionik.

„… prirodna podrška … izgradile sa susjedima super odnos, i naravno to nije išlo od danas do sutra. Taj odnos traje godinama … na početku … prigovori. …prilagodile … na kraju je super odnos izgrađen … redovito ih se poziva … susjed je tu, pomoći će …“ (S 4)

Uspjeh procesa deinstitucionalizacije može se zahvaliti i *usklađivanju interesa korisnika s resursima zajednice* o čemu nam govore pozitivni primjeri iz prakse.

„…važno ispitati njihove interese i vidjeti zajednicu…ima uspješnih priča, dobrih primjera ima…“ (S2)

Uz to, utjecaj je imala i *mogućnost biranja sustanara* te *pozitivne karakteristike osobe koja pruža podršku*.

„… Početak je bio puno lakši jer je bio veći broj ljudi koji su se tada pripremali… bilo je lakše ispoštovat s kime bi živjeli i kako bi živjeli …“ (S2); *„… Morate biti dosta pribrani i sve… Morate isto biti pribrani zaštitit prvo sebe, ostale ljude u toj zajednici …“* (S1)

ČIMBENICI KOJI OTEŽAVAJU DEINSTITUCIONALIZACIJU

S obzirom na to da sudionici o svom doživljaju deinstitucionalizacije govore iz vlastitog iskustva, navode ne samo čimbenike koji podržavaju taj proces već i one koji ga otežavaju. U okviru teme **„čimbenici koji otežavaju deinstitucionalizaciju“** identificirano je 7 kategorija: nedostatak adekvatnih sadržaja u zajednici, neosviještenost korisnika o vlastitoj odgovornosti, sporost u provođenju procesa deinstitucionalizacije, sporost promjena u društvu u odnosu na osobe s IT, negativan stav zakonskih zastupnika prema deinstitucionalizaciji, neprihvaćanje deinstitucionalizacije od strane korisnika institucionalnog smještaja, neodgovarajuća podrška.

Kao ključan čimbenik koji otežava proces deinstitucionalizacije navodi se *sporost u provođenju samoga procesa* i *sporost promjena u društvu* u odnosu na osobe s intelektualnim teškoćama.

„… mi kao služba nismo zadovoljni, nije nam dovoljno što su oni u liftu, tramvaju, autobusu, sada što sa svih mogućih kvartova izmile sa svih strane, što ih je brojčano

više i ima ih svugdje … radimo dobar posao … Trebat će dugo, stavovi, društvo, društvene promjene idu jako sporo …“ (S7)

Jedan od uzroka sporosti provođenja procesa deinstitucionalizacije je *negativan stav zakonskih zastupnika* prema ovom procesu.

„… Sada tijekom deinstitucionalizacije se stvari malo kompliciraju jer se ne podudaraju mišljenja niti samih osoba niti ljudi koji s njima dugo rade i s treće strane skrbnika koji to ne vide kao neko dobro rješenje. Ukoliko korisnik ima želju, a skrbnik ne, onda neće izaći iz institucije …“ (S2); *„… Čovjek želi u stanovanje, ali njegova obitelj i prirodni krug, skrbnici ne žele …“* (S7)

Vrlo često negativan stav prema deinstitucionalizaciji imaju i *korisnici institucionalnog smještaja. „… ima i situacija da čovjek također ne želi…“* (S7)

Ukoliko se korisnici premjeste iz institucije u stambenu zajednicu, ubrzo nastanu problemi jer u lokalnoj zajednici nedostaju adekvatni sadržaji.

„… ima problema… nedovoljno sadržaja … u području interesa je nekako zatvoreno, ono što bi njima bilo za pratiti nije u skladu sa životnom dobi …“ (S2)

Prema izjavama sudionika postoji još jedan problem, a to je neodgovarajuća podrška koja u pristupu korisniku koristi institucionalnu praksu.

„… ako vi stavite asistenta koji ne kuži da je on taj koji mora njima pokazati iskustva …imate opet malu instituciju u tom stanu … o njemu sve ovisi razvoj tih ljudi dalje. … imali ljude koji su bili visoko obrazovani i ljude koji su imali samo osnovnu školu … ljudi s osnovnom školom su napravili više za te ljude nego oni s fakultetom …“ (S1)

Kada se osobe smjeste u stambenu zajednicu, vrlo često bez ikakvog razloga izražavaju želju za svojim preseljenjem u drugu zajednicu. Iz toga je vidljiva njihova neosviještenost o vlastitoj odgovornosti, o čemu govori jedan od sudionika.

„… imao afinitet da se svakih par mjeseci seli. On je bio 30 godina u instituciji, teško je živio, što on to stalno naglašava … možda se to u samom početku … zaboravio taj pojam odgovornosti…“ (S1)

ČIMBENICI KOJI PODUPIRU ZAPOŠLJAVANJE

Veći broj sudionika osvrnuo se na **„čimbenike koji podupiru zapošljavanje“**, a što utječe na neovisno življenje i socijalno uključivanje osoba s intelektualnim teškoćama. U okviru ove teme identificirano je 8 kategorija: zapošljavanje na otvorenom tržištu rada, pozitivan stav poslodavaca i asistenata prema zapošljavanju osoba s IT, osviještenost osoba s IT o važnosti posla, zapošljavanje smanjuje probleme i stvara osjećaj zadovoljstva,

odgovornost prema poslu, pozitivan utjecaj na socijalnu atmosferu, pozitivan utjecaj na stavove društva.

Pri analizi teksta vidljivo je da neki sudionici govore o važnosti zapošljavanja osoba s intelektualnim teškoćama. Neki ističu kako zapošljavanje smanjuje probleme stvarajući kod osobe osjećaj zadovoljstva. – *„… Kada bi ljudi radili, puno manje bi bilo problema i oni bi bili sretni ljudi …“* (S5). Drugi pak ističu odgovornost osobe prema poslu naglašavajući pritom pozitivan utjecaj na socijalnu atmosferu i stavove društva. – *„… desetak godina radi u knjižnici…. izuzetno odgovoran, marljiv … atmosfera koju on zapravo stvara s time što dođe, pokuca na vrata, sa smiješkom na licu, utječe vrlo pozitivno na sve i osjeća, što bih rekla da je izuzetno emotivna osoba, da primjećuje sve promjene. Zaista je predrasuda da idemo s time „on ne može shvatiti, po strani ćemo ga držati. On zaista dobro sve percipira i zna …“* (S3)

Isti značaj sudionici pridaju *pozitivnom stavu poslodavaca i asistenata prema zapošljavanju osoba s intelektualnim teškoćama*,

> – *„… Iskustvo je pokazalo kad poslodavci zaposle ljude s intelektualnim teškoćama da to ispada da su to jedni od najboljih radnika …“* (S1); *„… poslodavci su zadovoljni. I asistenti koje rade s njima isto su rekli da su stvarno dosta motivirani…“* (S1),

kao i *osviještenosti osoba s intelektualnim teškoćama o važnosti posla*.

> – *„… imamo jednog … koji nije zakasnio niti jednog dana, ne ide na godišnji jer onda smatra da neće dobiti plaću. Njega zastupnik treba kočiti kada je bolestan da ne odlazi pod temperaturom na posao jer on želi ići na posao … motivirani su jer dobiju novce…“* (S1)

Uz sve navedeno govori se i o zapošljavanju na otvorenom tržištu rada što sve više postaje uobičajena praksa. *„… u mojoj zajednici tri čovjeka rade. Dvoje su baš zaposleni… zaposleni su pola radnog vremena sa stažom…“* (S1)

Ukoliko osobe s intelektualnim teškoćama nisu zaposlene na otvorenom tržištu rada, njihova se plaća financira iz drugih izvora što kod njih stvara osjećaj nesigurnosti. *„… Ne plaća ga poslodavac već udruga …“* (S7)

ČIMBENICI KOJI OTEŽAVAJU ZAPOŠLJAVANJE

Međutim, manji broj sudionika navodi i **„čimbenike koji otežavaju zapošljavanje“**. Posebno se ističe *nestimulativno zapošljavanje na otvorenom tržištu rada* jer osoba tim zapošljavanjem gubi određene privilegije. – *„… najveći problem kod odraslih … ako idu na otvoreno tržište rada, onda gube neke privilegije koje imaju i pripada …“* (S5)

Često poslodavac iz određenih razloga *nema mogućnosti plaćati radnika*. Tada osoba naknadu za svoj rad dobiva iz sredstava smještaja. Naknada je minimalna i nije dugoročna, a

radni se zadaci obavljaju bez zasnivanja radnog odnosa. – *„… ne zna da oni nju ne plaćaju. Njoj je samo rečeno da ona tamo radi, i svi se hvale s njom i uvijek je ona tu kad treba, ali je nisu zaposlili… … udruga nalazi način kako da iz glavarine da sumu novca da ima taj osjećaj da radi i da dobiva za to novce …“* (S1)

B. IDENTIFIKACIJA PROBLEMA TE UZROCI TIH PROBLEMA

No, postoje i prepreke koje otežavaju i/ili sprječavaju neovisno življenje i socijalno uključivanje osoba s intelektualnim teškoćama. S tim u vezi identificirane su 3 teme prikazane u Tablici 53., a to su: ograničeno sudjelovanje u aktivnostima lokalne zajednice; prepreke daljnjem procesu deinstitucionalizacije; čimbenici koji otežavaju pružanje podrške. Važno je istaknuti da u većini spomenutih tema već sam njen naslov nosi određenu poruku.

Tablica 53. Prikaz tema, kategorija i pripadajućih dimenzija u okviru „identifikacija problema te uzroci tih problema“

TEMA	KATEGORIJA	DIMENZIJA	SAŽIMANJA
OGRANIČENO SUDJELOVANJE U AKTIVNOSTIMA LOKALNE ZAJEDNICE	Poteškoće pri uključivanju u aktivnosti u lokalne zajednice	Nedostatak organiziranih aktivnosti prema interesima i izboru korisnika Dostupnost alternativnih sadržaja	„… formalne oblike organiziranih aktivnosti …veliki raskorak. …koliko će vremena trebati da tu dođe do pomaka…. adekvatno njegovim interesima i izborima, onda taj program neće njemu biti dostupan u zajednici. …radimo… kompromise da mu omogućimo sadržaje koji ga interesiraju …“ (S7)
	Nedostatak aktivnosti u lokalnoj zajednici Nedostatak osoba koje pružaju individualnu podršku	Teškoće oko pronalaska adekvatne aktivnosti Teškoće oko pružanja individualne podrške za obavljanje određene aktivnosti	„… Dok ti nađeš za svojeg čovjeka, stanara ciljanu aktivnost…treba asistent koji će to odraditi s njim individualno. Svi ljudi u službi su na raspolaganju i prirodna podrška …“(S7)
	Nemogućnost samostalnog donošenja odluka Negativan stav okoline prema osobama s IT	Drugi su odlučivali kod kuće i u instituciji Nerazumijevanje društva prema osobama s IT	„… drugi je odlučivao, u obitelji isto, mama i tata odluči za njega jer on ima intelektualnu teškoću. … u institucijama praktički ih nitko nije ni pitao, pogotovo ako oni nisu bili na tom stupnju gdje si mogu izboriti za sebe. … trebat će dugo vremena,… da se to promijeni …“ (S1)
	Neprihvaćanje deinstitucionalizacije od strane zakonskih zastupnika	Različitost mišljenja osoba s IT, stručnjaka i zakonskih zastupnika Zakonski zastupnici ne prihvaćaju premještaj iz institucije	„… Sada tijekom deinstitucionalizacije se stvari malo kompliciraju jer se ne podudaraju mišljenja niti samih osoba niti ljudi koji s njima dugo rade i s treće strane skrbnika koji to ne vide kao neko dobro rješenje. Ukoliko korisnik ima želju, a skrbnik ne, onda neće izaći iz institucije …“ (S2) „…Čovjek želi u stanovanje, ali njegova obitelj i prirodni krug, skrbnici ne žele …“ (S7)
	Neosviještenost korisnika o životu u stambenoj zajednici	Neprihvaćanje života u stambenoj zajednici od strane osoba s IT Teškoće u odabiru korisnika u stambenu zajednicu	„…ima i situacija da čovjek također ne želi … ali možda međusobno nisu dobar odabir, ali su sve formalnosti zadovoljene. … … čovjek tamo i želi, ali u biti se ne da …“ (S7)
	Nemogućnost samostalnog donašanja odluka	Raskol između vlastitih želja i želja obitelji	„… stvarati probleme kod ljudi …raskol od svoje želje i od onoga što stalno čuje od najbližih …“ (S2)

PREPREKE DALJNJEM PROCESU DEINSTITUCIONALIZACIJE	Nemogućnost financiranja smještaja ovisno o vrsti pružene usluge Neosviještenost društva o pravima osoba s IT Nerazumijevanje društva o potrebama osoba s IT	Potreba za individualnim financiranjem Problem je cijena smještaja koja je ista neovisno o vrsti pružene usluge Problem je nespremnost društva Nedostatak saznanja o postojanju osoba s IT Sudjelovanje naknadom za rad u cijeni smještaja Ostaje iznos džeparca	„… trebalo biti individualno financiranje. …kada vam čovjek leži u krevetu …ili kada imate osobu koja je samostalna… ne treba podršku 24 sata … danas je sve to isto. To je možda jedan od problema. Drugi problem … ljudi …nisu baš spremni … društvo nekak nije spremno … rezultat … što ljudi nisu vidjeli te ljude, bili su negdje u instituciji, bili su praktički zatvoreni … Ljudi nisu ni znali da ti ljudi uopće i postoje …“ (S1) „… mi imamo…u našem programu ljude koji sigurno koštaju puno, puno više nego po cijeni koju sada dobivamo…. imamo … ljude koji praktički trebaju jednom tjedno da im netko dođe i malo pogleda…. I jedan i drugi dobivaju isti iznos novca. Mislim da to nije fer. …ne daje država da nešto zarade. Ljudi koji rade, ako se sazna da zarađuju novce sve im ide u glavarinu … i sudjeluju sa svojom plaćom u svojoj glavarini … dobiju samo 100 kuna džeparca …“ (S1)
	Neprihvaćanje i nerazumijevanje financijske situacije od strane društva Osjećaj bespomoćnosti od strane pružatelja usluga	Neprihvaćanje života u većoj stambenoj zajednici Nerazumijevanje društva o nedostatku financijskih sredstava Prihvaćanje postojeće situacije od strane pružatelja usluga	„… Ljudi… ne shvaćaju jednostavno da služba nema resursa, nema novaca … krpamo se najbolje što možemo. Mislim da super to radimo svi zajedno s obzirom kakve uvjete imamo …“ (S1)
	Nezadovoljstvo asistenata poslom koji obavljaju Nezadovoljstvo koordinatora odnosom asistenata prema radnom mjestu Doživljaj potplaćenosti od strane asistenata	Negativan stav asistenata prema radnom mjestu Nepovjerenje koordinatora prema asistentima Odlazak asistenata na bolje plaćeni posao	„… naši asistenti „radit ću taj posao, dok ne nađem nešto drugo… bolje“…mi kao koordinatori … nismo sigurni koliko mi možemo ulagati u tog čovjeka i koliko će taj čovjek nama biti isplativ za neko duže vrijeme … Čovjek dođe, ostane godinu dana, stvori nekakav odnos i onda ode. Taj je čovjek visoko obrazovan, njemu se ponudi bolji posao, recimo u inozemstvu…“ (S1)

	Nedostatak financijskih sredstava za odgovarajući profil asistenata Pomanjkanje na tržištu radne snage odgovarajućeg profila asistenta Neizvjesnost duljine trajanja radnog odnosa asistenata	Nemogućnost plaćanja visoko obrazovanih asistenata Nedostatak osoba mlađe životne dobi Nedostatak na tržištu odgovarajućeg profila asistenta Negativno iskustvo prilikom izbora kandidata za asistenta Nezadovoljstvo kratkoćom radnog odnosa asistenata	„… ne možemo platiti visoko obrazovane ljude koji bi udovoljili tim zahtjevima koji taj posao nose… ljudi koji su na burzi, starije životne dobi, … treba netko tko je… aktivan. … Nekad … ne možete dobiti stvarno ono što bi vašu osobu zadovoljilo. …toga nema na tržištu. Trideset ljudi, od toga njih deset kaže da je došlo samo javiti jer ih je burza poslala. Ostaje ih 20 i traže da im objasnite šta se radi i kada im kažete, onda kažu „nije to za mene.“ … kada njih 10 dođe u zajednicu provedu jedan ili dva dana, njih pet otpadne … kroz godinu dana ostane na kraju jedan koji radi možda godinu ili dvije, tri…(S1)
	Svijest o vlastitoj bespomoćnosti Doživljaj beskorisnosti	Osjećaj kaotičnosti Rad bez rezultata	„… nađete se u takvom kaosu … osjećate se razvučeno … obavljali nešto bez nekog konkretnog rezultata …“(S3)
	Nedostatak podrške za korisnike s težim teškoćama	Nepokretni korisnici u zajednici Nedostatak asistenata	„… Netko tko je nepokretan … živi u zajednici … uvijek je netko zakinut. Nema pravog izbora … zbog nedostatka podrške ne može napraviti ono što bi … želio…“ (S1)
	Teškoće pri ostvarivanju prava na zdravstvenu zaštitu iz osnovnog zdravstenog osiguranja	Teškoće oko ostvarivanja zdravstvene zaštite kod obiteljskog liječnika i stomatologa	„… doktor odbije, ne želi ga primiti, zubar ne želi primiti …“ (S1)
	Teškoće pri ostvarivanju prava na prijevoz	Nemaju pravo na prijevoz bez prijave u mjestu stanovanja i ako rade Program stanovanja uz podršku dužan osigurati prijevoz	„… koji nisu prijavljeni u Zagrebu, nemaju više pravo na pokaz… ako rade, onda imaju plaću i…moraju si sami kupiti…. program stanovanja …dužan…osigurati sve potrebe za život … ljudi …“ (S1)
ČIMBENICI KOJI OTEŽAVAJU PRUŽANJE PODRŠKE	Teškoće oko dugoročnijeg zapošljavanja asistenata Nedostatak odgovarajućeg kadra za pružanje podrške Nedostatak financijskih sredstava za novo zapošljavanje	Česte promjene asistenata Dolazak novih asistenata Nedostatak osoblja Snalaženje s postojećim osobljem Nemogućnost zapošljavanja novog osoblja	„… važna … konstanta ljudi iz podrške … Te konstante mi trenutno nemamo zato što je velikom broju asistenata istekao ugovor, dolaze novi … Na neki način s time se sada borimo …“ (S7) „… Nema dovoljno osoblja … krpaju rupe. … sve privremena rješenja dok se ljudi neće moći zaposliti …“ (S2)
	Pružanje podrške s manjim brojem radnika	Manjak broja osoba koje pružaju podršku Podjela poslova i odgovornosti između osoba koje pružaju podršku	„… fleksibilnost… jedan čovjek može preći i odraditi… to je na neki način krpanje …“(S2)

PREPREKE DALJNJEM PROCESU DEINSTITUCIONALIZACIJE

Većina sudionika ističe probleme koji se kao kategorije svrstavaju u temu **„Prepreke daljnjem procesu deinstitucionalizacije“.** To su sljedeće kategorije: neprihvaćanje deinstitucionalizacije od strane zakonskih zastupnika, neosviještenost korisnika o životu u stambenoj zajednici, nemogućnost samostalnog donašanja odluka, nemogućnost financiranja smještaja ovisno o vrsti pružene usluge, neosviještenost društva o pravima osoba s IT, teškoće oko formiranja cijene programa stanovanja uz podršku, nerazumijevanje društva o potrebama osoba s IT, neprihvaćanje i nerazumijevanje financijske situacije od strane društva, osjećaj bespomoćnosti od strane pružatelja usluga, nezadovoljstvo asistenata poslom koji obavljaju, nezadovoljstvo koordinatora odnosom asistenata prema radnom mjestu, doživljaj potplaćenosti od strane asistenata, nedostatak financijskih sredstava za odgovarajući profil asistenata, pomanjkanje na tržištu radne snage odgovarajućeg profila asistenta, neizvjesnost duljine trajanja radnog odnosa asistenata, svijest o vlastitoj bespomoćnosti, doživljaj beskorisnosti, nedostatak podrške za korisnike s lakšim teškoćama, teškoće pri ostvarivanju prava na zdravstvenu zaštitu iz osnovnog zdravstvenog osiguranja, teškoće pri ostvarivanju prava na prijevoz.

Prema izjavama sudionika otežavajuće okolnosti za daljnji proces deinstitucionalizacije su neprihvaćanje tog procesa od strane zakonskih zastupnika – *„…Sada tijekom deinstitucionalizacije se stvari malo kompliciraju jer se ne podudaraju mišljenja niti samih osoba niti ljudi koji s njima dugo rade i s treće strane skrbnika koji to ne vide kao neko dobro rješenje. Ukoliko korisnik ima želju, a skrbnik ne, onda neće izaći iz institucije …“* (S2); *„…Čovjek želi u stanovanje, ali njegova obitelj i prirodni krug, skrbnici ne žele …“* (S7), kao i neosviještenost osoba s intelektualnim teškoćama o životu u stambenoj zajednici. – *„…ima i situacija da čovjek također ne želi … ali možda međusobno nisu dobar odabir, ali su sve formalnosti zadovoljene. … … čovjek tamo i želi, ali u biti se ne da …“* (S7).

Jedan od sudionika ističe da vrlo često osobe s intelektualnim teškoćama ne mogu samostalno donositi odluke jer njihove želje ne odgovaraju željama obitelji. Naime, na njihovo mišljenje uveliko utječe mišljenje obitelji. Stoga nemaju pozitivan stav prema životu u stambenoj zajednici. – *„… stvarati probleme kod ljudi …raskol od svoje želje i od onoga što stalno čuje od najbližih …“* (S2)

Nadalje, drugi problemi su nemogućnost financiranja smještaja ovisno o vrsti pružene usluge i neosviještenost društva o pravima osoba s intelektualnim teškoćama te njihovo nerazumijevanje o potrebama tih osoba. – *„… trebalo biti individualno financiranje. …kada vam čovjek leži u krevetu …ili kada imate osobu koja je samostalna … ne treba podršku 24*

sata … danas je sve to isto. To je možda jedan od problema. Drugi problem … ljudi …nisu baš spremni … društvo nekak nije spremno … rezultat … što ljudi nisu vidjeli te ljude, bili su negdje u instituciji, bili su praktički zatvoreni … Ljudi nisu ni znali da ti ljudi uopće i postoje …“ (S1); *„… mi imamo…u našem programu ljude koji sigurno koštaju puno, puno više nego po cijeni koju sada dobivamo…. imamo … ljude koji praktički trebaju jednom tjedno da im netko dođe i malo pogleda…. I jedan i drugi dobivaju isti iznos novca. Mislim da to nije fer. …ne daje država da nešto zarade. Ljudi koji rade, ako se sazna da zarađuju novce sve im ide u glavarinu … i sudjeluju sa svojom plaćom u svojoj glavarini … dobiju samo 100 kuna džeparca …“* (S1)

Jedan sudionik navodi daljnje probleme u provođenju procesa deinstitucionalizacije, a to su: nedostatak financijskih sredstava za odgovarajući profil asistenata, pomanjkanje na tržištu radne snage odgovarajućeg profila asistenta te neizvjesnost duljine trajanja radnog odnosa asistenata. – *„… ne možemo platiti visoko obrazovane ljude koji bi udovoljili tim zahtjevima koji taj posao nose… ljudi koji su na burzi, starije životne dobi, … treba netko tko je… aktivan. … Nekad … ne možete dobiti stvarno ono što bi vašu osobu zadovoljilo. … toga nema na tržištu. Trideset ljudi, od toga njih deset kaže da je došlo samo javiti jer ih je burza poslala. Ostaje ih 20 i traže da im objasnite šta se radi i kada im kažete, onda kažu „nije to za mene.“ … kada njih 10 dođe u zajednicu provedu jedan ili dva dana, njih pet otpadne… kroz godinu dana ostane na kraju jedan koji radi možda godinu ili dvije, tri …* (S1)

Kao uzrok nezadovoljstva asistenata poslom koji obavljaju isti sudionik navodi potplaćenost. Radi toga asistenti imaju negativan odnos prema radnome mjestu, što kod koordinatora stvara osjećaj nezadovoljstva, – *„… naši asistenti „radit ću taj posao, dok ne nađem nešto drugo… bolje“…mi kao koordinatori … nismo sigurno koliko mi možemo ulagati u tog čovjeka i koliko će taj čovjek nama biti isplativ za neko duže vrijeme … Čovjek dođe, ostane godinu dana, stvori nekakav odnos i onda ode. Taj je čovjek visoko obrazovan, njemu se ponudi bolji posao, recimo u inozemstvu…“* (S1), bespomoćnosti i beskorisnosti. – *„… nađete se u takvom kaosu … osjećate se razvučeno … obavljali nešto bez nekog konkretnog rezultata …“* (S3)

Još veći problem nastupa onda kada se u zajednici nalaze osobe s većim teškoćama. U tom je slučaju teško organizirati podršku jer nedostaju asistenti.

> *„… Netko tko je nepokretan … živi u zajednici … uvijek je netko zakinut. Nema pravog izbora … zbog nedostatka podrške ne može napraviti ono što bi … želio…“* (S1)

Daljnji problemi koji su uočeni u provedbi procesa deinstitucionalizacije su teškoće pri ostvarivanju prava na zdravstvenu zaštitu iz osnovnog zdravstvenog osigurana (obiteljski liječnik i stomatolog) te prava na prijevoz.

„… doktor odbije, ne želi ga primiti, zubar ne želi primiti …“ (S1)

„… koji nisu prijavljeni u Zagrebu, nemaju više pravo na pokaz… ako rade, onda imaju plaću i…moraju si sami kupiti…. program stanovanja …dužan…osigurati sve potrebe za život … ljudi …“ (S1)

Iz svega navedenog vidljivo je da se problemi vezano uz daljnji proces deinstitucionalizacije vrte oko nedostatnih financijskih sredstava. To je samo posljedica nerazumijevanja i neprihvaćanja ovakvog oblika smještaja od strane društva, što kod pružatelja usluga stvara osjećaj bespomoćnosti.

„… Ljudi… ne shvaćaju jednostavno da služba nema resursa, nema novaca … krpamo se najbolje što možemo. Mislim da super to radimo svi zajedno s obzirom kakve uvjete imamo …“ (S1)

OGRANIČENO SUDJELOVANJE U AKTIVNOSTIMA LOKALNE ZAJEDNICE

No, sudionici navode i druge probleme koji utječu na neovisno življenje i socijalno uključivanje. Ti su problemi identificirani u okviru teme **„ograničeno sudjelovanje u aktivnostima lokalne zajednice“**, a to su sljedeće kategorije: poteškoće pri uključivanju u aktivnosti u lokalnoj zajednici, nedostatak aktivnosti u lokalnoj zajednici, nedostatak osoba koje pružaju individualnu podršku, nemogućnost samostalnog donošenja odluka, negativan stav okoline prema osobama s IT.

Pojedinci govore o poteškoćama koje nastaju pri uključivanju osoba u aktivnosti u lokalne zajednice. Radi toga ih često uključuju u alternativne sadržaje bez individualne podrške.

„… formalne oblike organiziranih aktivnosti …veliki raskorak. …koliko će vremena trebati da tu dođe do pomaka…. adekvatno njegovim interesima i izborima, onda taj program neće njemu biti dostupan u zajednici. …radimo… kompromise da mu omogućimo sadržaje koji ga interesiraju …“ (S7); *„… Dok ti nađeš za svojeg čovjeka, stanara ciljanu aktivnost…treba asistent koji će to odraditi s njim individualno. Svi ljudi u službi su na raspolaganju i prirodna podrška …“* (S7)

Prema izjavi jednog od sudionika, problemi oko uključivanja u lokanu zajednicu nastaju i radi toga što osobe s intelektualnim teškoćama nisu dugi niz godina imale mogućnosti samostalno donositi odluke. Za njih su odluke donosili roditelji ili pružatelji usluga u institucijama. Uz to je bio prisutan i negativan stav okoline.

„… drugi je odlučivao, u obitelji isto, mama i tata odluči za njega jer on ima intelektualnu teškoću. … u institucijama praktički ih nitko nije ni pitao, pogotovo ako oni nisu bili na tom stupnju gdje si mogu izboriti za sebe. … trebat će dugo vremena,… da se to promijeni …“ (S1)

ČIMBENICI KOJI OTEŽAVAJU PRUŽANJE PODRŠKE

Uz sve navedeno, pojedini sudionici navode i **„čimbenike koji otežavaju pružanje podrške“** radi čega također nastaju problemi vezano uz neovisno življenje i socijalno uključivanje osoba s intelektualnim teškoćama. U okviru ove teme istaknute su sljedeće kategorije: teškoće oko dugoročnijeg zapošljavanja asistenata, nedostatak odgovarajućeg kadra za pružanje podrške, nedostatak financijskih sredstava za novo zapošljavanje, pružanje podrške s manjim brojem radnika. Uglavnom, sve kategorije se odnose na asistente koji se često mijenjaju, dolaze novi. Zbog nedostatka odgovarajućeg kadra za pružanje usluga i nedostatka financijskih sredstava, pribjegava se korištenju postojećih radnika (asistenata) kojima se na taj način povećava opseg poslova dovodeći time u pitanje kvalitetu njihovih pruženih usluga.

„… važna … konstanta ljudi iz podrške … Te konstante mi trenutno nemamo zato što je velikom broju asistenata istekao ugovor, dolaze novi … Na neki način s time se sada borimo …“ (S7); *„… Nema dovoljno osoblja … krpaju rupe. … sve privremena rješenja dok se ljudi neće moći zaposliti …“* (S2); *„… fleksibilnost… jedan čovjek može preći i odraditi… to je na neki način krpanje …“* (S2)

4.4. SPECIFIČNOSTI RAZLIČITIH PERSPEKTIVA O VREDNOVANJU POSTOJEĆIH MOGUĆNOSTI NEOVISNOG ŽIVLJENJA I SOCIJALNOG UKLJUČIVANJA OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA

Istraživačko pitanje:

U kojoj mjeri se podudaraju ili razlikuju perspektive osoba s intelektualnim teškoćama, njihovih roditelja/ skrbnika/ zakonskih zastupnika i stručnjaka u vrednovanju postojećih mogućnosti neovisnog življenja i socijalnog uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama, povezanih s primjenom članka 19. Konvencije?

Prije nego se odgovori na gore postavljeno istraživačko pitanje, važno je dati pojašnjenja vezano uz dobivene rezultate za svaku skupinu sudionika. Rezultati vrednovanja postojećih mogućnosti neovisnog življenja i socijalnog uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama dobiveni su na temelju pojedinačnih iskaza osoba s intelektualnim teškoćama, roditelja/zakonskih zastupnika tih osoba te stručnjaka koji im pružaju podršku.

Različitost u koncepciji perspektiva nastala je radi toga što su sudionici s intelektualnim teškoćama govorili o svom vlastitom životu navodeći svoja svakodnevna iskustva, potrebe i teškoće, dok su ostali sudionici govorili o životu drugih, ali s različitih pozicija smatrajući sebe objektivnim iskustvenim ekspertima, s usvojenim znanjima i vještinama.

Iskazi su sumirani i grupirani u teme, podteme i kategorije koji unatoč različitim naslovima govore o istom, sličnom ili drugačijem vrednovanju neovisnog življenja i socijalnog uključivanja iz pojedine perspektive, što ukazuje na podudaranje, sličnosti i različitosti samih perspektiva. Pri davanju iskaza samih sudionika s intelektualnim teškoćama valjalo je voditi računa o tome da su oni, prije nego što su ušli u stambenu zajednicu, odnosno organizirano stanovanje bili u većini slučajeva institucionalizirani u sustavu socijalne skrbi, uglavnom radi nepovoljne obiteljske situacije. Sukladno tome, a uzimajući u obzir i njihove razvojne teškoće, njihovi su iskazi bili kraći, jednostavniji i vokabularom siromašniji. Kad je riječ o roditeljima/zakonskim zastupnicima važno je naglasiti da su njihovi iskazi dati u kontekstu brige za budućnost njihovih članova, što bi kolokvijalno nazvali „kasnom intervencijom“ društvene zajednice. Kod većine stručnjaka koji pružaju podršku osobama s intelektualnim teškoćama i njihovim obiteljima bio je vidljiv oprez i suzdržanost u davanju odgovora na neka pitanja, a razlog tome vjerojatno je bojazan da netko od rukovoditelja ne sazna njihove stavove i mišljenja, što im može stvoriti dodatne poteškoće u ostvarivanju radnih zadataka.

Većina sudionika s intelektualnim teškoćama je, unatoč tome što ima osviještenu vlastitu teškoću/invaliditet, isticala stečena znanja i vještine koje trenutačno posjeduje te pozitivne osobine ličnosti. Na sličan način, u kontekstu pozitivnih obilježja, opisuju ih i njihovi roditelji/zakonski zastupnici navodeći pritom isključivo zdravstvene probleme i razvojne teškoće po kojima ih se razlikuje od drugih članova društva, a koji su utvrđeni još u ranom djetinjstvu.

Kako bi se odgovorilo na istraživačko pitanje u kojoj se mjeri podudaraju perspektive svih skupina sudionika u vrednovanju postojećih mogućnosti neovisnog življenja i socijalnog uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama važno je istaknuti da nisu identificirane teme i

kategorije u kojima bi se podudarale sve tri perspektive. Podudaranje pojedinih tema i kategorija identificirano je isključivo između osoba s intelektualnim teškoćama i roditelja/zakonskih zastupnika te između osoba s intelektualnim teškoćama i stručnjaka koji im pružaju podršku. Pritom je važno naglasiti da se perspektive osoba s intelektualnim teškoćama i stručnjaka koji im pružaju podršku podudaraju u više tema i kategorija.

Perspektive osoba s intelektualnim teškoćama i roditelja/zakonskih zastupnika djelomično se podudaraju u temi „dostupnost zdravstvenih usluga“. Dok osobe s intelektualnim teškoćama govore o mogućnosti korištenja odgovarajućih zdravstvenih usluga, njihovi zakonski zastupnici usmjereni su uglavnom na obiteljskog liječnika i stomatologa s čijim su radom iznimno zadovoljni. Jedino u čemu se obje skupine u potpunosti slažu je tema „podrška u stambenoj zajednici“ koja je pozitivno vrednovana. Obje skupine su negativno vrednovale podršku članova šire obitelji koji nisu prihvatili invaliditet/teškoće svoga člana. Također su negativno vrednovale uvjete u pogledu prostora i opreme dnevnoga/radnoga centra, uz posebno naglašavanje problema od strane roditelja/zakonskih zastupnika, a koji se odnose na heterogenost korisnika uključenih u radne aktivnosti.

Perspektive osoba s intelektualnim teškoćama i stručnjaka koji im pružaju podršku u nekim se temama i kategorijama podudaraju. Međutim, iako je riječ o sličnim nazivima pojedinih tema i/ili kategorija, vrlo se često odgovori sadržajno ne razlikuju. Osobe s intelektualnim teškoćama u određeni problem ulaze dublje jer je riječ o njihovom proživljenom subjektivnom iskustvu, dok stručnjaci isti problem sagledavaju s globalnog aspekta dajući time subjektivnu notu iskustvenog stručnjaka. Riječ je o temi „osamostaljivanje“ koja govori o odvajanju osoba s intelektualnim teškoćama od obitelji, što dovodi do veće samostalnosti i aktivnog sudjelovanja u zajednici. U okviru teme „organizirano stanovanje“ osobe s intelektualnim teškoćama daju svoje vrednovanje koje uključuje sljedeće: ograničene mogućnosti kreiranja dnevnog ritma tijekom tjedna i vikenda; ograničene mogućnosti obavljanja aktivnosti u svakodnevnom životu tijekom tjedna i vikenda; ograničene mogućnosti druženja tijekom vikenda; ograničene mogućnosti provođenja aktivnosti slobodnog vremena tijekom vikenda; ograničene mogućnosti prakticiranja vještine kuhanja tijekom vikenda; nemogućnost druženja s kućnim ljubimcima u stambenom prostoru; ograničene mogućnosti izbora i donošenje odluka pri kupovini odjeće i obuće; ograničene mogućnosti sudjelovanja u kupovini hrane, kućanskih potrepština i kozmetike; mogućnost vršenja izbora i donošenje odluka pri izboru stambene zajednice i određivanju razine potrebne podrške; osvještavanje ograničenih mogućnosti za realizaciju vlastitih želja; štednja financijskih sredstava za realizaciju vlastitih želja; dostatna financijska

sredstva za osnovne životne potrebe; ograničene mogućnosti izbora aktivnosti slobodnog vremena i sudjelovanja u kulturno-zabavnim sadržajima prema vlastitom izboru; zabrana izlazaka radi neprimjerenog ponašanja; mogućnost odlaska frizeru; ograničene mogućnosti odabira jelovnika i pripreme obroka. S time u vezi odgovore daju i stručnjaci, ali s aspekta „čimbenika koji omogućuju uključenost u zajednicu“. Naglašavaju da je značajno: samostalno stanovanje uz odgovarajuću podršku, život u manjim stambenim zajednicama (na samome početku ulaska u zajednicu), mogućnost vlastitog izbora i izražavanje želja u svakodnevnom životu te mogućnost biranja sustanara. Podudaranje izjava vidljivo je u dijelu nedostatka adekvatnih sadržaja u zajednici, uz isticanje od strane stručnjaka kako postojeći sadržaji nisu u skladu sa životnom dobi osoba.

Daljnjom analizom tema i kategorija identificiranih na temelju izjava roditelja/zakonskih zastupnika i stručnjaka koji osobama s intelektualnim teškoćama pružaju podršku utvrđeno je da se obje skupine niti u jednoj temi i kategoriji ne podudaraju. Svaka je skupina govorila sa svoje pozicije i vrednovala postojeće stanje u skladu sa svojim očekivanjima i željama. Stoga će se za svaku skupinu zasebno navesti vrednovanje postojećeg stanja svrstano u teme i kategorije.

<u>Različitosti u perspektivama roditelja/zakonskih zastupnika i stručnjaka koji pružaju podršku</u>

Perspektiva roditelja/zakonskih zastupnika: dostupnost usluga obrazovanja; samostalno obavljanje svakodnevnih aktivnosti i vršenja izbora kulturno-zabavih sadržaja; bavljenje sportom; čimbenici koji utječu na uključenost u zajednicu (odgovarajuća podrška uže i šire obitelji, zaštitničko ponašanje prema članu obitelji, obavljanje radnih zadataka kroz zapošljavanje); odgovarajuća podrška (povremena, sveobuhvatna); osnaženi korisnik (ekonomska neovisnost, samopotvrđivanje); čimbenici koji utječu na zapošljavanje (osnaživanje, sigurnija budućnost i ostvaren društveni status); čimbenici koji utječu na inkluzivno stanovanje (svijest o vrijednosti inkluzivnog stanovanja, mogućnost izbora smještaja, nedostatak procedure za smještaj u stambenoj zajednici, samostalno obavljanje svakodnevnih aktivnosti, pozitivna obilježja asistenata, individualni pristup osobi u stambenoj zajednici); samostalno biranje odjeće i obuće.

Problemi koje ova skupina navodi su sljedeći: teškoće pri uključivanju u zajednicu (stigma prema osobama s intelektualnim teškoćama); teškoće pri zapošljavanju na otvorenom tržištu rada i u posebnim uvjetima; problemi oko vještačenja; teškoće pri obavljanju aktivnosti u okviru dnevnog centra; teškoće obrazovne inkluzije; teškoće pri ostvarivanju prava u sustavu socijalne skrbi; izostanak sustavne skrbi o odraslim osobama s intelektualnim teškoćama;

neujednačenost rada u sustavu socijalne skrbi; nedostatak stručne podrške centra za socijalnu skrb.

Perspektiva stručnjaka koji pružaju podršku: čimbenici koji podupiru zapošljavanje (zapošljavanje na otvorenom tržištu rada, pozitivan stav poslodavaca i asistenata prema zapošljavanju, osviještenost osoba s intelektualnim teškoćama o važnosti posla, zapošljavanje smanjuje probleme i stvara osjećaj zadovoljstva, stvaranje odgovornosti prema poslu, pozitivan utjecaj na socijalnu atmosferu, pozitivan utjecaja na stavove društva); čimbenici koji otežavaju zapošljavanje (nestimulativno zapošljavanje na otvorenom tržištu rada, nemogućnost plaćanja radnika); čimbenici koji omogućavaju uključenost u zajednicu (uključenost u radne centre, prihvaćanje različitosti, samostalnost djece u odnosima s roditeljima, aktivna podrška i samoodređenje, izražavanje potrebe za samoostvarenjem, osviještenost društva o potrebnoj skrbi za njenog člana, veće samopouzdanje); čimbenici koji otežavaju uključenost u zajednicu (institucionalni pristup osobi, zaštitnički stil odgoja); čimbenici koji olakšavaju deinstitucionalizaciju (usklađivanje interesa korisnika s resursima zajednice, kvalitetan program, poštivanje prava, pozitivne promjene nastale procesom deinstitucionalizacije, osviještenost društva o doprinosu osoba s intelektualnim teškoćama u društvu, svijest roditelja o pozitivnim vrijednostima deinstitucionalizacije, mogućnost biranja sustanara, pozitivne karakteristike osobe koja pruža podršku); čimbenici koji otežavaju deinstitucionalizaciju (neosviještenost korisnika o vlastitoj odgovornosti, sporost u provođenju procesa deinstitucionalizacije, sporost promjena u društvu u odnosu na osobe s intelektualnim teškoćama, negativan stav zakonskih zastupnika prema deinstitucionalizaciji, neprihvaćanje deinstitucionalizacije od strane korisnika institucionalnog smještaja, neodgovarajuća podrška–neadekvatna podrška asistenata, opasnost od institucionalne prakse, napredovanje korisnika ovisno o kvaliteti rada asistenata, stručna sprema nije garancija kvalitete rada asistenata).

Problemi koje ova skupina navodi su sljedeći: ograničeno sudjelovanje u aktivnostima lokalne zajednice (poteškoće pri uključivanju u aktivnosti u lokalnoj zajednici radi nedostatka organiziranih aktivnosti prema interesima i izboru osobe, nedostatak osoba koje pružaju individualnu podršku, nemogućnost samostalnog donošenja odluka, negativan stav okoline prema osobama s intelektualnim teškoćama, neprihvaćanje deinstitucionalizacije od strane zakonskih zastupnika, neosviještenost korisnika o životu u stambenoj zajednici, nemogućnost samostalnog donošenja odluka radi raskola između vlastitih želja i želja obitelji); prepreke daljnjem procesu deinstitucionalizacije (nemogućnost financiranja smještaja ovisno o vrsti pružene usluge, neosviještenost društva o pravima osoba s intelektualnim teškoćama,

nerazumijevanje društva o potrebama osoba s intelektualnim teškoćama, neprihvaćanje i nerazumijevanje financijske situacije od strane društva, osjećaj bespomoćnosti od strane pružatelja usluga, nezadovoljstvo asistenata poslom koji obavljaju, nezadovoljstvo koordinatora odnosom asistenata prema radnome mjestu, doživljaj potplaćenosti od strane asistenata, nedostatak financijskih sredstava za odgovarajući profil asistenata, pomanjkanje na tržištu radne snage odgovarajućeg profila, neizvjesnost duljine trajanja radnog odnosa asistenta, svijest o vlastitoj bespomoćnosti, doživljaj beskorisnosti, nedostatak podrške za korisnike s težim teškoćama, teškoće pri ostvarivanju prava na zdravstvenu zaštitu iz osnovnog zdravstvenog osiguranja, teškoće pri ostvarivanju prava na prijevoz); čimbenici koji otežavaju pružanje podrške (teškoće oko dugoročnog zapošljavanja asistenata, nedostatak odgovarajućeg kadra za pružanje podrške, nedostatak financijskih sredstava za novo zapošljavanje, pružanje podrške s manjim brojem radnika).

Perspektiva sudionika s intelektualnim teškoćama oslikava vrstu i stupanj zadovoljenja različitih ljudskih potreba ovisno od osobe do osobe te daje uvid u preduvjete za zadovoljenje određene potrebe. Sukladno tome njihove su izjave sortirane i grupirane u teme, podteme i kategorije. To su: socijalna mreža (nedostatna mreža socijalnih odnosa, iskustvo povremenih posjeta člana uže i šire obitelji, održavanja kontakata s manjim brojem osoba kroz zajedničke aktivnosti), znanje o sebi; pozitivno vrednovanje suživota u biološkoj obitelji; prednosti suživota u biološkoj obitelji (mogućnosti kreiranja dnevnog ritma, obavljanja aktivnosti u svakodnevnom životu tijekom tjedna i vikenda, vršenja izbora aktivnosti slobodnoga vremena, prakticiranja vještina svakodnevnog života i vještina kuhanja tijekom vikenda, mogućnosti provođenja aktivnosti slobodnog vremena prema vlastitim željama u prostoru stanovanja, ali ograničenja izvan prostora stanovanja, teškoće oko sudjelovanja u grupi za samozastupanje, mogućnosti samostalnog vršenja izbora i donošenja odluka pri kupovini); mogućnost samostalnog života u lokalnoj zajednici, iskustvo institucionalizacije (negativno – negativan i diskriminirajući stav osoblja prema određenim korisnicima, neadekvatni uvjeti u pogledu prostora i opreme, neredovito održavanje higijene prostora i opreme, nemogućnost samostalnog kuhanja, česte promjene smještaja, život u zajedničkom prostoru, gubitak slobode, dostojanstva, autonomije, identiteta i kontrole nad vlastitim životom, nemogućnost izbora, diskriminacija prema određenim osobama, strogi raspored dnevnih aktivnosti, zastrašivanje i fizičko zlostavljanje; pozitivno – osjećaj pripadnosti i zajedništva, mogućnost druženja sa životinjama, mogućnost nagrađivanja za obavljene aktivnosti); ograničene mogućnosti samostalnog izbora i donošenja odluke o promjeni oblika smještaja; suživot u stambenoj zajednici (ostvarenje osnovnih životnih potreba, svijest o mogućnosti promjene

stambenog prostora i sustanara, svijest o vlastitom životnom prostoru); mogućnost promjene stambene zajednice; pružena podrška (podrška u kreativnoj radionici – djelomično zadovoljstvo radi učestalih promjena pružatelja podrške, zadovoljstvo podrškom u stambenoj zajednici, podrška u obitelji – nezadovoljstvo podrškom članova uže obitelji, nezadovoljstvo kontaktima s članovima uže i šire obitelji, zadovoljavajuća podrška prijatelja, nezadovoljavajuća podrška sustanara); nasilje (osviještenost o fizičkom i emocionalnom zlostavljanju i zanemarivanje od strane majke, te o proživljenom iskustvu gubitka dostojanstva i samopoštovanja u kontaktima s majkom); prednosti kreativne radionice (mogućnost obavljanja radnih zadataka, stvaranje osjećaja samopoštovanja, mogućnost dobivanja naknade za obavljene radne zadatke, ograničene mogućnosti redovitog dobivanja naknade, uključivanje u aktivnosti tjelesne kulture i proslava, povremeni boravak na moru, mogućnosti odlaska na izlete i kavu, mogućnosti druženja sa službenim osobama, samopercepcija vlastitog društvenog položaja); nedostaci kreativne radionice (neodgovarajući uvjeti u pogledu prostora i opreme, nemogućnost sudjelovanja u izboru jelovnika, nemogućnost sudjelovanja u biranju voditelja grupe, ograničene mogućnosti dobivanja naknade za obavljanje radnih zadataka); mogućnosti sudjelovanja u udrugama; stigma kao prepreka izjednačavanju mogućnosti (nemogućnost ostvarenja romantičnih intimnih veza, svijest o vlastitim ograničenjima i sposobnostima, stigma prema osobama s invaliditetom); dostupnost usluga frizera; dostupnost zdravstvenih usluga (mogućnost korištenja odgovarajućih zdravstvenih usluga i brige za vlastito zdravlje, nedovoljna osviještenost o brizi za vlastito zdravlje); dostupnost sredstava javnoga prijevoza; organizirano stanovanje (dnevni ritam, obavljanje aktivnosti u svakodnevnom životu tijekom tjedna i vikenda – ograničene mogućnosti kreiranja dnevnog ritma tijekom tjedna i vikenda, ograničene mogućnosti obavljanja aktivnosti u svakodnevnom životu tijekom tjedna i vikenda, ograničene mogućnosti druženja tijekom vikenda, ograničene mogućnosti provođenja aktivnosti slobodnog vremena tijekom vikenda; ograničene mogućnosti prakticiranja vještine kuhanja tijekom vikenda; nemogućnost druženja s kućnim ljubimcima u stambenom prostoru; ograničene mogućnosti vršenja izbora i donošenja odluke pri kupovini); mogućnosti vršenja izbora i donošenja odluke pri izboru stambene zajednice i određivanju razine potrebne podrške; realiziranje želja (ograničene mogućnosti realizacije vlastitih želja, štednja financijskih sredstava za realizaciju vlastitih želja); dostatna financijska sredstva za osnovne životne potrebe; ograničene mogućnosti izbora aktivnosti slobodnog vremena i sudjelovanja u kulturno–zabavnih sadržaja prema vlastitom izboru; zabrana izlazaka izvan stambenog

prostora radi neprimjerenog ponašanja; dostupnost usluga frizera; osamostaljivanja u smislu odvajanja od obitelji; ograničene mogućnosti odabira jelovnika i pripreme obroka.

4.5. OČEKIVANJA I PREPORUKE ZA UNEPREĐENJE OPSEGA I KVALITETE NEOVISNOG ŽIVLJENJA I SOCIJALNOG UKLJUČIVANJA OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA IZ RAZLIČITIH PERSPEKTIVA

Dobiveni rezultati vezani uz očekivanja i preporuke za unapređenje opsega i kvalitete neovisnog življenja i socijalnog uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama zasebno su prikazani na temelju iskaza pojedinih skupina sudionika istraživanja (osoba s intelektualnim teškoćama; roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika; stručnjaka).

Istraživačko pitanje:
Kakva su očekivanja i preporuke osoba s inteletualnim teškoćama, njihovih roditelja/ skrbnika/zakonskih zastupnika i stručnjaka u pogledu daljnje primjene članka 19. Konvencije, s ciljem unapređenja opsega i kvalitete neovisnog življenja i socijalnog uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama u RH?

4.5.1. OČEKIVANJA I PREPORUKE ZA UNEPREĐENJE OPSEGA I KVALITETE NEOVISNOG ŽIVLJENJA I SOCIJALNOG UKLJUČIVANJA IZ PERSPEKTIVE OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA

Sudionici s intelektualnim teškoćama nisu eksplicitno iznosili svoja osobna očekivanja i preporuke, već se iz njihovih izjava kojima su negativno vrednovali postojeće stanje u pogledu neovisnog življenja i socijalnog uključivanja zaključilo što oni očekuju da se u budućnosti izmijeni. Očekivanja su objedinjeno identificirana na temelju izjava sve tri skupine sudionika koje žive u različitim oblicima stanovanja (organizirano stanovanje USS; organizirano stanovanje NGO; obiteljski dom) te kroz dva oblika komunikacije, odnosno ekspresivnu i receptivnu komunikaciju. Navedeno razumijeva da se koristila verbalna komunikacija (što je rečeno), paraverbalna (kako je rečeno – karakteristike ove komunikacije su: brzina, ritam, jačina i boja glasa, artikulacija, melodija, jasnoća, smijanje, glasovi bez verbalnog sadržaja) i neverbalna komunikacija (što je pratilo komunikaciju, a što je identificirano tijekom promatranja – karakteristike ove komunikacije su: stav tijela, mimika, kontakt očima, gestikulacije, dodirivanje, odijevanje, prostorno ponašanje, vremensko

ponašanje, vanjski kontekst). Sukladno tome, nastale su preporuke i očekivanja koja su podijeljena u pet tema, ovisno o tome na što se odnose, što je vidljivo iz Tablice 54.

Tablica 54. Očekivanja i preporuke za unapređenje opsega i kvalitete neovisnog življenja i socijalnog uključivanja iz perspektive osoba s intelektualnim teškoćama

OČEKIVANJA I PREPORUKE	bolja mreža socijalnih odnosa
	poboljšanje kvalitete suživota u biološkoj obitelji
	poboljšanje pružanja podrške
	poboljšanje usluga kreativne radionice
	poboljšanje usluga u okviru organiziranog stanovanja
	rušenje stereotipa i predrasuda

Tema ***Bolja mreža socijalnih odnosa*** daje prijedloge svih sudionika za proširenje mreže socijalnih odnosa i poboljšanje obiteljske interakcije i komunikacije. S obzirom na to da jedan dio sudionika živi s roditeljima, njihova su očekivanja da se ***poboljša kvaliteta suživota u biološkoj obitelji*** u dijelu koji se odnosi na provođenje aktivnosti slobodnoga vremena prema vlastitim željama izvan prostora stanovanja i sudjelovanja u grupi za samozastupanje. Svi očekuju ***poboljšanje pružanja podrške*** u kreativnoj radionici (osiguranje konstante u pružanju podrške), u obitelji (osiguranje podrške članova uže obitelji i bolje kontakte s članovima uže i šire obitelji) te veću podršku prijatelja, odnosno sustanara. Većina sudionika očekuje ***poboljšanje usluga kreativne radionice*** u smislu uvjeta u pogledu prostora i opreme, sudjelovanja u izboru jelovnika i biranja voditelja grupe te kontinuiranog dobivanja naknade za obavljene radne zadatke.

Nadalje, većina sudionika očekuje ***poboljšanje usluga u okviru organiziranog stanovanja*** kako bi se osiguralo kreiranje dnevnog ritma tijekom tjedna i vikenda, obavljanje aktivnosti u svakodnevnom životu tijekom tjedna i vikenda, druženje tijekom vikenda, provođenje aktivnosti slobodnog vremena tijekom vikenda. Ujedno, poboljšanje se odnosi i na bolju interakciju i komunikaciju među sustanarima, veće prakticiranje vještine kuhanja tijekom vikenda, suživot s kućnim ljubimcima u stambenom prostoru, vršenje izbora i donošenje odluke pri kupovini odjeće i obuće, hrane, kućnih potrepština i kozmetike, vršenje izbora i prakticiranje aktivnosti slobodnog vremena te vršenja izbora u svakodnevnoj prehrani. Velika očekivanja su u dijelu koji se odnosi na ***rušenje stereotipa i predrasuda*** od strane okoline prema njima.

4.5.2. OČEKIVANJA I PREPORUKE ZA UNAPREĐENJE OPSEGA I KVALITETE NEOVISNOG ŽIVLJENJA I SOCIJALNOG UKLJUČIVANJA OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA IZ PERSPEKTIVE NJIHOVIH RODITELJA/SKRBNIKA/ZAKONSKIH ZASTUPNIKA

Upitani o preporukama vezanim uz unapređenje opsega i kvalitete neovisnog življenja i socijalnog uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama u Republici Hrvatskoj, sugovornici su govorili iz vlastitog iskustva te navodili svoja razmišljanja, ideje i prijedloge o tome što bi trebalo poduzeti kako bi se stanje poboljšalo. Očekivanja i preporuke podijeljene su u jedanaest tema (vidi Tablicu 55.), ovisno o tome na što se odnose pri čemu se vodilo računa o povezanosti zadovoljavanja individualnih potreba sa socio-ekološkim uvjetima koje nudi određena sredina (Bratković, 2002).

Tablica 55. Očekivanja i preporuke za unapređenje opsega i kvalitete neovisnog življenja i socijalnog uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama iz perspektive roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika

OČEKIVANJA I PREPORUKE	razvijati pozitivne stavove društva prema osobama s intelektualnim teškoćama
	aktivno sudjelovanje osoba s intelektualnim teškoćama u kreiranju vlastitog života
	individualni plan podrške
	promijeniti pristup u radu s korisnicima
	inkluzivno obrazovanje
	zasnivanje radnog odnosa
	jednakost pri ostvarivanju prava na brak
	poboljšati sustav informiranja roditelja
	stabilniji zakonodavni okvir djelovanja
	planiranje socijalnih usluga u zajednici
	manja cijena smještaja

Preporuka ***Razvijanje pozitivnih stavova društva prema osobama s intelektualnim teškoćama*** značajna je stoga što društvo još uvijek nije osviješteno o sposobnostima tih osoba radi čega ima predrasude i stereotipna ponašanja u odnosu na njih. Stoga je nužno isticati pozitivne karakteristike tih osoba.

„… za ovakve ljude koji su sposobni u svojim mogućnostima da se za njih ništa ne zna, da se za njih ništa ne daje, samo društvo bi trebalo dati nešto … a takvih … ima jako puno … takve bi ljude trebalo isticati jer oni sve sa velikom mukom stvaraju…“ (S3); *„… samo je poseban i nažalost puno ljudi nije naučeno da živi… da postoje ljudi koji su drugačiji od njih …“* (S1)

Koliko je to značajno govori nam činjenica da još uvijek postoje poteškoće vezane uz ***inkluzivno obrazovanje***. Uz to, potrebno je osigurati odgovarajuću podršku i pripremiti školsko okruženje.

„… za djecu s posebnim potrebama … za njih najvažnije to je svakako potpora okoline … od najtežim mogućih do djece hiperaktivne… po mom mišljenju možda im i nije bilo mjesto tamo. Sa različitim potrebama su ih stavili u isto …“ (S1)

Preporuke ***aktivno sudjelovanje osoba s intelektualnim teškoćama u kreiranju vlastitog života*** i ***individualni plan podrške*** povezane su i značajne zbog nekoliko razloga. S jedne strane treba uzeti u obzir da se planiranje provodi u uskoj suradnji s korisnikom usluga pri čemu on aktivno sudjeluje, a što se odražava na njegovu kvalitetu života. Osim toga, ukoliko korisnik sudjeluje u kreiranju vlastitog plana, aktivan je i pri praćenju i evaluaciji postignutih rezultata. Na taj način dobiva priliku govoriti o samome sebi, svojim snagama i postignućima te značajnim stvarima za budući vlastiti život. To je putokaz prema vlastitoj sigurnosti, stabilnosti i dobrobiti.

„… osobno planiranje … gdje ona na jednom velikom kartonu napravi gdje smo sad, a gdje smo za mjesec dana … To je jako, jako dobro…“ (S2). *„… individualno pratit svaku osobu u njezinom razvoju. Znam da je to vrlo teško … drugi korisnici imaju dramatičan napredak … Treba ih stalno pratit, poticat i vidjet koji su njihovi maksimalni potencijali …“* (S2)

Sve navedeno osigurava određivanje razine potrebne podrške korisniku stambene zajednice dajući pritom smjernice za utvrđivanje kriterija pri ulasku u stambenu zajednicu *„…ipak nekakva utakmica među njih, stalno se uspoređuju. Ako imate nekog dominantnog, onda drugo dvoje, troje koliko ih ima pati … Sve je u toj sredini kako će se ona organizirat da se to iznivelira … To treba svakodnevno raditi …“* (S2)

Pridodamo li tome i preporuku vezanu uz ***promjenu pristupa u radu s korisnicima*** može se očekivati poboljšanje u neovisnom življenju i socijalnom uključivanju osoba s intelektualnim teškoćama. Promjena pristupa odnosi se na zaposlenike centara za socijalnu skrb u smislu poboljšanja njihovog stručnog rada pri čemu se naglasak stavlja na veću profesionalnost i empatiju prema osobama s intelektualnim teškoćama kao korisnicima.

„… Oni bi trebali … 20 do 30 % svog radnog vremena biti sa svojim korisnicima … ona …bar u tjedan dana sat vremena, bila bi ona drugačija … oni glavni, a da su djeca tu radi njih … a ovo je čista administracija i točno se to vidi. Nema nekakve empatije …“ (S2)

Kada je riječ o sustavu socijalne skrbi, ovdje treba istaknuti još jednu preporuku. Riječ je o ***stabilnijem zakonodavnom okviru djelovanja.*** Vrlo često centri za socijalnu skrb različito postupaju kada je riječ o ostvarivanju ili ukidanju prava. Postupak ostvarivanja prava je dugotrajan, dok je vrlo kratak kod ukidanja prava. Stoga je iskazana potreba za većom kontrolom u sustavu socijalne skrbi.

„… Centar za socijalnu skrb je jedino brz ako treba ukinuti primanja … Inače sam čekala po pet šest mjeseci …“ (S5); *„… Malo više kontrole …“* (S4)

Neki sudionici smatraju da niti sustav socijalne skrbi nije svemu kriv, pa predlažu ***poboljšanje sustava informiranja roditelja*** u smislu preporuke. *„… ne možete krivit ni sustav … roditelji nisu prihvatili činjenicu da dijete ima problema i onda silom guranje tamo gdje ti nije mjesto. …“* (S2). Također navode potrebu za usklađenosti postupanja prema korisnicima raznih resora zajednice dajući pritom preporuku vezanu uz ***planiranje socijalnih usluga u zajednici***. *„… jedan nivo je centar za socijalnu skrb, a drugi rade u zajednici …“* (S2)

Preporuka ***zasnivanje radnog odnosa*** je od posebnog značenja za roditelje osoba s intelektualnim teškoćama. Oni su svjesni činjenice da njihova djeca kada ostanu bez njih neće imati dostatna financijska sredstva s osnove materijalnih prava iz sustava socijalne skrbi kako bi samostalno živjela. Stoga upućuju na nužnost pronalaska posla. *„… jedino … što bi trebalo je naći … posao … što dobiva osobnu invalidninu to je tek toliko kao kap u moru … još dobro dok sam ja, ali mogu se razboliti … voljela bih da se ona zaposli …“* (S4)

Također, svjesni su činjenice da njihova djeca (odrasle osobe s intelektualnim teškoćama) neće moći samostalno živjeti već će trebati trajnu skrbi i podršku društva. Stoga preporučuju ***manju cijenu smještaja*** za svoju djecu. To razumijeva ostanak osobe u vlastitom stanu/kući koji/a bi bila stambena zajednica (organizirano stanovanje) u vlasništvu korisnika zajednice, a pružala bi usluge i drugim korisnicima. Vlasnik nekretnine sudjelovao bi u smanjenom iznosu u plaćanju smještaja. *„… njeno vlasništvo … da … bude na koristi njoj i još par cimerica. … govorimo o njenom vlasništvu, ona bi mogla priključit nekoga uz podršku …“* (S2).

Jedan dio sudionika smatra da bi trebalo osigurati ***jednakost pri ostvarivanju prava na brak***. Riječ je o zakonskim zastupnicima osoba koje su smještene u organizirano stanovanje NGO. *„… njegova želja, a i moja. On osjeća da može imati zajednicu …“* (S3)

4.5.3 OČEKIVANJA I PREPORUKE ZA UNEPREĐENJE OPSEGA I KVALITETE NEOVISNOG ŽIVLJENJA I SOCIJALNOG UKLJUČIVANJA OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA IZ PERSPEKTIVE STRUČNJAKA KOJI IM PRUŽAJU PODRŠKU

Upitani o preporukama vezanim uz unapređenje opsega i kvalitete neovisnog življenja i socijalnog uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama u Republici Hrvatskoj, sugovornici su govorili iz vlastitog iskustva te kao iskustveni stručni eksperti navodili preporuke o tome što bi trebalo poduzeti kako bi se stanje u tom dijelu poboljšalo. Preporuke su podijeljene u dvadeset tema (vidi Tablicu 56.), ovisno o tome na što se odnose pri čemu se vodilo računa o povezanosti zadovoljavanja individualnih potreba korisnika sa socio-ekološkim uvjetima koje nudi određena sredina (Bratković, 2002).

Tablica 56. Očekivanja i preporuke za unapređenje opsega i kvalitete neovisnog življenja i socijalnog uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama iz perspektive stručnjaka koji im pružaju podršku

OČEKIVANJA I PREPORUKE	usklađivanje sektorskih politika procesu deinstitucionalizacije
	financiranje smještaja prema vrsti podrške
	poboljšanje zakonske regulative vezane uz sudjelovanje u plaćanju cijene usluga
	izmjena propisa (podzakonskog akta - uredbe) o nazivima radnih mjesta i koeficijentima složenosti poslova u javnim službama
	stabilniji način selekcije i izbora ljudskih resursa
	poštovati dostojanstvo korisnika
	fleksibilnije radno vrijeme u stambenim zajednicama
	poboljšanje zakonske regulative vezane uz uvjete u pogledu broja osoba koje pružaju podršku
	poboljšanje kvalitete rada osoba koje pružaju podršku
	dopuna nacionalne klasifikacije zanimanja
	izmjena i dopuna propisa vezanih uz sistematizaciju radnih mjesta u stambenim zajednicama
	bolja suradnja s lokalnom zajednicom
	inkluzivno volontiranje
	poboljšanje zakonske regulative vezane uz institut skrbnika
	poboljšanje procjene poslovne sposobnosti
	unapređenje studijskih programa na fakultetima koji educiraju stručnjake pomažućih zanimanja
	stabilnost u osiguranju smještajnih kapaciteta i održivost stanovanja u lokalnoj zajednici
	poboljšanje zakonske regulative vezane uz način plaćanja cijene smještaja vlasnika nekretnine
	stabilniji i funkcionalniji zakonski okvir djelovanja vezan uz deinstitucionalizaciju
	osuvremenjivanje sadržaja rada programa stanovanja u zajednici

Preporuka ***usklađivanje sektorskih politika u procesu deinstitucionalizacije*** odnosi se na usklađivanje aktivnosti sustava obrazovanja, zdravstva, socijalne skrbi, rada i

zapošljavanja tijekom provođenja procesa deinstitucionalizacije. *„… deinstitucionalizacija … se provodi u jednom segmentu društva … treba prolaziti i kroz zdravstveni sustav, kroz sustav rada, zapošljavanja, obrazovanje …“* (S7). Navedeno se daje u smislu preporuke zato što se proces deinstitucionalizacije za koju je vezana inkluzija uglavnom provodi u sustavu socijalne skrbi. Taj proces nije popraćen adekvatnim uključivanjem drugih sustava pa sam proces ne pokazuje visoku razinu uspješnosti.

Kako bi se omogućilo neovisno življenje i socijalno uključivanje osoba s intelektualnim teškoćama nužno je provesti proces deinstitucionalizacije. No, veliki broj roditelja i skrbnika se protivi smještanju svojih članova obitelji/štićenika u organizirano stanovanje, odnosno u stambene zajednice. Stoga bi trebalo poboljšati zakonsku regulativu vezano uz uvjete smještanja u takav oblik. S tim u vezi možemo govoriti o slijedećoj preporuci sudionika, odnosno o ***stabilnijem i funkcionalnijem zakonskom okviru djelovanja vezanom uz deinstitucionalizaciju***. *„… roditelji i skrbnici koji se protive deinstitucionalizaciji … donijeti podzakonske akte, jasne kriterije … organizirano stanovanje da se ne dogodi da ga centar hoće deinstitucionalizirati, roditelji neće …“* (S6)

Sljedeća preporuka je ***stabilnost u osiguranju smještajnih kapaciteta i održivost stanovanja u lokalnoj zajednici***. Prema izjavama sudionika sigurnost za kontinuirano stanovanje mogla bi se osigurati na način da država i lokalna samouprava osiguraju stanove koje imaju u vlasništvu i/ili da se omogućiti kupnja stanova na kredit jer bi rata kredita približno bila ista kao cijena najma stana. *„… ima državnih nekretnina … Rata kredita je ista sada koliko plaćamo stanove koji nisu naši. Vlastiti stanovi daju nekakvu sigurnost u kontinuiranom stanovanju …“* (S7)

S obzirom na to da se korisnicima stambenih zajednica pružaju različite vrste podrške ovisno o njihovim stvarnim potrebama, sudionici smatraju da cijena smještaja ne smije biti ista za sve korisnike već ovisna o vrsti njima pružene podrške. Stoga je njihova preporuka ***financiranje smještaja prema vrsti podrške***. *„… bi bilo više novaca i kada bi se podrška davala po potrebama ljudima kojima stvarno treba … bilo bi puno bolje …“* (S1); *„… trebalo biti financiranje prema potrebama ljudi… svi oni imaju istu sumu novca …“* (S1)

Kao slijed gornje preporuke dolazimo do sljedeće, a to je ***poboljšanje zakonske regulative vezane uz način plaćanja cijene smještaja vlasnika nekretnine***. Identificirana je na temelju izjava sudionika koji su mišljenja da je potrebno mijenjati zakonodavstvo vezano uz način plaćanja cijene smještaja. Ukoliko korisnik organiziranog stanovanja posjeduje vlastiti stan kao nekretninu, može isti iznajmiti i od toge plaćati svoj smještaj u organiziranom stanovanju ili može živjeti u svom stanu zajedno s drugim sustanarima i time sudjelovati u

plaćanju cijene smještaja pri čemu će moći sudjelovati u izboru sustanara. *„… donijeti… zakon… stan … iznajmi i od tih novaca sam si plaća stan … smanjio teret na proračun, čovjek može odlučiti želi li živjeti u tom stanu ili će taj stan iznajmiti ili će si iznajmiti sobu …“* (S1)

Nadalje, a vezano uz sudjelovanje u plaćanju cijene usluga, sudionici smatraju da treba ***poboljšati zakonsku regulativu koja se odnosi na sudjelovanje u plaćanju cijene usluga***. Naime, sudjelovanje i način plaćanja korisnika i drugih obveznika uzdržavanja u troškovima skrbi izvan vlastite obitelji propisan je Pravilnikom (NN, broj: 112/98 i 5/202). No, sudionici izjavljuju da su zakonski zastupnici s istim vrlo nezadovoljni. Stoga predlažu poboljšanje propisa koji to regulira. Navedeno uključuje i izradu nomenklature usluga u socijalnoj skrbi. *„… cjenik usluga… u radionici … staviš participaciju … veliki problemi …“* (S7)

S tim u vezi izraženo je nezadovoljstvo što korisnik s prihodom i imovinom sudjeluje u plaćanju cijene smještaja te je istaknuta nejednakost u sudjelovanju u plaćanju cijene smještaja prema osobama s težim invaliditetom. Stoga su mišljenja da se trebaju utvrditi novi kriteriji za sudjelovanje u plaćanju cijene usluga na način da je sudjelovanje ovisno o iznosu plaće korisnika smještaja ukoliko je isti u radnom odnosu ili je riječ o njegovom nasljedstvu kojeg ne treba „dirati“. *„… dopustiti jednu granicu u kojoj bi osoba mogla sebi zaraditi, ako radi … on mogao potrošiti za svoju svrhu. Na kraju imati na bankovnom računu i uštedite si za nešto … centar za socijalnu skrb će mu sjesti na taj račun … ići za plaćanje smještaja. To nije samo novac od rada, to je novac od nasljedstva, bilo koja pokretnina ili nekretnina koju čovjek naslijedi … da bi se namirila cijena tog smještaja … nema jednakosti jer osobe za većom podrškom su automatski zakinute. …“* (S1); *„… da čovjek uz glavarinu može … zaraditi … da mu se to ne ubraja u glavarinu … ako zarađuje preko 2000 tisuće kuna da mu se onda ostatak daje u glavarinu…“* (S1). Time bi se iskazao pozitivan stav prema zapošljavanju i poboljšao materijalni status korisnika usluga socijalne skrbi.

Spomenuta preporuka povezana je sa sljedećom preporukom, a to je ***poboljšanje zakonske regulative vezane uz institut skrbnika***. Većina sudionika suglasna je da treba izraditi bolji zakonski okvir djelovanja vezano uz poslovnu sposobnost. *„… mijenjanje zakonske regulative … za njihovu poslovnu sposobnost …“* (S1). Jedan sudionik govori o tome kako bi trebalo biti više djelomičnog lišenja poslovne sposobnosti, a puno manje potpunog jer uključivanje u zajednicu je nesvrhovito ukoliko je osoba potpuno lišena poslovne sposobnosti. *„… poslovna sposobnost je jedna od bitnijih stvari … malo više djelomičnih lišenja poslovne sposobnosti jer uzalud sve uključenje u zajednicu ako je osoba potpuno lišena poslovne sposobnosti …“* (S6). Govoreći o tome predlaže se ***poboljšanje***

procjene poslovne sposobnosti. *„… Bitno je kako se radi procjena …“* (S1). Ako je osobi oduzeta poslovna sposobnost, u tom slučaju osoba ne može biti samostalna pri izboru i donošenju odluka vezano uz sklapanje pravnih poslova. Sukladno odredbama članka 234. Obiteljskog zakona (NN, broj: 103/2015), radnje i poslovi koje osoba nije sposobna samostalno poduzeti i koji se odnose na imovinu su raspolaganje i upravljanje imovinom, plaćom ili drugim stalnim novčanim primanjima. *„…ne mogu odlučiti ako je nešto vezano uz … nekretnine … državi ide u prilog, onda se može potpisati … Može otvoriti račun, ali ako ide zatvaranje državi … to ih nije briga…“* (S1). O neodgovarajućem obnašanju dužnosti skrbnika i neadekvatnoj suradnji između skrbnika, štićenika i stručnjaka centra za socijalnu skrb govore neki sudionici navodeći da skrbnici rijetko posjećuju štićenike i ne obavljaju poslove za njih poslije službenog radnog vremena. Ujedno navode i nedostatak kontrole nad skrbnicima od strane nadležnih centara za socijalnu skrb. *„… skrbnike … ljude ne vide po par godina … dođu eventualno jednom … skrbnik poslije 4 sata ne radi … petkom, vikendima oni ne rade … ne možete doći do njega …“* (S1) *„… slaba karika je u skrbnicima nad kojim nema nekakve kontrole …“* (S7)

Jedan sudionik preporučuje ***fleksibilnije radno vrijeme u stambenim zajednicama***. Na taj bi se način prilagodilo potrebama korisnika organiziranog stanovanja, odnosno stambene zajednice. *„… Trebali bi se prilagoditi potrebama naših stanara. Jedan dan će raditi ovako, a drugi onako … uspiju … pokriti sve potrebe …“* (S2). Drugi pak preporučuje ***poboljšanje zakonske regulative vezane uz uvjete u pogledu broja osoba koje pružaju podršku***. Navode kako se često ne može osigurati individualna podrška prema potrebama korisnika iz razloga što nema dovoljan broj osoba koje pružaju podršku. Ujedno, osobama koje pružaju podršku zadaju se i dodatni poslovi čime se ne poštuju njihova radnička prava. *„… imamo … asistenticu, znači 24 sata,… ide se na psihijatrijsku kontrolu ili na bilo kakvu kontrolu. Troje ljudi se vuče radi jedne osobe … Ne mogu ostati sami. Mi opet nemamo mogućnosti … Da imamo sredstva …dodatnim asistentom … potražit ćemo ga na tržištu rada … Ali, ne možemo … uz zastupništvo radim još dva posla. Radim osobno usmjereno planiranje i zadužen sam za edukacije … ne mogu uskočiti …. kada kolegica isto ode negdje …“* (S1)

To se sve može povezati s preporukom drugih sudionika koji govore o tome da se treba ***poboljšati kvaliteta rada osoba koje pružaju podršku***. Naime, svakom se korisniku mora individualno pristupiti, što iziskuje više vremena i više osobnog angažmana pružatelja podrške. *„… cijeli dan za jednu osobu… kako bi se … osobno mogli više angažirati …“ (S3) „… ljudi … traže od nas i asistenata individualna načela … Neki stvarno trebaju. Ja im to ne mogu pružiti …“* (S1). Uz to, treba imati humani odnos i altruističko ponašanje prema

korisniku kojemu valja posvetiti čak i dio slobodnog vremena. Stoga je preporuka sudionika ***poštovanje dostojanstva korisnika usluga***. *„… pokazatelj koliko neki asistent ima dobar odnos s ljudima … odnos se ne gleda čovjeku na poslu već koliko imaš svog slobodnog vremena izdvojiti za tu osobu ako ti je stvarno stalo … Malo njih hoće doći u svoje slobodno vrijeme …“* (S1)

Pri pružanju podrške potrebno je u organiziranom stanovanju odvojiti poslove srednje i visoke stručne spreme, izjavljuje jedan sudionik. Stoga preporučuje ***izmjenu i dopunu propisa vezanih uz sistematizaciju radnih mjesta u stambenim zajednicama***. *„…rehabilitatori i druge visoke stručne spreme…osobno usmjerenim planiranjem, uključivanjem u zajednicu, mogućnosti izbora, mogućnosti širenja socijalne mreže, a da su onda asistenti koji će to onda provoditi u svakodnevnom životu …“* (S7)

No, asistenti u organiziranom stanovanju trebali bi imati različite iznose plaće ovisno o vrsti pružene usluge jer nije isto pružanje usluga zdravstvene njege u odnosu na podršku pri obavljanju osnovnih svakodnevnih aktivnosti. Stoga jedan sudionik predlaže ***izmjenu propisa (podzakonskog akta – uredbe) o nazivima radnih mjesta i koeficijentima složenosti poslova u javnim službama***. *„… ne bi trebalo biti plaćeno za sve asistente isto. Nije isto nekom davati inzulin i davati injekcije na špricu i pet puta ga dizati i mijenjati pelene. Znači to nije isto kao šetat po gradu i kupovat odjeću, otići malo na izlet, malo popričat i družit se …“* (S1)

Da bi se sve to ostvarilo preporuča se ***dopuna nacionalne klasifikacije zanimanja*** uvođenjem zanimanja asistenata. *„… nedostaje u nomenklaturi zanimanja… zanimanje srednje stručne spreme …“* (S7)

Kako bi se postigla bolja kvaliteta rada asistenata, jedan sudionik preporuča ***stabilniji način selekcije i izbora ljudskih resursa***. To bi razumijevalo korištenje raznih metoda selekcije pri izboru osobe koja najbolje odgovara očekivanjima posla i edukaciju prije početka rada. *„… Imali smo edukaciju, kada smo ljudima objasnili što mogu očekivati … ljudi su odustali. To je ipak fer. Nije za njih, i to isto treba poštivati …“* (S1)

s ciljem što boljeg socijalnog uključivanja i neovisnog življenja osoba s intelektualnim teškoćama jedan sudionik predlaže ***bolju suradnju s lokalnom zajednicom***. To se odnosi na veću ponudu organiziranih slobodnih aktivnosti sukladno izboru i interesima korisnika. *„…formalne oblike organiziranih aktivnosti tu je veliki raskorak … Ako hoćete da je to sadržajno smisleno, adekvatno njegovim interesima i izborima …“* (S7). Navedeno između ostalog razumijeva i ***inkluzivno volontiranje*** osoba s intelektualnim teškoćama, što preporuča jedan sudionik. Na taj bi se način korisnici organiziranog stanovanja potaknuli na

dobrovoljni rad za društvenu korist te im se pomoglo pri socijalnom uključivanju. *„… Imamo … volontere … više od godinu dana … donose nešto dobro …“* (S2)

Kako bi se osobama s intelektualnim teškoćama omogućilo aktivno sudjelovanje u aktivnostima lokalne zajednice, jedan sudionik govori i o postupku glasovanja, a za koji do sada te osobe nisu bile spremne. Ističe kako korisnici traže pomoć od koordinatora i asistenata pri donošenju odluka u postupku glasovanja. S obzirom na navedeno, netko drugi ima mogućnost izbora, a ne oni sami. Stoga predlažu ***osuvremenjivanje sadržaja rada programa stanovanja u zajednici***, što bi značilo uvođenje i provođenje edukacije u smislu pripreme za glasovanje s ciljem samostalnog donošenja odluka. *„… kod glasanja … ljudi ne znaju o čemu se radi … ljudi vas pitaju što da zaokruže … to je moj izbor, a ne njegov …“* (S1)

I na kraju, jedna od značajnih preporuka je ***unapređenje studijskih programa na fakultetima koji educiraju stručnjake pomažućih zanimanja***. S obzirom na to da na različitim fakultetima koji školuju stručnjake za rad u pomažućim zanimanjima nemaju dostatne kolegije o osobama s intelektualnim i drugim teškoćama, jedan sudionik smatra kako se znanja i vještine o istima trebaju unaprijediti u okviru dodiplomskih i diplomskih studija.

> *„… medicinski fakultet, stomatološki, farmaceutski, učiteljski … malo dobivaju znanja o ljudima s intelektualnim teškoćama … sustavi koji prate svakog čovjeka …“* (S7).

4.6. REFLEKSIJE SAVJETODAVNOG ODBORA O SUDJELOVANJU U ISTRAŽIVANJU

Nakon provedenih intervjua organizirana je refleksivna fokusna grupa u kojoj su sudjelovali članovi Savjetodavnog odbora s namjerom razmjene iskustava stečenih tijekom sudjelovanja u prijašnjim istraživanjima, kao i tijekom procesa prikupljanja podataka za ovo istraživanje.

Sumiranjem razgovora u fokusnoj grupi, prepoznate su određene teme koje se mogu svrstati u dvije skupine: nova znanja i vještine te iskustva na osobnoj razini, kao i osvještavanje značaja korisničke perspektive u provedbi članka 19. Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom.

Nova znanja i vještine te iskustva na osobnoj razini uključuju čimbenike koji potiču uključenost u istraživanja, čimbenike koji utječu na provođenje intervjua te otežavajuće čimbenike u provedbi istraživanja.

Pod *čimbenicima koji potiču uključenost u istraživanja* u okviru stjecanja novih znanja i vještina sudionici navode:

- ***novo iskustvo aktivnog sudjelovanja korisnika u istraživanju*** *„… dijalog bio novi, nikad nisam sudjelovao u takvim grupama …“* (S2);
- ***stjecanje znanja o ljudskim pravima te znanja i vještina o načinu ostvarivanja ljudskih prava*** *„… dobro je čut kako se ljudi bore za neka svoja prava i šta koriste … čuje se koje akcije se poduzimaju da bi ostvarili svoja prava …“* (S1);
- ***stjecanje socijalnih vještina*** *„… naučiti … nove socijalne vještine ponašanja …“* (S2);
- ***izražavanje mišljenja kroz razgovor te borba za ljudska prava*** *„… važan je razgovor i da kažem što mislim … borim se za prava …“* (S3);
- ***usvajanje novih znanja*** *„… čovjeku olakša i nauče još neke stvari …“*; (S4) *„… više naučim …“* (S3);
- ***aktivno sudjelovanje uz podršku*** „… *ljude treba uključivati … u istraživanja …uz adekvatnu podršku …“* (S6).

Pod *čimbenicima koji utječu na provođenje intervjua* u okviru stjecanja novih znanja i vještina sudionici navode:

- ***osjećaj nelagode zbog izostanka iskustva i osjećaj opuštenosti*** *„… dijalog bio novi, nikad nisam sudjelovao u takvim grupama … malo bilo nelagodno … atmosfera bila u redu… opuštajuće je bilo…“* (S2);
- ***osjećaj opuštenosti*** *„… dobro se osjećao… u razgovoru mi je bilo ugodno …“* (S3);
- ***nedovoljno praktičnog iskustva stručnjaka u radu s osobama s IT*** *„… stručnjaci rade … sa osobama s intelektualnim teškoćama … puno praktičnih dijelova nedostaje…“* (S1);
- ***neadekvatno i nejasno postavljena pitanja od strane provoditelja intervjua*** *„… ne želim razgovarati na teško pitanje. Tu i tamo se zgubim …“* (S3).

Pod *otežavajućim čimbenicima u provedbi istraživanja* u okviru stjecanja novih znanja i vještina sudionici navode:

- ***nedostatak teorijskog i praktičkog iskustva istraživača u radu s osobama s IT*** *„… problem u postavljanju pitanja. Čovjek …mora znati kako razgovarati i postavljati pitanja …“* (S1);
- ***nepripremljenost istraživača s pitanjima*** *„… ljudi… ne pripreme pitanja što će me pitati …“* (S1);

- ***odgovaranje korisnika bez stvarnog razumijevanja pitanja*** *„… osoba nešto kaže da ga zadovolji …“* (S2);
- ***odgovaranje korisnika sa željom za dopadanjem*** *„… mora svidjeti osobi koja nešto traži od njega …“* (S2);
- ***neadekvatno postavljanje pitanja od strane istraživača i teškoće u komunikaciji između istraživača i sudionika*** *„… postave neka teška pitanja … da li je razumio, neće se znati …“* (S1);
- ***pomanjkanje znanja istraživača o komunikaciji s osobama s IT*** *„… ne znaju razgovarati s ljudima s intelektualnim teškoćama već ti postave neka teška pitanja …“* (S1);
- ***korištenje usmjeravajućih i sugestivnih pitanja*** *„… ne smije se nametnuti odgovor …“* (S1).

Osvještavanje značaja korisničke perspektive u provedbi članka 19. Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom odnosi se na *čimbenike koji podupiru korisničku perspektivu*, a to su:

- ***informirani pristanak za sudjelovanje korisnika u istraživanju*** *„… koji su pristali i one o kojima se radi, osobe s intelektualnim teškoćama …“* (S2);
- ***uvažavanje mišljenja korisnika*** *„… više trebalo razgovarati s osobama i pitati što oni misle …“* (S3);
- ***osnaživanje korisnika za iznošenje mišljenja*** *„… Dobro je da se zna gdje se želi raditi … živjeti, kako je na poslu … kako mu je s nekim …“* (S4);
- ***intervjuiranje korisnika uz podršku osobe iz užeg kruga*** *„… kod intervjua bi trebali biti asistenti koji ih dobro poznaju …“* (S2);
- ***testiranje sudjelovanja u intervjuu kroz osobno usmjereno planiranje te mogućnost aktivnog sudjelovanja*** *„… poslati pitanja unaprijed …. kada radimo osobna usmjerena planiranja … mjesec dana prije s njima razgovaraju … da oni znaju u kojem smjeru da razgovaraju …“* (S6).

S obzirom na to da su sudionici tijekom intervjua iznosili i preporuke za poboljšanje provedbe budućih istraživanja, nakon analiziranja i grupiranja podataka identificirane su dvije teme s pripadajućim kategorijama, i to **komunikacija na lako razumljivom jeziku** (korištenje jasnog i razumljivog jezika) te **edukacija i osnaživanje sudionika**.

Tema **komunikacija na lako razumljivom jeziku** obuhvaća sljedeće: potrebu za jasnim i jednostavnim pitanjima *„… neka pitanja pretvorimo u lako razumljiva pitanja …“* (S1), ne korištenje zadatke alternativnog izbora *„… da ne budu pitanja sa da ili ne …“* (S2),

potrebu za jasnim i jednostavnim pitanjima, provjeru razumijevanja pitanja i potrebu za aktivnim sudjelovanjem korisnika *„… voditi računa o formuliranju pitanja …. tako da osoba razmišlja, da se mora uvesti u problem …“* (S5), potrebu za lako razumljivim riječima *„… pitanja bi trebala biti … opisna …“* (S2), po potrebi korištenje kratkih pitanja koja zahtijevaju kratke odgovore alternativnog tipa *„… ne znači… odbaciti da ili ne … ona mogu biti pomoćna …“* (S5), potrebu za postavljanjem dodatnih pitanja kako bi se vidjelo razumijevanje *„… najbolje je pitati …šta razumije… radimo na grupama … lako razumljivi tekst provjeravamo što se razumjelo … pitamo o čemu smo mi sada tu pročitali … to je užasno … važno…“* (S1).

Tema **edukacija i osnaživanje sudionika** obuhvaća informiranje sudionika kroz edukaciju za aktivno sudjelovanje u istraživanjima te psihološko i socijalno osnaživanje sudionika za aktivno sudjelovanje u istraživanjima *„… prije istraživanja objasniti ljudima s intelektualnim teškoćama što je istraživanje i kako će se … radit s njima, osnažit ih, educirati da bi oni mogli sudjelovati …“* (S1).

5. RASPRAVA O DOBIVENIM REZULTATIMA ISTRAŽIVANJA

Ovo poglavlje donosi raspravu u odnosu na interpretaciju svake pojedine sudioničke perspektive sukladno istraživačkim pitanjima od kojih se krenulo u istraživanje. Na sva istraživačka pitanja odgovoreno je na temelju rezultata dobivenih za osobe s intelektualnim teškoćama koje žive u različitim oblicima stanovanja, za njihove roditelje/skrbnike/zakonske zastupnike te stručnjake koji im pružaju podršku.

5.1. RASPRAVA KROZ INTERPRETACIJU PERSPEKTIVE OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA U ODNOSU NA PRVO ISTRAŽIVAČKO PITANJE

Tekst koji slijedi donosi interpretaciju perspektive osoba s intelektualnim teškoćama koje žive u različitim oblicima stanovanja u odnosu na prvo istraživačko pitanje, a koje glasi:

Kako osobe s intelektualnim teškoćama doživljavaju i vrednuju postojeće mogućnosti neovisnog življenja i socijalnog uključivanja, povezane s primjenom članka 19. Konvencije?

Odgovor na ovo pitanje potrebno je sagledati kroz pet (5) definiranih nadređenih tema, odnosno nadtema. Naime, nadređene teme služe za strukturirani prikaz rezultata analize (Guest, MacQueen i Namey, 2012; Clarke i Braun, 2013), odnosno reflektiraju ideju zajedničku pojedinim temama.

Uvidom u teme i kategorije, odnosno u rezultate dobivene na temelju iskaza osoba s intelektualnim teškoćama te pismenih bilješki u smislu zapažanja definirano je pet (5) nadređenih tema (nadtema) sukladno Maslowljevom okviru hijerarhije potreba (Maslow, 1982). Korištenjem ovog okvira za analizu podataka dobivena je jasna slika o potrebama sudionika istraživanja i načinu na koji se to odražava na njihovu kvalitetu života. Naime, subjektivno blagostanje smatra se ključnom komponentom kvalitete života osoba s intelektualnim teškoćama (Cummins, 2005b, Schalock i sur., 2002, Schalock i Felce, 2004, prema Emerson i Hatton, 2008).

Nadređena tema PRIPADNOST (zadovoljenje potrebe za pripadnošću) nastala je povezivanjem razumijevanja poruka većine tema i kategorija ekstrahiranih u rezultatima dobivenima iz perspektive osoba s intelektualnim teškoćama. Riječ je o sljedećim temama: **socijalna mreža**, **pružena podrška**, **stigma kao prepreka izjednačavanju mogućnosti**, **suživot u stambenoj zajednici**, **suživot u biološkoj obitelji**, **samostalan život u lokanoj zajednici**, **promjena stambene zajednice**, **sudjelovanje u udrugama**.

Ponajprije će se započeti sa **socijalnom mrežom** o kojoj govore sve osobe s intelektualnim teškoćama u svim oblicima stanovanja. Iako među njima postoje određene razlike ovisno o tome žive li te osobe u organiziranom stanovanju (stambenim zajednicama) ili kod roditelja, svi se slažu s činjenicom da *nemaju dostatnu socijalnu mrežu*. Socijalne mreže su objektivni pokazatelji socijalnih odnosa koje govore o tome s kim pojedinac održava veze (Antonucci, 2001), a čine područje formalnih i neformalnih odnosa pojedinca (Mandič i Hlebec, 2005; Leutar, Penava i Marković, 2014). Sastavni su dio socijalnih veza u koje ubrajamo i socijalnu podršku što razumijeva potporne društvene interakcije (Antonucci, 1985). Socijalne se veze analiziraju kroz tri sfere, i to primarnu koja obuhvaća najbliže obiteljske i druge odnose unutar kućanstva, sekundarnu koja uključuje odnose sa susjedima, prijateljima i rodbinom izvan kućanstva i tercijarnu sferu koja se odnosi na sudjelovanje u organiziranim aktivnostima i druženjima (Paugam i Russell, 2000). Prema Žganec (1995), postoji razlika između prirodne i umjetne mreže. Prirodna mreža razumijeva prirodnu zajedničku povezanost koju treba razlikovati od umjetno nastalih ustanova i drugih oblika socijalnih mreža formiranih na temelju određenih pretežito ograničenih interesa ili problema. Kod mreža potrebno je razlikovati njihov sadržaj, trajnost, usmjerenje, intenzitet, učestalost

interakcije i dr. Široke socijalne mreže osiguravaju osobi stabilnu i nagrađivanu ulogu, pružaju pozitivna iskustva, omogućavaju predvidljivost životnih situacija (Cohen i Wills, 1985).

Forrester-Jones i suradnici (2006) istraživali su društvene mreže osoba s intelektualnim teškoćama koje su se prije 12 godina preselile iz institucije u zajednicu. Željeli su utvrditi veličinu i vrstu njihovih društvenih mreža uspoređujući te mreže s različitim vrstama smještaja u zajednici. Studija je otkrila da su društvene mreže bile sastavljene uglavnom od osoba koje pružaju usluge, nešto manje od članova obitelji i najmanje od društvenih poznanika i prijatelja. Ovi su nalazi u skladu s ranijim radovima gledajući učinak deinstitucionalizacije na društvene mreže. Dok proces deinstitucionalizacije pomaže ljudima steći veće društvene mreže, te mreže nisu bile nužno inkluzivnije (Beadle-Brown i sur., 2006).

Prema Noonan Walsh i suradnicima (2007), šest studija o deinstitucionalizaciji ispitalo je njen utjecaj na društvene mreže i odnose osoba s intelektualnim teškoćama. Rezultati pet studija govore o povećanju društvenih mreža i odnosa, dok kod jedne nisu utvrđene promjene. Prema istim autorima, navedeni rezultati odgovaraju literaturi iz 1995. godine. Naime, oko 50 % studija o deinstitucionalizaciji istraživalo je povezanost životnog okoliša (vrste smještaja) s društvenim mrežama i odnosima. Rezultati su pokazali da korisnici smještaja utemeljenog u zajednici *(community-based residences)* u odnosu na one koji žive u kampusu imaju više društvenih mreža i češće kontakte. Isto je utvrđeno i kod smještaja uz podršku *(supported living arrangements)* (uključuje obiteljske kuće, stanove, zajednička domaćinstva, udomiteljske obitelji) u odnosu na grupne domove te kod smještaja u kojem osoba ima stanarsko pravo. Međutim, sami sudionici izrazili su veće zadovoljstvo svojim socijalnim mrežama i odnosima u djelomično neovisnom življenju *(semi-independent living arrangements)* u odnosu na grupne domove, u Camphill zajednicama *(Camphill communities)* u odnosu na smještaj utemeljen u zajednici. Zanimljivo je da određeni broj studija nije uspio utvrditi povezanost između životnog okruženja i društvenih mreža te odnosa kada se uspoređivao smještaj utemeljen u zajednici s kampus/grupnim stanovanjem *(cluster housing)* (Hatton i sur., 1995).

Rezultati ovoga istraživanja pokazali su da sudionici duže smješteni u organiziranom stanovanju u okviru NGO (postdeinstitucionalizirani) imaju više kontakata s osobama izvan stambene zajednice u odnosu na one koji su tek u novije vrijeme smješteni u organizirano stanovanje u okviru USS (deinstitucionalizirani). Riječ je o kontaktima kroz slobodne aktivnosti u odnosu na kontakte kroz organizirane aktivnosti u kojima sudjeluju korisnici USS. Sudionici koji žive s roditeljima imaju manje kontakata s osobama izvan radionice

dnevnog centra. Socijalne veze uspostavljaju uglavnom sa službenim osobama, kolegama i susjedima izgradivši s njima veću ili slabiju emocionalnu povezanost. Iako su osobe koje žive s roditeljima verbalizirale zadovoljstvo postojećim društvenim vezama, izrazile su želju za njihovim poboljšanjem u smislu jačanja postojećih veza (češći i bolji kontakti) za razliku od širenja mreže. Slične rezultate dobili su Asselt-Goverts, Embregts i Hendriks (2015) u studiji koja je ispitala između ostalog kako osobe s intelektualnim teškoćama percipiraju svoje društvene mreže te istraživanje autorice Duvdevany (2008) koje je provedeno u instituciji i udomiteljskim obiteljima. Naime, osobe koje žive u institucionalnom smještaju održavale su kontakte sa svojim prijateljima više od onih koji žive u udomiteljskim obiteljima. Osobe iz institucionalnog smještaja češće su sudjelovale u grupnim aktivnostima u zajednici od onih koji su živjeli u udomiteljskim obiteljima. Za razliku od njih, osobe koje su živjele u udomiteljskim obiteljima imale su više formalnih društvenih odnosa i bolje odnose sa svojim biološkim obiteljima. Očite su slične tendencije u nalazima ovog aktualnog istraživanja u odnosu na osobe smještene u organiziranom stanovanju, kao i one koje žive s roditeljima.

Iz svega se može zaključiti da, iako osobe s intelektualnim teškoćama žive u različitim oblicima stanovanja (organiziranom stanovanju, kod roditelja, institucionalnom smještaju, udomiteljskim obiteljima), nema značajnih razlika u opsegu njihovih društvenih odnosa. Slični rezultati dobiveni su i u istraživanju Haydena, Lakina, Hilla, Bruininksa i Cophera (1992) koji su uspoređivali društvene kontakte osoba s intelektualnim teškoćama smještene u različitim okruženjima (udomiteljskim obiteljima, privatnih grupnim domovima i državnim grupnim domovima). Duvdevany (2008) naglašava kako osobne karakteristike svake osobe igraju značajnu ulogu u sposobnosti stvaranja njenih društvenih odnosa, a da se primjenom odgovarajućih programa, koji su vezani uz slobodno vrijeme, može pridonijeti razvoju njihovih društvenih vještina. Duvdevany i Arar (2004) ispitali su kvalitetu života, prijateljstva i slobodno vrijeme osoba s intelektualnim teškoćama koje žive u stambenim zajednicama i udomiteljskim obiteljima. Osobe koje su živjele u udomiteljskim obiteljima više su bile uključene u slobodne aktivnosti nego oni koji su živjeli u stambenim zajednicama.

Međutim, ovo predmetno istraživanje ukazalo je na činjenicu da su osobe, koje su posjedovale veći raspon komunikacijskih sposobnosti i imale veći broj članova uže obitelji, ostvarile veću društvenu mrežu i imale češće neformalne društvene kontakte. Također je ukazalo na činjenicu da starije osobe s intelektualnim teškoćama imaju siromašnije društvene mreže, a koje se još s daljnjim godinama smanjuju te da im nedostaju međugeneracijske i situacijske prijateljske veze, što potvrđuje i studija istraživača Bigby (1997). Ujedno, ovo je istraživanje pokazalo da osoba s intelektualnim teškoćama bez uključivanja u odgovarajući program i bez

pomoći osobe unutar formalne društvene mreže neće moći održati uspostavljene društvene mreže i/ili stvoriti nove, što nam potvrđuju i nalazi iz studije Duvdevany (2008) te Kamstra, van der Putten, Post i Vlaskamp (2015).

Koliko je sudionicima ovog istraživanja značajan obiteljski krug podrške vidljivo je iz njihovih izjava. Većina sudionika smještenih u jedinicama organiziranog stanovanja iskazali su nezadovoljstvo s time što ih članovi uže i šire obitelji povremeno posjećuju u prostoru stanovanja, a oni sami vrlo rijetko odlaze k njima u njihov prostor stanovanja. Međutim, broj posjeta članova uže i šire obitelji znatno se povećao u odnosu na broj posjeta u institucionalnoj skrbi, o čemu govori i studija Stancliffe i Lakin (2006). I prema ovim autorima, život u zajednici ne znači nužno veću razinu društvenih kontakata i socijalnu uključenost. Riječ je o rezultatima longitudinalne studije o učestalosti i stabilnosti obiteljskih kontakata dviju skupina institucionaliziranih osoba. Jedna je preseljena u zajednicu, a druga je ostala u instituciji. Ova studija među prvima je pružila rezultate o učincima deinstitucionalizacije. Za razliku od sudionika koji žive u organiziranom stanovanju, ovim predmetnim istraživanjem utvrđeno je da sudionici koji žive s roditeljima češće se uzajamno posjećuju s članovima uže i šire obitelji, radi čega izražavaju iznimno zadovoljstvo. Studija autora Berry (1995) govori o perspektivi društvene ekologije koja se može primijeniti za poboljšanje razumijevanja obitelji i osigurati okvir za strukturiranje obiteljske podrške tijekom procesa tranzicije u zajednicu. Time dolazimo do teme **pružena podrška.**

Prema Cohen i Wills (1985), socijalna podrška djeluje pozitivno na osobu, bez obzira na specifične stresne situacije. Između ostalog služi i kao izvor energije u nastojanjima osobe da se suoči sa stresnom situacijom i riješi trenutačni problem. Javlja se u tri oblika, i to kao emocionalna, materijalna (praktična) i informacijska. Emocionalna uključuje ljubav, naklonost i pažnju, materijalna razumijeva novac, skrb u bolesti i dr., te informacijska koja između ostalog znači davanje savjeta (Vlajković, 1998). Kako bi se osoba s intelektualnim teškoćama uključila u život zajednice, neophodne su joj jake i podržavajuće društvene mreže od strane obitelji i njenih članova, prijatelja i stručnih osoba (Stanimirović i Mijatović, 2011), o čemu nam govori i ovo predmetno istraživanje. Sudionici ovog istraživanja različito doživljavaju pruženu podršku ovisno o subjektivnom doživljaju kvalitete socijalnih odnosa. Oni koji su smješteni u organizirano stanovanje u okviru NGO pruženu podršku vide kroz tri podteme: podršku prijatelja, obitelji i podršku u stambenoj zajednici. Za razliku od njih, osobe smještene u okviru USS govore samo o podršci u stambenoj zajednici, dok one koje žive s roditeljima navode samo podršku u kreativnoj radionici, odnosno dnevnome centru. Razlog tome je jasan ukoliko poznajemo određene osobne podatke o tim sudionicima. Naime, osobe

smještene u okviru NGO već su duže vrijeme deinstitucionalizirane, s dugogodišnjim iskustvom institucije. Neki od njih su nezadovoljni podrškom članova uže i šire obitelji, dok su svi zadovoljni podrškom prijatelja i pruženom podrškom u organiziranom stanovanju. Većina njih nezadovoljna je podrškom sustanara. Osobe smještene u okviru USS ističu zadovoljstvo pruženom podrškom u organiziranom stanovanju. Većina njih je iz obiteljskog doma prije kratkog vremena smještene u organizirano stanovanje. Stoga se njihovo iskustvo povezuje samo s pruženom podrškom u tom smještaju jer drugu vrstu podrške još ne doživljavaju. Svoje potrebe za kontaktima zadovoljili su unutar obitelji i s osobama izvan obitelji, ali preko obitelji. Osobe koje žive s roditeljima imaju podršku uže obitelji, a o podršci prijatelja niti ne razmišljaju. Prijatelji su uglavnom poznanici s kojima se povremeno druže. Podršku doživljavaju u dnevnome centru, kojom su djelomično zadovoljni, štoviše smatraju ju kao takvom čak i suvišnom.

Karačić (2012) smatra da slaba socijalna podrška i slaba socijalna mreža mogu dovesti osobu u veću ili manju socijalnu izolaciju. Prema Thompsonu, Floodu i Goodvinu (2006), neadekvatna socijalna podrška, često u kontekstu društvene izolacije ili nefunkcionalnih društvenih odnosa, može pridonijeti razvoju psiholoških problema. Osobe koje se suočavaju sa socijalnim nedaćama bez međusobne podrške potpornih odnosa imaju veći rizik od razvoja kliničkih problema. Adekvatna socijalna podrška može pomoći u suočavanju, pristupanju potrebnim uslugama i povećanju socijalnih vještina.

Prema Lippold i Burns (2009), socijalna podrška identificirana je kao glavni zaštitni čimbenik u sprečavanju problema mentalnog zdravlja i glavni doprinos kvaliteti života. Osobe s intelektualnim teškoćama identificirane su kao ograničene strukturom socijalne podrške. Stoga su imenovani autori proveli istraživanje koje je pokazalo da prisutnost intelektualnih teškoća uzrokuju osiromašene društvene mreže unatoč tome što su te osobe bile uključene u razne aktivnosti. Socijalnu podršku uglavnom su im pružale obitelji i njegovatelji, iako su imale brojne kontakte s osobama bez invaliditeta. Zaključak je bio da bez obzira što su osobe bile fizički uključene u niz aktivnosti, to im nije bila garancija za dobru socijalnu i emocionalnu podršku.

Kad osobe s intelektualnim teškoćama dosegnu stariju životnu dob, njihove obiteljske i društvene mreže imaju tendenciju smanjivanja ili te mreže postaju neaktivne. Kućanstva sa starim roditeljima ili jednim živim roditeljem, koja imaju starijeg sina ili kćer, pretpostavlja se da će biti više odsječena od izvora neformalne podrške obitelji, prijatelja i susjeda (CARDI, 2015).

Istraživanje koje su proveli McCarron i suradnici (2011) pokazalo je da polovica sudionika istraživanja (starijih osoba s intelektualnim teškoćama) iskazuje usamljenost. Od toga 19 % ih je imalo dijagnozu depresije. Druga polovica nije osjećala usamljenost, no, i od njih je 16 % imalo dijagnozu depresije. Druga pak studija (Burke, McCallion i McCarron, 2014) pokazala je da žene imaju veću vjerojatnost osjećati se usamljeno u odnosu na muškarce (53 % u odnosu na 34 %), više se osjećaju zapostavljeno (28 % u odnosu na 24 %), imaju poteškoće u stvaranju prijateljstva (28 % u odnosu na 27 %). Starije odrasle osobe koje žive samostalno ili s obitelji imaju nižu razinu emocionalnih ili mentalnih zdravstvenih problema, manje je vjerojatno da će se osjećati usamljeni i manje je vjerojatno da će imati poteškoća u stvaranju prijateljstva.

U *nadređenu temu pripadnost* također ubrajamo i temu **stigma kao prepreka izjednačavanju mogućnosti** nastalu povezivanjem kategorija: nemogućnost ostvarenja romantičnih intimnih veza, osviještenost o vlastitim ograničenjima i sposobnostima, stigma prema osobama s invaliditetom. Ova je tema nastala na temelju izjave jednog od sudionika smještenog u okviru NGO, koji je naveo vlastito iskustvo stigme. U ovom nije izražena samostigmatizacija kao internalizacija javne stigme već spremnost osobe na borbu protiv nje. Naime, stigma može biti doživljena, predstavljajući time aktualno iskustvo diskriminacije ili internalizirana, ukazujući tako na strah od diskriminacije ili osjećaj srama i stida, često povlačenja (Milačić-Vidojević i Dragojević, 2011). Stigmatizirane osobe su sve one koje ili misle da posjeduju ili stvarno posjeduju ili im drugi pripisuju neki negativni atribut koji u interakciji odvlači pozornost i poništava važnost svih drugih atributa koje ta osoba posjeduje, razdirući tako procjep između stereotipnog očekivanja kakva bi ta osoba trebala biti i onoga što ona zapravo jest (Goffman, 1968).

Vrlo često atributi koji karakteriziraju osobe s intelektualnim teškoćama doživljavaju se kao „stigma“, posebno kada je diskreditirajući efekt vrlo jasan. Prema Goffmanu (1968), katkada se on naziva promašajem, nedostatkom ili hendikepom. Stigma predstavlja negativno obilježavanje (Niškanović i Šiljak, 2013) koje se često poistovjećuje s pojmovima „marginaliziranost“ i „devijantnost“ (Tomić-Koludrović i Knežević, 2004). Kao i osoba koja je devijantna ili marginalizirana, tako je i stigmatizirana osoba promatrana kao ona koja odstupa od normalnih očekivanja. No, razlika je u tome što osobe mogu biti devijantne ili postati marginalizirane kako zbog negativnih tako i zbog nekih neobičnih pozitivnih karakteristika, dok su ovi ljudi stigmatizirani samo i isključivo zbog posjedovanja nekih nepoželjnih karakteristika (Tomić-Koludrović i Knežević, 2004).

U istu nadtemu ubrajamo i temu **suživot u stambenoj zajednici** te temu **suživot u biološkoj obitelji.** Svaka skupina sudionika sa svoga aspekta navodi prednosti i nedostatke života u organiziranom stanovanju (stambenoj zajednici) ili u biološkoj obitelji. Međutim, radi boljeg razumijevanja nadteme, valja uvrstiti još i ove teme: **samostalan život u lokanoj zajednici, promjena stambene zajednice, sudjelovanje u udrugama, prednosti suživota u biološkoj obitelji**.

Ukoliko je riječ o osobama s intelektualnim teškoćama koje žive u stambenim zajednicama, dobiju se saznanja o nekim učincima deinstitucionalizacije koji ovise o duljini vremenskog razdoblja u kojem su preseljeni iz institucije u zajednicu. Oni koji su novodeinstitucionalizirani (deinstitucionalizacija) u odgovorima su bili šturi bez obzira na razinu kompetencija koje imaju. Također, pri analiziranju podataka valjalo je voditi računa i o tome da su te osobe dugi niz godina živjele u instituciji, sredini koja je uglavnom bila nestimulativna i restriktivna pa nisu bile u mogućnosti usvojiti neke pojmove. Stoga su se njihove izjave svodile na jednostavne i jednostavno proširene rečenice. Drugim riječima, na temelju njihovih izjava i bilješki te na osnovu sekundarnih podataka moglo se zaključiti da te osobe nisu navikle na ovakav tip dijaloga jer im do tada nitko nije postavljao takva ili slična pitanja. To otvara pitanje adekvatne pripreme ovih osoba unutar institucije za život u stambenoj zajednici.

Iz izjava ovih osoba vidljivo je da veliki značaj pridaju isključivo životnom prostoru misleći na vlastitu sobu koju u nekim slučajevima dijele s drugom osobom (sustanarom). Zanimljivo je da jedan sudionik izražava nezadovoljstvo radi promjene stambene zajednice, po njemu iz banalnih razloga. Bez obzira na to što je većina njih svjesna kako može sklapati prijateljstva izvan stambene zajednice i biti sudionikom kulturno-zabavnih zbivanja te koristiti više-manje usvojene praktične vještine u svakodnevnom život, sve to ne prakticira iz razloga što nema dostatna znanja i vještine ili je suočena s nepoticajnim okruženjem sustanara i osoblja. U svakodnevnom životu ove se osobe oslanjaju isključivo na osoblje pa stambena zajednica postaje institucija u malom formatu. Međutim, osobe koje su dugogodišnji korisnici organiziranog stanovanja (postdeinstitucionalizirani) ponajprije ističu negativnosti institucije. Zatim naglašavaju prednosti života u organiziranom stanovanju navodeći pritom kako imaju zadovoljene potrebe za sigurnošću, poštovanjem i fiziološkim potrebama. Uz navedeno, navode više-manje pozitivno dugogodišnje iskustvo životom u sustanarstvu te promjenama stambene zajednice i sustanara.

Dostupni dokazi upućuju na činjenicu da ne postoji sustavna povezanost između vrste postinstitucionalnog smještaja i sudjelovanja u kućanskim aktivnostima osoba s

intelektualnim teškoćama (Noonan Walsh i sur., 2007). Prema Felce i sur. (2003), Felce, Lowe, Beecham i Hallam (2000; 2001), Felce, Lowe i Jones (2002) i Jones, Felce, Lowe, Bowley, Gallagher i Roper (2001), postoje dokazi koji upućuju na to da je sudjelovanje u kućanskim aktivnostima povezano s osobnim vještinama same osobe i osoblja. No, razne studije deinstitucionalizacije ipak pokazuju veće sudjelovanje u kućanskim aktivnostima osoba u manjim institucionalnim okruženjima (Emerson i Hatton, 1994a; 1994b; Felce, 2000; Hatton i Emerson, 1996).

Studije koje evaluiraju utjecaj deinstitucionalizacije najčešće izvješćuju da je ona povezana sa statistički značajnim povećanjem osobnih vještina ili adaptivnog ponašanja. Pritom valja istaknuti da su ove promjene vrlo često ograničene prirode, pojavljuju se nakon prelaska u zajednicu i daleko su od dugoročnih posljedica deinstitucionalizacije. Ti su rezultati u skladu s postojećom literaturom o deinstitucionalizaciji koja ukazuje na to da je prelazak s većeg na manje institucionalno okruženje povezano s povećanjem osobnih vještina u kratkom vremenu, ali da postoji relativno mali broj dokaza o nastavku razvoja osobnih vještine nakon deinstitucionalizacije (Noonan Walsh i sur., 2007).

Kad je riječ o osobama koje žive s roditeljima, svatko od njih navodi uglavnom prednosti takvoga života. Međutim, ne isključuju razmišljanja o samostalnom, neovisnom životu bez utjecaja roditelja, odnosno majke s kojom imaju najbliži kontakt. Iako im život s roditeljima omogućava prakticiranje vještina svakodnevnog života, iz njihovih izjava vidljivo je da u tom dijelu postoje ograničenja. Stječe se dojam da su ove osobe prihvatile takvo činjenično stanje pa da iz tog razloga o tome ne govore. Posebno ističu kako prakticiraju vještinu kuhanja, ali samo tijekom vikenda i to uz pomoć majke. Većinu svog slobodnog vremena ove osobe provode koristeći neformalne individualne aktivnosti (gledanje TV-a slušanje glazbe, pjevanje, crtanje i sl., odnosno druge oblike koje ostvaruju samostalno ili u okviru obitelji). Nezadovoljni su time što ne mogu biti uključeni u aktivnosti slobodnog vremena koje su ranije provodili (proslave rođendana, nogometne utakmice, određene sportsko-rekreativne aktivnosti) ili u nove koje sami odaberu. Razlog tome su ograničenja vezana za podršku, nedostatak vještina neophodnih za sudjelovanje u rekreativnim aktivnostima te nedostatak raspoloživih opcija za rekreaciju. Navedeno potvrđuje istraživanje kojeg su proveli Putnam, Pueschel i Holman (1988). Ukoliko je riječ o samostalnom izboru pri kupovini, osobe koje žive kod roditelja to ne smatraju značajnim već uobičajenim.

Druga nadređena tema je SAMOOSTVARENJE, nastala na temelju teme **znanje o sebi** (slika o sebi ili pojam o sebi) i njenih kategorija ekstrahiranih u rezultatima dobivenima iz perspektive osoba s intelektualnim teškoćama koji žive u svim oblicima stanovanja.

Većina korisnika organiziranog stanovanja osviještena je o vlastitim pozitivnom osobinama ličnosti, odnosno o svojim moralnim osobinama, ali nemaju dovoljno spoznaje o vlastitim znanjima i vještinama. Vezano uz moralne osobine uglavnom nema značajnih razlika između deinstitucionaliziranih (USS) i postdeinstitucionaliziranih (NGO) osoba. Osobine koje ističu su one koje sami doživljavaju kao dominantne u odnosu na viđenje sebe u društvu. Može se pretpostaviti da su te osobine nastale kao produkt socijalnog učenja već u samoj instituciji gdje je od posebnog značenja bilo „biti uredan“, „dobro izgledati“, „družiti se“, „ne psovati“ i sl. No, sve spomenute osobine vrijede i dalje, iako osobe žive u organiziranom stanovanju, što može biti odlučujuće pri izboru stanara u stambenu zajednicu i određivanju vrste podrške.

O svojim primarnim razvojnim teškoćama govore samo sudionici smješteni u organizirano stanovanje u okviru NGO (postdeinstitucionalizirani), dok su oni koji žive s roditeljima više usmjereni prema svojim negativnim karakteristikama i negativnim karakteristikama okoline. Naime, njihove izjave usmjerene su uglavnom na samopercepciju tjelesne manifestacije osjećaja i negativno vrednovanje emocionalne regulacije okoline koja se očituje kroz nemogućnost kontrole emocija ili vrednovanje nemoralnih osobina ličnosti pojedinca u okolini.

Kada sudionici govore o sebi dobiva se dojam kako su prihvatili svoju ljudsku prirodu sa svim njenim nedostacima i odstupanjima u odnosu na idealnu sliku. Ali to ne znači da su s time zadovoljni. Kao što je Maslow (1982) istaknuo, kod takvih osoba se ne može uočiti pretvaranje, licemjerstvo ili dr. S obzirom na to da ovim sudionicima pretjerano ne smetaju njihove teškoće ili uočene negativne karakteristike, to ne smatraju nedostacima već neutralnim osobnim svojstvima. U svome ponašanju su jednostavni, spontani i prirodni.

Prema Petrović, Stojisavljević i Tadić (2012), postoje značajna ograničenja u istraživanjima pojma o sebi kod osoba s intelektualnim teškoćama. Provedena istraživanja odnosila su se uglavnom na djecu i mlade s intelektualnim teškoćama školske dobi. Vrlo rijetko su provedena s odraslim osobama s intelektualnim teškoćama. Međutim, imati pojam o sebi značajno je za adekvatno uključivanje u život lokalne zajednice, a ovisi o načinu na koji se drugi odnose prema osobama s intelektualnim teškoćama. Naime, „… adekvatan pojam o sebi može biti indikator uspešnosti uključivanja u zajednicu, za što je opet potrebna adekvatna razina samoodređenja osoba s intelektualnim teškoćama, a u čijoj osnovi se upravo nalazi pojam o sebi…“ (Petrović i sur., 2012:526).

Time dolazimo do nadteme, odnosno nadređene teme SAMOPOŠTOVANJE. Slika o sebi obuhvaća sveukupnost doživljaja sebe, u odnosu na razne elemente života i okoline

(samopoimanje), te doživljaj vlastite vrijednosti (samopoštovanje) (Majdak i Kamenov, 2009). Samopoimanje je središnji pojam teorije "*selfa*". Definira se kao skup mišljenja i stavova koje pojedinac ima o sebi. U psihologijskoj literaturi za pojam samopoimanje koriste se sinonimi i termini samopercepcija, slika o sebi, samoodređenje, svijest o sebi, pojam o sebi itd. (Bezinović, 1988). Samopoštovanje Rosenberg (1965, prema Bezinović, 1988) definira kao pozitivan ili negativan stav prema sebi, povezan sa socijalnim uvjetima i subjektivnim iskustvima koji su u vezi s povećanjem ili smanjenjem samopoštovanja. Pod samopoštovanjem Coopersmith (1967, prema Bezinović, 1988) podrazumijeva evaluaciju kojom pojedinac odražava stav (ne)prihvaćanja sebe, stupanj uvjerenja pojedinca u vlastite sposobnosti, uspješnost ili vrijednost. Za razvoj samopoštovanja najvažniji je utjecaj „značajnih drugih" u fazi odrastanja svake osobe. To su ponajprije roditelji, braća, prijatelji, vršnjaci, osoblje i dr. (Majdak i Kamenov, 2009). Istraživanja pokazuju da je samopoštovanje značajno za motiviranje osobe prema uspjehu i postignućima te za njeno mentalno zdravlje (Majdak i Kamenov, 2011). Prema Majdak i Kamenov (2009), osobe smještene u institucije pokazuju veću formalnu i neformalnu stigmatizaciju, što može biti povezano s razvojem samopoštovanja.

Ova nadtema nastala je povezivanjem razumijevanja poruka dviju tema i kategorija ekstrahiranih u rezultatima dobivenima iz perspektive osoba s intelektualnim teškoćama u svim oblicima stanovanja. Riječ je o temama: **samostalni izbor i donošenje odluke o promjeni oblika smještaja** te **organizirano stanovanje**.

Prema Wehmeyer i Schwartz (1998), samoodređenje osoba s invaliditetom ima svoje povijesne korijene u normalizaciji, pokretu neovisnog življenja i pravima osoba s invaliditetom iz 1960-ih i 1970-ih te pokretu samozastupanja/samopomoći iz 1980-ih. Pojam koji se povijesno referirao na pravo građana na samoupravu, prisvojili su zagovornici prava osoba s invaliditetom na samozastupanje, a vezano uz njihovo pravo na kontrolu u životu. U tom kontekstu, samoodređenje i osnaživanje često se koriste naizmjence. Akt ili događaj se definira kao samoodređenje ukoliko akcije pojedinca imaju četiri bitne značajke: pojedinac djeluje samostalno, ponašanja su samoregulirana, osoba inicira i odgovara na događaje na psihološki osposobljeni način i osoba djeluje na samoostvaran način (Wehmeyer, 1996). Prema istom autoru: – autonomno je ako osoba djeluje prema vlastitim željama, interesima i/ili sposobnostima i samostalno, bez nepotrebnog vanjskog utjecaja ili miješanja, – samoreguliranje je ako osobe donose odluke o tome koje vještine treba koristiti u situaciji, pregledaju zadatak i dostupni repertoar te formuliraju, donose i vrednuju plan djelovanja, uz revizije kada je to potrebno, – psihološki osposobljeni su ako se osobe ponašaju prema

uvjerenjima da imaju sposobnost obavljanja ponašanja potrebnih za utjecaj na ishode u svom okolišu, a ako takvo ponašanje obavljaju, očekuju se očekivani ishodi, – samorealizacija je ako osobe koriste sveobuhvatno i razumno precizno znanje o sebi, snagama i ograničenjima kako bi djelovali tj. to upotrijebili na koristan način. Tri su temeljna razloga važnosti samoodređenja za osobe s invaliditetom:

● osobe s invaliditetom ukazuju na potrebu za većom kontrolom i brojnim mogućnostima izbora kako bi poboljšale svoju kvalitetu života,

● osobe s invaliditetom imaju ograničene mogućnosti samoodređenja i malo prilika za vršenje izbora i donošenje odluka;

● samoodređenje je važno za uspješno odrastanje (Wehmeyer, 1996).

Za ključna načela samoodređenja Nerney i Shumway (1996) navode slobodu, autoritet, autonomiju i odgovornost. Prema Kennedy i Lewin (1998), samoodređenje potiče poštovanje, izbor, vlasništvo, podršku i prilike.

Tema **„Samostalni izbor i donošenje odluke o promjeni oblika smještaja“** nastala je isključivo na temelju izjava sudionika smještenih u okviru USS (deinstitucionalizirani) i NGO (postdeinstitucionalizirani). Korisnici organiziranog stanovanja USS istaknuli su da nisu bili konzultirani o promjeni oblika smještaja, odnosno o premještaju iz institucije u organizirano stanovanje. Sukladno tome, jasno je da im nije bio omogućen samostalan izbor i donošenje odluke. Isto je naveo i veći broj korisnika organiziranog stanovanja NGO. Naime, o premještaju iz institucije u organizirano stanovanje nitko ih nije konzultirao već je odluku o tome također donio netko drugi.

S tim u vezi valja istaknuti da se sukladno Zakonu o socijalnoj skrbi („Narodne novine“, broj: 157/13, 152/14, 99/15, 52/16, 16/17) pravo na smještaj osoba ostvaruje na temelju odluke nadležnog centra za socijalnu skrb. Postupak za priznavanje tog prava pokreće se na osnovi zahtjeva stranke (osobe ili roditelja/zakonskog zastupnika), odnosno po službenoj dužnosti.

Većina međunarodnih studija o deinstitucionalizaciji koje su se bavile njenim ishodima izvijestile su da je deinstitucionalizacija povezana s povećanjem izbora i samoodređenja. Takvi rezultati prevladavaju u literaturi do 1995. godine. Većina studija o postdeinstitucionalizaciji također je zabilježila značajne razlike unutar ili između raznih oblika smještaja, u razinama izbora i samoodređenja. Kada se uzmu u obzir i učinci karakteristika sudionika, povećani izbor i samoodređenje zabilježeni su:

- u smještajima u zajednici u usporedbi sa smještajem u kampusima/grupnom stanovanju,

- u potpomognutom i djelomično neovisnom življenju u usporedbi s grupnim domovima i tradicionalnim službama,
- u manjim smještajima,
- u smještaju više nalik na obiteljski (Noonan Walsh i sur., 2007).

Navedenom temom bavili su se brojni istraživači, primjerice Emerson i sur., (2000; 2001), Robertson i sur., (2001), Felce i sur., (2000; 2001), Conroy, (1996), Stancliffe, Abery i Smith (2000), Stancliffe, (1997; 2005), Stancliffe i Keane, (2000), Perry i Felce, (2005), Tossebro (1995a; 1995b).

Iz svega se može zaključiti da život osoba s intelektualnim teškoćama u instituciji, u smislu restriktivne i kontrolirane sredine, negativno utječe na sposobnost samoodređenog izbora. Već samim postupkom deinstitucionalizacije, što razumijeva premještaj osobe s intelektualnim teškoćama u manje oblike stanovanja u zajednici i pružanjem odgovarajuće podrške, može se s većim ili manjim uspjehom utjecati na mogućnost izbora i donošenja odluka kako bi te osobe razvile vještine samoodređenja, a s ciljem njihovog uključivanja u život zajednice. Potvrda navedenog vidljiva je u rezultatima ovog predmetnog istraživanja, u dijelu koji se odnosi na temu **organizirano stanovanje,** koja ima grupirane razne podteme više-manje zajedničke svim sudionicima smještenim u organizirano stanovanje.

Analiziranjem rezultata podteme *dnevni ritam, obavljanje aktivnosti u svakodnevnom životu tijekom tjedna i vikenda* vidljivo je da većina sudionika ima uglavnom slična iskustva. Riječ je o ograničenim mogućnostima pri: kreiranju dnevnog ritma tijekom tjedna i vikenda, obavljanju aktivnosti u svakodnevnom života tijekom tjedna i vikenda te druženju tijekom vikenda.

Kritičniji stav prema ovoj temi imali su sudionici smješteni u organizirano stanovanje u NGO (postdeinstucionalizirani) u odnosu na sudionike smještene u okviru USS (deinstitucionalizirani). Razlog tome je u činjenici da su korisnici USS prije kraćeg vremena bili premješteni iz institucije pa im je ovaj oblik smještaja i sve povezano uz njega bilo nešto novo, drugačije. Naime, u instituciji im je nedostajalo privatnosti ili bilo kakve mogućnosti odlučivanja o najelementarnijim životnim stvarima. Svi aspekti života odvijali su se uglavnom na jednom te istom mjestu. Faze dnevnih aktivnosti bile su određene strogim rasporedom. Sve se uvijek odvijalo u društvu velikog broja korisnika/stanara prema kojima se odnosilo uglavnom podjednako. U određeno vrijeme konzumirali su se obroci ne poštivajući želje ili potrebe korisnika/stanara. Malo se vodilo računa o kulturi hranjenja, korištenje pribora za jelo bilo je svedeno na minimum (uobičajena je bila upotreba žlice, a pod strogim nadzorom koristila se vilica, vrlo rijetko nož). Tijekom tjedna hrana je bila raznolika, no

jelovnik jednog tjedna uglavnom se preslikavao na sljedeći. Na taj način svaki tjedan bio je isti, osim u vrijeme praznika ili proslava. Sve je bilo podređeno ustanovi i osoblju. Donosile su se odluke umjesto korisnika o tome kada i što će jesti, spavati, družiti se i sl. Nešto više kritičnosti pokazivao je jedan sudionik koje je bio smješten u organizirano stanovanje USS iz obiteljskog okruženja.

Korisnici organiziranog stanovanja u okviru NGO također su bili premješteni iz institucije, ali mnogo godina ranije u odnosu na korisnike USS. S obzirom na dugogodišnje iskustvo života u ovakvom obliku stanovanja, svi su imali svijest o tome da mogu sudjelovati u kreiranju vlastitog dnevnog ritma i obavljanju aktivnosti u svakodnevnom životu bilo da je riječ o aktivnostima koje obavljaju tijekom tjedna ili vikenda. No, smatrali su da činjenice, odnosno praksa govori drugačije. Unatoč različitim vrstama aktivnostima u koje su bili uključeni ili koje im stoje na raspolaganju, veliku pozornost pridaju obavljanju kućanskih poslova uključujući pripremu i kuhanje obroka. Pritom navode široke kompetencije koje posjeduju za stanovanje u organiziranom stanovanju. Kako navode Ramdoss i sur. (2012), vještine svakodnevnog života značajne su za povećanje neovisnosti osoba s intelektualnim teškoćama. Prema istim autorima, stjecanje ovih vještina dovodi do povećanja autonomije smanjujući time pasivnost i bespomoćnost.

Nadalje, sudionici različito vrednuju podtemu *vršenje izbora i donošenje odluka pri kupovini*. Oni koji su smješteni u okviru USS (deinstitucionalizirani) smatraju da imaju ograničene mogućnosti izbora i donošenja odluka pri kupovini odjeće i obuće te kupovini hrane, kućnih potrepština i kozmetike za razliku od onih koji su smješteni u okviru NGO (postdeinstitucionalizirani). Zanimljivo je da unatoč ograničenim mogućnostima većina sudionika smještena u okviru USS izražava zadovoljstvo. Zadovoljstvo se ponajprije odnosi na pruženu mogućnost sudjelovanja u izboru i donošenju odluka pri kupovini odjeće i obuće, što razumijeva da osoba koja pruža podršku izabere određeni predmet, te uz suglasnost korisnika donosi odluku o njegovoj kupnji. Ovakav pristup nije bilo moguće realizirati u institucionalnom smještaju u kojem korisnici nisu niti odlazili u kupovinu, niti davali suglasnost za izbor artikla. Međutim, pri kupovini hrane, kućnih potrepština i kozmetike korisnici USS rijetko odlaze u kupovinu te im se ne pruža mogućnost izbora i donošenja odluka. S obzirom na navedeno, vidljivo je da se praksa institucionalne skrbi djelomično prenijela na organizirano stanovanje. To razumijeva da se nije u svemu poštivala osobnost korisnika stvarajući time određenu socijalnu distancu između njih i osoblja. Također, utjecaj institucionalne prakse vidljiv je i u dijelu koji govori o odabiru jelovnika i pripremi obroka u organiziranom stanovanju. Korisnici ne odlučuju o dnevnom odabiru jelovnika, a neki od njih

povremeno sudjeluju u pripremi obroka. Usporedba rezultata dobivenih od obje skupine sudionika upućuje na činjenicu da se osobama koje žive u sličnom okruženju ne jamči isti stupanj autonomije u odnosu na vršenje izbora i donošenje odluka. No, bez obzira na navedeno, u jedinicama organiziranog stanovanja u okviru USS učinjen je značajan pomak u odnosu na dosadašnju praksu institucije. Slični rezultati nađeni su u već ranije spomenutim istraživanjima, a koja se odnose na deinstitucionalizaciju i postdeinstitucionalizaciju.

Kod podteme *vršenja izbora aktivnosti slobodnog* vremena, rezultati odgovaraju onima koji su dobiveni kod prethodne podteme. Sudionici smješteni u okviru USS imaju ograničene mogućnosti izbora aktivnosti slobodnog vremena i sudjelovanja u kulturno-zabavnim sadržajima prema vlastitom izboru za razliku od sudionika smještenih u okviru NGO koji imaju mogućnosti uz navedeno prakticirati i sportsko-rekreativne sadržaje. Najčešće aktivnosti u slobodno vrijeme koje su konzumirali sudionici smješteni u okviru USS bile su gledanje televizije i slušanje radija te glazbe. Za razliku od njih, sudionici smješteni u okviru NGO konzumirali su osim spomenutih aktivnosti i sportske događaje, koncerte, aktualna društvena zbivanja, posjete prijateljima, rodbini, kupovinu, odlazak u restorane, klubove i organizacije. Sudjelovanje u tjelesnoj aktivnosti je bilo sporadično. Neki od njih nisu za to imali dovoljno vremena ili motivacije. Iz svega se može zaključiti da su ovi sudionici imali slične aktivnosti slobodnog vremena onima u općoj populaciji.

Prema Dattilo i Schliens (1994), slobodno vrijeme definira se kao aktivnosti u koje su osobe uključene primarno radi užitka i zadovoljstva. Pravo na slobodno vrijeme za sve ljude govori o mjerilu slobode, autonomije i samoodređenja. Ukoliko uzmemo u obzir da je slobodno vrijeme najdragocjeniji izraz naše slobode, postaje jasno da je ono neotuđivo ljudsko pravo (Dattilo i Schleien, 1994). Pored aktivnog bavljenja sportom, umjetnošću i hobijem, među aktivnosti slobodnog vremena možemo ubrojiti i posjećivanja kafića, restorana, koncerata, kazališta, izložbi i slično. To sve pruža mogućnosti za usvajanje novih osobnih i socijalnih iskustava, stvaranje i održavanje prijateljskih odnosa te savladavanje različitih praktičnih i socijalnih vještina (Kaljače, Cvijetić i Dučić, 2014). Sudjelovanje u slobodnim aktivnostima povezano je s blagostanjem te uključivanjem u društvo. Omogućuje izražavanje talenata, demonstriranje sposobnosti, ispunjenje potencijala te iskustvo različitih pozitivnih emocija, čime se poboljšava kvaliteta života (Azaiza, Croitoru i Rimmerman, 2012).

Istraživanje koje je provela Duvdevany (2008) pokazalo je da su osobe koje su živjele u udomiteljskim obiteljima više sudjelovale i bile neovisnije u slobodnim aktivnostima od onih koji su bile smještene u zajednici (Duvdevany i Arar, 2004). U drugim pak

istraživanjima, primjerice Haydena i suradnika (1992) i Chena i suradnika (1993), utvrđeno je da su se osobe koje su živjele u grupnim domovima, kao i one koje su bile smještene u zajednicu više uključivale u aktivnosti slobodnog vremena u odnosu na one koje su živjele u udomiteljskim obiteljima. Pretpostavka je da su razlike u prirodi samog smještaja. Inače, kao što navode MacNeil i Anderson (1999), osobe s intelektualnim teškoćama imaju tendenciju uživati u društvenom životu više u okruženjima koja potiču slobodu izbora i nude nestrukturirani te neovisan način života. Iako smještaj u zajednici može potaknuti angažman u slobodnim aktivnostima, to je učinjeno na više strukturiran i manje slobodan način. Stil života u udomiteljskim obiteljima obojen je normativnim načinom života koji uključuje sudjelovanje u društvenim aktivnostima udomiteljske obitelji. S obzirom na to da te osobe imaju veću slobodu odabira društvenih aktivnosti, one obično više sudjeluju u integriranim aktivnostima slobodnog vremena zajednice (Rimmerman i Duvdevany, 1996).

Nedostatak prikladnih aktivnosti slobodnog vremena za osobe s intelektualnim teškoćama može utjecati na njihovu uspješnost prilagodbe zajednici (Dattilo i Schleien, 1994). Prema Dattilo (1991), postoji značajan jaz između aktivnosti slobodnog vremena koje se nude djeci i odraslim osobama s intelektualnim teškoćama i onih koje su im potrebne. Istraživanje koje su proveli Schleien i Werder (1985, prema Dattilo i Schleien, 1994) utvrdilo je da mnoge aktivnosti slobodnog vremena koje su na raspolaganju djeci s teškoćama školske dobi uglavnom su stereotipne, primjerice, kuglanje, plivanje, izleti, slikanje. Ljetni programi nude slično ograničeni opseg mogućnosti (npr. kamp za osobe s invaliditetom). No, vrlo često dostupne rekreacijske aktivnosti odvajaju pojedince sa i bez invaliditeta. Takozvana „integrirana“ iskustva koja su na raspolaganju mogu biti obilježena strogo hijerarhijskim ulogama pa tako oni koji nemaju invaliditet su u ulozi pomagača, dok osobe s invaliditetom postaju primatelji te pomoći (Dattilo i Schleien, 1994; Duvdevany, 2002, 2008). Međutim, programi koji nude odvojene i raznolike mogućnosti za rekreaciju skloni su zaustaviti napredak razvoja smislenog i zadovoljavajućeg načina života u slobodno vrijeme osoba s invaliditetom (Schleien i Mustonen, 1988).

Za odrasle osobe s intelektualnim teškoćama sudjelovanje u aktivnostima u slobodno vrijeme može biti važan izvor osnaživanja, samoizražavanja i sudjelovanja u zajednici (Bray i Gates, 2003). Međutim, prema Kaljači i suradnicima (2014), najveći dio svog slobodnog vremena te osobe koriste za neformalne individualne aktivnosti, primjerice slušanje glazbe, gledanje TV programa i slične vrste zabave. Realizacija spomenutih aktivnosti obavlja se samostalno ili u grupi. Kao što navode isti autori, ograničenja koja su vezana uz realizaciju odgovarajućih slobodnih aktivnosti odnose se na nedostatak neophodnih vještina,

neprimjerenost podrške i nedostatak raspoloživih opcija. Sve se navedeno može primijeniti i u ovom predmetnom istraživanju u dijelu koji se odnosi na sudionike smještene u okviru USS. Za njihovo sudjelovanje u slobodnim aktivnostima možemo reći da je u manjem postotku, s manjim brojem aktivnosti od sudjelovanja osoba smještenih u okviru NGO. Također, manje im se omogućava donošenje odluka o slobodnim aktivnostima, dok aktivnosti koje su im na raspolaganju su većinom individualne i pasivne prirode. Sudjelovanje u zajedničkim aktivnostima odnosi se isključivo na prijatelje i sustanare s istom vrstom teškoća ili osoblje iste stambene zajednice. S tim u vezi važno je naglasiti da takve osobe izražavaju dosadu i usamljenost jer nemaju dostatna znanja, vještine i sposobnosti regulirati svoje slobodno vrijeme (Duvdevany, 2008; Duvdevany i Arar, 2004).

Za bolje razumijevanje teme **organizirano stanovanje** ovdje će se uvrstiti još šest (6) podtema koje su nastale na temelju sažimanja i grupiranja izjava isključivo sudionika smještenih u okviru NGO. Riječ je o suživotu s kućnim ljubimcima u stambenom prostoru, vršenju izbora i donošenju odluka pri izboru stambene zajednice i određivanju razine potrebne podrške, realizaciji želja, financijskim sredstvima za osnovne životne potrebe, zabrani izlazaka izvan stambenog prostora, osamostaljivanju. S obzirom na to da su sudionici vremenski dulje boravili u organiziranom stanovanju te imali više-manje usvojene komunikacijske vještine, vještine samozastupanja te određenja znanja o ljudskim i građanskim pravima, može se zaključiti da im je to koristilo u sagledavanju i navođenju dodatnih prednosti, odnosno nedostataka koje su iskusili kao stanari organiziranog stanovanje.

Ukoliko je riječ o nedostacima *organiziranog stanovanja*, neki od sudionika navode nemogućnost suživota s kućnim ljubimcima u stambenom prostoru i zabranu izlazaka izvan stambenog prostora radi neprimjerenog ponašanja. Unatoč tome što osoba ima svijest o razlogu zabrane izlazaka izvan stambenog prostora, stvoren je otpor prema takvom načinu rješavanja problema. S obzirom na to da osobe često percipiraju kućne ljubimce izvorom podrške, istraživanja su pokazala da odnos s kućnim ljubimcem ima pozitivne utjecaje na samu osobu i njenu dobrobit (Kalinić, 2016).

Isti sudionici posebno ističu prednosti *organiziranog stanovanja* koje su grupirane u podteme: osamostaljivanje, dostatna financijska sredstva za osnovne životne potrebe, mogućnost vršenja izbora i donošena odluka pri izboru stambene zajednice i određivanju razine potrebne podrške, postojanje ograničenih mogućnosti za realizaciju vlastitih želja i štednja financijskih sredstava za realizaciju želja.

Za razliku od njih, korisnici koji su iz institucije premješteni u organizirano stanovanje u okviru USS (deinstitucionalizirani) imali su niža očekivanja u pogledu ispunjavanja svojih

potreba. Međutim, nisu imali ni dovoljne spoznaje o potrebama koje nisu ispunjene. U organizirano stanovanje došli su iz institucije noseći sa sobom određena iskustva društvene isključenosti i poricanja individualnog identiteta i autonomije. No, samim procesom deinstitucionalizacije učinjene su pozitivne promjene u odnosu na stavove društva i profesionalaca prema njima, što potvrđuje i istraživanje kojeg su proveli Hubert i Hollins (2010). Istraživanje se bavi postinstitucionalizacijom osoba s intelektualnim teškoćama koje su iz zatvorenog odjela institucije premještene u grupne domove u zajednici. Na temelju svega navedenog može se zaključiti da, iako su osobe s intelektualnim teškoćama premještene iz institucije u zajednicu (deinstitucionalizirane), pojedina njihova ljudska i građanska prava i dalje su zanemarivana.

Slijedeća nadređena tema je SIGURNOST nastala na temelju tri (3) teme s pripadajućim kategorijama ekstrahiranim u rezultatima dobivenim iz perspektive osoba s intelektualnim teškoćama koje žive u svim oblicima stanovanja. Riječ je o sljedećim temama: **prednosti kreativne radionice**, **prednosti radnih aktivnosti** i **nedostaci kreativne radionice**.

Većina osoba s invaliditetom često ne uspije ostvariti jedno od osnovnih ljudskih prava – pravo na rad kako bi mogle samostalno živjeti primjereno dobi (Egović, 2007). Mnogi od njih provedu veći dio svoje radne dobi prijavljeni kao nezaposlene osobe na Zavodu za zapošljavanje ili se uključuju u radne aktivnosti u okviru dnevnih centara.

Vrlo često osobe s intelektualnim teškoćama nalaze se i u nepovoljnom socijalno-radnom statusu. Prve su koje gube posao, a zadnje koje ga ponovno dobivaju (Skočić Mihić i Kiš-Glavaš, 2010). Poznato je da za te osobe rad i zapošljavanje imaju važnu ulogu. Pridonose njihovom uključivanju u svrsishodne i vrednovane životne aktivnosti koje uključuju prisutnost i sudjelovanje u zajednici, mogućnost razvoja kompetentnosti, ostvarivanje vrednovane socijalne uloge i društvenog položaja te mogućnost izbora i ostvarivanje prava. Obavljanje radnih aktivnosti pruža priliku razvoja prijateljstava i ostvarivanja novih socijalnih kontakata. Postaje izvor društvenog statusa i prestiža, samopoštovanja i uvjerenja u vlastitu vrijednost (Bilić, Bratković i Dujmović, 2005). Kod osoba s intelektualnim teškoćama rad smanjuje potrebu za institucionalnim podrškom, razvija radne vještine, želju za radom i socijalnim interakcijama te stvara rutinu koja pomaže strukturiranom načinu života (Oliver, Huksley, Bridges i Mohamed, 1996).

Zapošljavanje uz podršku je plaćeni rad koji obavljaju osobe s razvojnim teškoćama na otvorenom tržištu rada i uz individualno prilagođenu podršku. Ono podrazumijeva obučavanje osobe na radnom mjestu u redovnoj radnoj sredini (Sciarappa i dr., 1994., Oliver i

dr., 1997., prema Bratković, 2002), s osiguranom perspektivom zapošljavanja na istom, uz osiguravanje svih potrebnih oblika podrške. Ovakav se vid zapošljavanja još naziva integrativno ili inkluzivno zapošljavanje (Cordes i Howard, 2005; Kregel i Dean (2002). S razvojem ovakvog modela uključivanja u svijet rada osoba s intelektualnim teškoćama u Hrvatskoj, upravo u okviru procesa deinstitucionalizacije, započela je 2000. godine Udruga za promicanje inkluzije, a kasnije ga je preuzeo i Centar za rehabilitaciju Zagreb i druge državne ustanove i nevladine organizacije uključene u proces. Zbog niza sustavnih barijera, prije svega zakonskih ograničenja, ovaj se program još uvijek provodi sporadično i eksperimentalno te se formalno ne može govoriti o zapošljavanju u pravom smislu riječi (Bratković, 2007), osim u rijetkim slučajevima kada formalni ugovor o radu sklopi osoba kojoj nije oduzeta poslovna sposobnost. Stoga se za sada program provodi kroz projekte ili kao dio redovnog programa psihosocijalne rehabilitacije pod nazivom "radno uključivanje uz podršku". Ostvaruje se ugovornom suradnjom između službe koja program provodi i različitih poslodavaca, na temelju čega korisnici dobivaju i određenu financijsku naknadu. O tome su pojedini sudionici ovoga istraživanja govorili, kao o uključenosti u radne aktivnosti i njenim prednostima, osim o uključenosti u radne aktivnosti dnevnog centra ili radionica.

Prema Noonan Walsh i sur. (2007), vrlo je malo studija ispitivalo utjecaj životnih situacija na materijalno blagostanje i zaposlenost osoba s intelektualnim teškoćama. One se uglavnom odnose na postdeinstitucionalizaciju, a dokazi upućuju na to da ne postoji značajna povezanost između vrste smještaja u lokalnoj zajednici i zapošljavanja.

Većina osoba koje su sudjelovale u predmetnom istraživanju bile su uključene u aktivnosti kreativno-radnoga centra, izrađujući različite ukrasne i uporabne proizvode. Riječ je o sudionicima iz organiziranog stanovanja USS, jednom sudioniku iz organiziranog stanovanja NGO i sudionicima koji žive s roditeljima. Za svoj rad dobivali su povremeno ili stalno određenu financijsku naknadu. Samo dva sudionika istraživanja iz NGO bila su „zaposlena uz podršku" kroz radno uključivanje uz podršku na otvorenom tržištu rada i to jedan po individualnom, a drugi po grupnom modelu zapošljavanja, a koje detaljnije opisuje Bratković (2007).

Na temelju izjava svih sudionika ekstrahirane su teme **prednosti kreativne radionice** i **prednosti radnih aktivnosti** koje sadrže različite podteme. Sudionici smješteni u organizirano stanovanje NGO izražavali su zadovoljstvo time što mogu obavljati radne zadatke. Zadovoljstvo su izražavali i oni koji žive s roditeljima naglašavajući pritom i doživljaj samopoštovanja. Sve tri skupine sudionika govorile su o dobivanju financijske naknade za obavljene radne zadatke. Međutim, svi o tome nemaju isto mišljenje. Dok su

sudionici iz NGO i USS uglavnom bili zadovoljni dobivenom naknadom za obavljeni rad, oni koji žive s roditeljima djelomično su time bili zadovoljni. Mišljenja sudionika o prednostima obavljanja radnih zadataka bila su različita, što se može povezati s različitim ranijim životnim iskustvima i spoznajama. Dok je većina sudionika iz NGO isticala radom stečeni položaj u društvu, oni koji žive s roditeljima smatrali su da su uključivanjem u kreativne radionice (dnevni centar) osigurali sudjelovanje u aktivnostima tjelesne kulture i proslava te odlazak na more. Sudionici iz USS naglasili su da kroz radni centar imaju mogućnosti odlazaka na izlete i kavu te druženja sa službenim osobama, što ih je iznimno veselilo. O **nedostacima kreativne radionice** mišljenja su dobivena od sudionika iz USS i onih koji su živjeli s roditeljima. Obje skupine smatrale su da nemaju odgovarajuće uvjete u pogledu prostora i opreme. Također su istaknuli nemogućnost sudjelovanja u izradi jelovnika. Jedan dio sudionika smještenih u okviru USS istaknuo je nemogućnost sudjelovanja u biranju voditelja grupe u okviru kreativne radionice. S tim u vezi važno je spomenuti autore Wade i Tavris (1998, prema Fitzgerald, 2010) koji navode tvrdnju Maslowa kako se osobe mogu „ponašati loše“ ukoliko su njihove niže potrebe frustrirane. Prema Felse, Dekock i Repp (1986), istraživanja su utvrdila da je deinstitucionalizacija rezultirala poboljšanjem u funkcioniranju i ponašanju osoba s intelektualnim teškoćama. Kao što navodi autor Fitzgerald (2010), to se pripisuje mogućnostima dostupnim u zajednici kako bi te osobe ostvarile svoje potrebe, primjerice, biti u mogućnosti odabrati vrstu hrane koju žele konzumirati (pružajući time mogućnost samoizražavanja) i vrijeme kada ju žele konzumirati.

Zanimljivo je što je samo mali broj sudionika bio zadovoljan svojom društvenom ulogom kroz obavljanje radnih zadataka. Riječ je upravo i samo o onima koji su obavljali radne zadatke u okviru individualnog i grupnog integriranog zapošljavanja. Većina sudionika koji su živjeli s roditeljima, unatoč stvarnom uživanju u organiziranom obavljanju radnih zadataka smatrali su da im specifične radne uloge u okviru radnoga centra ne mogu osigurati odgovarajući status ili vrijednost u društvu. Slične rezultate dobili su Engeset, Söderström i Vik u studiji koji su proveli 2015. godine.

Kako sudionici sagledavaju koncept dobi i starenja, a time i eventualne mirovine, nije se uspjelo saznati u ovom istraživanju. S time u vezi valja istaknuti da je Lifshitz (2000) proveo studiju koja je utvrdila da samo osobe u najstarijoj dobnoj skupini (60+) imaju odgovarajući koncept dobi, što podrazumijeva da se svijest i razumijevanje starenja značajno povećavaju s dobi, no koncept je teško razumjeti osobama s umjerenim i većim intelektualnim teškoćama. Također, utvrđeno je da na konceptualizaciju starosti utječu stereotipi. S obzirom na to da je jedan od ciljeva studije bio istražiti kako odrasle i starije osobe s intelektualnim

teškoćama konceptualiziraju dob te ispitati tri komponente (spoznajnu, osjećajnu i ponašajnu) njihovog stava prema starenju, utvrđeno je sljedeće: spoznajno – osobe se usredotočuju na fizičke karakteristike, osjećajno – starost se smatra prijetnjom, ponašajno – stari ljudi se smatraju beskorisnima i bespomoćnima. Sagledavajući navedeno, može se zaključiti da je u ovom istraživanju samo u jednom slučaju (kod najstarijeg sudionika istraživanja koji živi s roditeljem) evidentirana svijest o starenju koja se uglavnom odnosila na nerealizaciju aktivnosti slobodnog vremena. U tom je slučaju starost, a uz to i bolest, bila opravdanje.

Prema Kregel i Dean (2002), uključivanje osoba s intelektualnim teškoćama u radne centre model je prisutan u mnogim zemljama širom svijeta, a predstavlja opciju za one koji se ne smatraju sposobnima ili pripremljenima za zapošljavanje u zaštitnim uvjetima ili na otvorenom tržištu rada. Vrlo često osobe ostaju u takvom obliku zapošljavanja jer imaju nisko samopoštovanje i loš stav prema zapošljavanju. Budući da su u radnome centru stekli i izgradili prijateljstvo, izlaskom iz centra boje se da ga neće održati. Prema istim izvorima, aktivnosti radnoga centra mogu uključivati: mogućnosti sudjelovanja u zajednici, aktivnosti u slobodno vrijeme i rekreaciji, razvoj društvenih vještina, poduke u životnim vještinama (kao što su priprema jela i osnovna pismenost), usvajanje različitih vještina i navika, usvajanje pravila za igranje različitih društvenih igara, slušanje glazbe te vanjske aktivnosti (poput odlazaka na dnevne izlete). Sagledavajući spomenute aktivnosti radnoga centra koje navode Kregel i Dean (2002) i aktivnosti radnih centara u koje su uključeni sudionici ovoga istraživanja može se zaključiti da one nemaju iste sadržaje. Aktivnosti radnih centara koji se nude sudionicima ovog istraživanja više odgovaraju medicinskom modelu pružanja usluga za osobe s intelektualnim teškoćama, koji koristi aktivnosti u svrhu terapije, a kojemu je jedan od ciljeva pripremiti osobu za eventualnu mogućnost budućeg zapošljavanja (Kregel i Dean, 2002).

Nadređena tema FIZIOLOŠKE POTREBE nastala je na temelju četiri (4) teme i njihovih kategorija ekstrahiranih u rezultatima dobivenim iz perspektive osoba s intelektualnim teškoćama. Riječ je o temama: **dostupnost zdravstvenih usluga, dostupnost sredstava javnog prijevoza, iskustvo institucionalizacije** i **nasilje**.

Istraživanja pokazuju da populacija osoba s intelektualnim teškoćama ima određene zdravstvene rizike. Različiti životni i okolišni problemi te promocija zdravlja/bolesti kroz prevenciju mogu izravno utjecati ili međusobno djelovati na nasljedne čimbenike kako bi zaštitili ili stvorili određene zdravstvene rizike. Uz to, produljeni životni vijek osoba s intelektualnim teškoćama u industrijskim zemljama dovodi do definiranja populacije s kronološki starijom dobi, što naknadno povećava rizik od stjecanja bolesti ili poremećaja koje

imaju starije osobe (Evenhuis, Henderson, Beange, Lennox i Chicoine, 2000). Dok su u Sjevernoj Americi, Australiji i mnogim europskim zemljama vlade zatvorile velike institucije premještajući stanovnike u različite manje smještajne jedinice u zajednici, dotle su ostale zemlje odlučile izmijeniti institucionalni model. No, valja istaknuti da su u cijelom industrijskom svijetu mnoge osobe s intelektualnim teškoćama nastavile živjeti u velikim institucijama. Kao što navode Evenhuis i suradnici (2000), prije i sada smještaj osoba u velikim institucijama stavlja ih u nepovoljan položaj u smislu njihovog zdravstvenog stanja jer su izloženi riziku za brojne zarazne bolesti uključujući tuberkulozu (Lemaitre i sur., 1996), hepatitis B (Hayashi i sur, 1989, Stehr-Green i sur., 1992, Cramp i sur., 1996), infekciju bakterijom Helicobacter Pylori (Bohmer i sur., 1997), itd.

S obzirom na to da se osobama s intelektualnim teškoćama, posebice onima s manjim stupnjem teškoća, pruža mogućnost više životnih izbora, postoji opasnost da neki izbori imaju veći potencijal za rizična ponašanja koja proizlaze iz izbora načina života ili interakcije životnog stila i nasljednih čimbenika. Stoga su te osobe sklone vrlo često konzumirati duhan ili druge štetne supstance, nasilno se ponašati i sudjelovati u visoko rizičnim seksualnim aktivnostima (Evenhuis i sur., 2000). Prema istom izvoru, čimbenici ponašanja osoba s intelektualnim teškoćama pridonose i visokoj stopi periodontitisa[10]. Kod osoba s intelektualnim teškoćama u različitim stambenim okruženjima zabilježen je sjedeći način života, s posljedičnim rizikom obolijevanja od pretilosti i bolesti povezanih s pretilošću uključujući bolest koronarnih arterija, hipertenzije i dijabetesa (Rimmer i sur., 1995, Beange i sur., 1995, Fujiura i sur., 1997, prema Evenhuis i suradnici, 2000).

U mnogim zemljama relativno čest kontakt odraslih i starijih osoba s intelektualnim teškoćama i liječnika primarne zdravstvene zaštite je nov i uglavnom neplanirani fenomen koji proizlazi iz deinstitucionalizacije i produljenog životnog vijeka osoba s intelektualnim teškoćama. Postoje dokazi da liječnici primarne zdravstvene zaštite u zajednici, u nekim regijama ne omogućavaju pristup ili profesionalnu podršku tim osobama, posebice onima koji imaju teže ili složene teškoće (Strauss i Kastner, 1996, OZBrien i Zahari, 1998, Strauss i sur., 1998, prema Evenhuis i suradnici, 2000).

[10] Periodontitis je upala desni koja uništava mekana tkiva i kosti koje podupiru zube. Može uzrokovati gubitak zubi ili povećan rizik srčanog udara, moždani udar ili ostale ozbiljne probleme sa zdravljem. Javlja se kada se gingivitis proširi na potporna tkiva zuba. Jedan je od glavnih uzroka gubitka zuba u odraslih, a glavni je uzrok u starijih ljudi (http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-za-pacijente/bolesti-usta-i-zubi/bolesti-peridonta/periodontitis).

Noonan Walsh i sur. (2007) navode da je proveden mali broj istraživanja koja su se bavila pitanjima utjecaja deinstitucionalizacije na tjelesno zdravlje. Istraživanja koja su provedena na tom području utvrdila su da je deinstitucionalizacija povezana s:

- poboljšanjem oralnog zdravlja (Gabre i sur., 2001),
- siromašnijom prehranom i neželjenim dobitkom ili gubitkom kilograma (Bryan, Allan i Russell, 2000),
- neutvrđenim promjenama u oralnom zdravlju (Gabre, Martinsson i Gahnberg, 2002).

Prema istom izvoru, mali je broj studija postdeinstitucionalizacije koji se bavio istraživanjima o povezanosti između životnog okoliša i različitih aspekata tjelesnog zdravlja uključujući sveukupno zdravlje, mobilnost, prehranu, vježbanje, pretilost i pothranjenost, nesreće i ozljede. S tim u vezi jedini dosljedni nalazi su:

- osobe u stambenim zajednicama imaju veću vjerojatnost sudjelovati u tjelesnim vježbama nego osobe u kampus/grupnom stanovanju *(cluster housing)* (Emerson, 2004, Emerson i sur., 2000, Robertson i sur., 2000, prema Noonan Walsh i sur., 2007)
- nema razlike u stopi pretilosti (Emerson, 2004, Emerson i sur., 2001, Emerson i sur., 2000, prema Noonan Walsh i sur., 2007).

Ostali nalazi koji još nisu bili replicirani su:

- veća učestalost pothranjenosti u kampus/grupnom stanovanju *(cluster housing)* nego u stambenim zajednicama (Emerson, 2004, prema Noonan Walsh i sur., 2007),
- povećanje općeg zdravlja i mobilnosti kod premještaja iz domova za njegu u stambene zajednice (Heller i sur., 1998, prema Noonan Walsh i sur., 2007),
- povećani broj ozljeda kod sustanara u grupnom stanovanju za osobe s težim izazovnim ponašanjem (Robertson i sur., 2004, prema Noonan Walsh i sur., 2007).

Kao što navode Stancliffe i suradnici (2011, prema Burk i Sharaievska, 2017), nedavna istraživanja pokazuju da je stopa pretilosti i prekomjerne težine kod odraslih osoba s razvojnim teškoćama gotovo dvostruko veća nego kod opće američke populacije. Pri razmatranju ove razlike javljuju se pitanja vezana uz ograničenja u sustavu socijalne podrške, kao i uslugama i programima koji se bave odraslima s razvojnim teškoćama u odnosu na aktivnu rekreaciju i zdravu prehranu. Kod pojedinaca s razvojnim teškoćama je nađeno da konzumiraju brzu hranu te velike količine masti i šećera češće od opće populacije (Braunschweig i sur., 2004, Draheim, Stanish, Williams i McCubbin, 2007, prema Burk i Sharaievska, 2017). Hsieh, Rimmer i Heller (2014, prema Burk i Sharaievska, 2017) navode

da odrasle osobe (≥[11]18 godina) s intelektualnim teškoćama imaju veću učestalost pretilosti (38,3 % prema 28 %) i morbidnu pretilost (7,4 % prema 4,2 %) od opće populacije. Čimbenici povezani s višim stopama pretilosti bili su spol (ženski), dijagnoza invaliditeta (Down sindrom), propisani lijekovi (osobito oni koji uzrokuju debljanje), nedovoljno umjerene fizičke aktivnosti i povećana potrošnja gaziranih pića.

Analiza rezultata ovog istraživanja ukazuje na to da većina sudionika ima mogućnost korištenja odgovarajućih zdravstvenih usluga, što se ponajprije odnosi na djelatnost opće/obiteljske medicine i stomatološke zdravstvene zaštite te zdravstvene zaštite žena. Međutim, nisu dovoljno osviješteni o brizi za vlastito zdravlje. Vrlo rijetko zdravstvene usluge ostvaruju samostalno. Uglavnom odlaze liječniku (osobe iz NGO i USS) u pratnji asistenata ili koordinatora, odnosno roditelja, uglavnom majki (osobe koje žive s roditeljima), o čemu govori i Weafer (2010). Na temelju rezultata ovog predmetnog istraživanja mogli bismo reći da nema dvojbe da najveći problem u zaštiti zdravlja predstavlja oralno zdravlje. No, ništa manji problem, koji je također utvrđen, nije ni sjedeći način života s posljedičnim rizikom obolijevanja od raznih bolesti, s prije spomenutim posljedicama. Nastavno na to valja istaknuti da za osobe s intelektualnim teškoćama ciljani način života (Turner i Moss, 1996, prema Evenhuis i sur., 2000) može rezultirati značajnim dobicima u kvaliteti života starije životne dobi i njihovoj funkcionalnoj sposobnosti. Stoga su nužni specijalni programi koji se odnose na zdrave stilove života kao što su pravilna oralna higijena, pravilne prehrambene navike, redovita tjelovježba, izbjegavanje duhana i drugih štetnih supstanci, sigurna i odgovorna seksualna ponašanja i sl. (Evenhuis i sur., 2000).

Kad je riječ o **dostupnosti sredstava javnog prijevoza**, valja istaknuti da je prijevoz neophodan za promicanje kvalitete života osoba s intelektualnim teškoćama. S obzirom na to da te osobe mogu imati probleme sa spoznajom, percepcijom i komunikacijom, sve to predstavlja zapreke neovisnosti u prijevozu (The School of Public Policy, 2016). Dostupnost prijevoza je ključna kako bi se omogućila i visoka razina tjelesne aktivnosti (Temple, 2009). Smatra se da siguran i pouzdan prijevoz poboljšava sposobnost sudjelovanja u programima koji utječu na zapošljavanje, volontiranje, vjersko sudjelovanje, samozastupanje i ostvarivanje zdravstvene skrbi za osobe s intelektualnim i drugim razvojnim teškoćama (Davies, Stock, Holloway, Michael i Wehmeyer, 2010). Malo je studija obrađivalo ovu problematiku. Dudley, Emery i Nicholas (2012) pronašli su samo jedan objavljeni znanstveni članak specifičan za autizam i prijevoz. Riječ je o švedskoj studiji Falkmera (2004, prema Dudley i sur. 2012) koja

[11] veće ili jednako

je ispitala 1600 roditelja djece s poremećajima iz autističnog spektra, u dobi od 2 do 16 godina o njihovom zadovoljstvu prijevozom djece posebnim transportom. Njih 72 % bilo je zabrinuto vezano uz tu vrstu prijevoza, što se povećavalo na 80 % kada su djecu vozili nepoznati vozači s nepoznatim putnicima. Briga roditelja bila je opravdana zato što mnoga djeca nisu bila transportirana prema općim sigurnosnim propisima.

Prema Mattson, Hough i Abeson (2010), osobe s intelektualnim teškoćama mogu se suočiti s brojnim izazovima u javnom prijevozu. Korisnici javnog prijevoza sudjeluju u nizu aktivnosti koje uključuju planiranje, čekanje i kretanje. Također moraju razumjeti i obraditi niz „esencijalnih navigacijskih artefakata“, uključujući karte, rasporede, znakove i dr. Sve to može dovesti do kognitivnih prepreka koje sprečavaju osobe u korištenju tranzita. Neki ljudi s intelektualnim teškoćama teško će se orijentirati u vremenu i prostoru, imati teškoće pri rješavanju problema, organiziranju, izražavanju i pamćenju (Rosenkvist i sur., 2009, prema Mattson i sur., 2010). Najčešći problemi uključuju čitanje i razumijevanje uputa, pristup ispravnom vozilu, izlazak kod zaustavljanja i sl. (Carmien i sur., 2005, prema Mattson i sur., 2010). Wasfi i Levinson (2007, prema Mattson i sur., 2010) proučavali su potrebe prijevoza odraslih osoba s razvojnim teškoćama u Hennepin County, Minnesota. Radilo se o pojedincima s poremećajima iz autističnog spektra, cerebralnom paralizom, intelektualnim i drugim teškoćama, u urbanoj regiji. Istraživanje je pokazalo da im javni prijevoz predstavlja fizički i mentalni izazov. Primjerice, oko jedne trećine osoba imalo je teškoća u stajanju, gotovo polovica pri čitanju rasporeda transporta, a trećina pri razumijevanju obavijesti operatera.

Analiza rezultata ovog istraživanja ukazuje na to da su svi sudionici osviješteni o mogućnostima korištenja sredstava javnoga prijevoza. Zanimljivo je da su oni koji su smješteni u okviru USS navodili samo svoja prijašnja iskustva raznom vrstom prijevoza, uglavnom iz djetinjstva. Razlog tome je što oni već duže vrijeme nisu samostalno koristili sredstva javna prijevozna već uz podršku asistenata/koordinatora/zakonskih zastupnika. Ostali sudionici, iako su više-manje koristili razne vrste prijevoza, nisu navodili poteškoće s kojima su se tom prilikom suočavali.

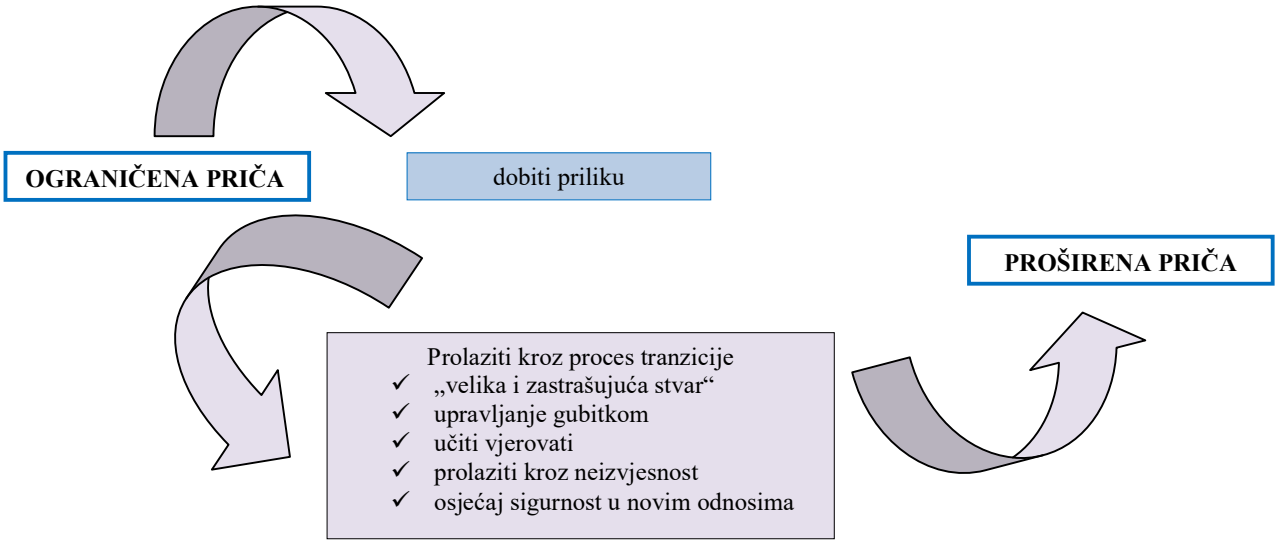
Treća tema – **iskustvo institucionalizacije** nastala je isključivo sažimanjem i grupiranjem izjava sudionika smještenih u jedinice organiziranog stanovanja (u okviru USS i NGO). Ova tema obuhvaća *pozitivna* i *negativna iskustva institucionalizacije* u smislu podtema.

O negativnim iskustvima institucionalizacije govore obje skupine sudionika, međutim, njihovi doživljaji se razlikuju. S tim u vezi sudionici smješteni u okviru USS navode

negativan i diskriminirajući stav osoblja prema određenim korisnicima, neadekvatne uvjete u pogledu prostora i opreme, neredovito održavanje higijene prostora i opreme te nemogućnost samostalnog kuhanja. Sudionici smješteni u okviru NGO ističu *iskustvo čestih promjena smještaja, život u zajedničkom prostoru, gubitak slobode, dostojanstva, autonomije, identiteta i kontrole nad vlastitim životom, nemogućnost izbora, diskriminaciju prema određenim osobama, strogi raspored dnevnih aktivnosti te zastrašivanje i fizičko zlostavljanje*.

Proces prelaska iz institucije u organizirano stanovanje

Na temelju analize može se zaključiti da su sudionici smješteni u okviru USS prolazeći kroz tranziciju učinili premještaj iz „skučene priče“ u „širu priču“. Time su dobili priliku istraživati izvan institucije (Head, 2017). Navedeni koncept prikazan je na Slici 8.



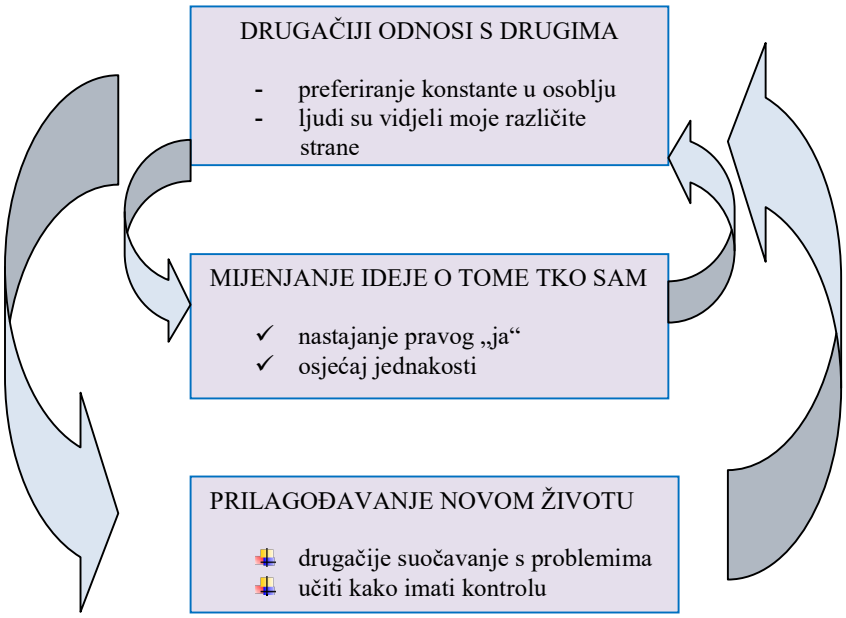
Slika 8. Koncept pogleda iz blizine na „prolaz kroz tranziciju“ (Head, 2017:80)

Prema Head (2017:68), koncept „ograničena priča“ bilježi iskustva osobe dok je bila u instituciji. Sadrži kružni proces – kakvo je postupanje drugih („osjećaj nesigurnosti i kontrole“) utjecalo na osjećaj vlastitog identiteta osobe („internaliziranje ograničenog identiteta“). Naziv koncepta ima za cilj naglasiti da je priča osobe ponekad ograničena okolinom u kojoj se našla.

Koncept „proširena priča“ opisuje živote osoba nakon što su se preselile u stambene zajednice. Za neke sudionike ovaj je proces započeo čim su saznali da će napustiti instituciju. Svijest drugih o tome da oni više ne bi trebali biti u instituciji omogućila je da se njihova priča pomakne. „Proširena priča“ nastavila se i nakon što se taj događaj dogodio (Head, 2017:68).

Tri kategorije čine ovaj koncept: „smatrati se drugačijim od drugih“, „mijenjati ideju o tome tko sam“ i „prilagoditi se novom životu“. Usporedba ovih dijelova prikazano je na Slici 9.

Kružna priroda ovog procesa pokazuje koliko su važni odnosi u razvoju novih ideja o sebi i novim načinima bivstvovanja. To ukazuje na činjenicu da „kako drugi vide i postupaju prema meni“ utječe na razvoj „drugačijeg osjećaja samoga sebe“. Također ukazuje na to da je identitet društveno i interno izgrađen od onoga što ljudi pričaju i u što vjeruju. Promjena slike o sebi pak utječe na postupanje drugih u rekurzivnom[12] modelu. Ovaj proces ukazuje na to da bi vidljivost sebe u novom svjetlu mogla olakšati procese potrebne za „prilagodbu novom životu“ izvan institucije. To opet utječe na to kako te drugi vide i tretiraju (Head, 2017:94).



Slika 9. Koncept pogleda iz blizine na „proširenu priču“ (Head, 2017:95)

Istraživanjem izvan institucije, ali vremenski ograničenim zbog kratkoće boravka u stambenim zajednicama (organiziranom stanovanju) te na temelju šturih informacija dobivenih iz vlastitog iskustva i priča koje su „čuli“ od drugih (roditelja, skrbnika, osoblja, drugih korisnika), sudionici ovog istraživanja navodili su negativne karakteristike institucije. Na temelju provedene analize iz tog dijela stječe se dojam da su dolaskom u stambene zajednice riješili svoje probleme ostavljajući time prijašnji život u instituciji u prošlosti.

[12] rekurzija - određen samim sobom (http://staznaci.com/rekurzija)

Pretpostavka je da su time izgradili alternativni identitet jer, kao što navodi Burr (1995, prema Head, 2017:74), „Ako je jezik doista mjesto gdje se grade, čuvaju i osporavaju identiteti, onda to također znači da je jezik teško iskušenje promjena, i osobnih i društvenih“.

Sudionici smješteni u okviru NGO (postdeinstitucionalizirani) imali su drugačiji doživljaj institucije jer su duže boravili u stambenim zajednicama te se češće premještali iz jedne u drugu stambenu zajednicu. S obzirom na raznolikija i bogatija iskustva, navodili su drugačije i brojnije negativne karakteristike institucije. No, na temelju analize može se zaključiti da je veliki dio njihovog viđenja institucije baziran na pričama i doživljajima drugih, ponajprije osoblja NGO, zatim drugih korisnika stambenih zajednica te zagovornika deinstitucionalizacije. Nešto manji dio temeljio se na osobnom iskustvu. S obzirom na to da su neki od njih bili aktivisti u borbi za ljudska prava i uključeni u programe samozastupanja, ne čudi činjenica da su bili i više od drugih upućeni u kršenja svojih ljudskih prava.

Što se tiče *pozitivnih karakteristika institucionalizacije* valja istaknuti da su o tome govorili svi sudionici smješteni u jedinicama organiziranog stanovanja. No, po nečemu su se ipak razlikovali u svojim izjavama. Sudionici smješteni u okviru NGO više su navodili pozitivnih karakteristika od onih koji su bili smješteni u okviru USS. Dok su smješteni u okviru USS naveli samo jednu pozitivnost (mogućnost druženja s prijateljima i životinjama), korisnici smještaja u okviru NGO izdvojili su tri pozitivne karakteristike (osjećaj pripadnosti i zajedništva, mogućnost druženja sa životinjama, mogućnost nagrađivanja za obavljene aktivnosti). Analizi navedenih kategorija pridodale su se pisane bilješke nastale tijekom provođenja intervjua. Objedinjeni rezultati potvrđuju činjenicu da bilješke upotpunjuju sliku, pa se može zaključiti da nisu samo bilješke „moćan alat“ već i sam istraživač. Dobiveni rezultati na temelju izjava sudionika smještenih u okviru NGO mogu se usporediti s rezultatima istraživanja koje su proveli Hamilton i Atkinson (2009). Riječ je o životnim pričama starijih osoba s intelektualnim teškoćama koje su živjele u ustanovama prije nego su preselile u zajednicu. Sudionici ove studije raspravljali su o vremenu borbe dok su bili u instituciji, ali i o dobroti osoba unutar institucije.

Razlog zašto su korisnici smještaja u okviru USS navodili svoje pozitivne osobine (vidljivo u početnom dijelu rasprave – znanje o sebi), možemo u ovome slučaju povezani s pozitivnim karakteristikama institucije spajajući time u smislu karike „ograničenu priču“ s „proširenom pričom“. Dobiveni nalazi donekle su konzistentni s istraživanjem koje je provela Head (2017).

Za razliku od gore spomenutih sudionika, sudionici smješteni u okviru NGO naveli su tri pozitivne karakteristike. Za pretpostaviti je da su oni radi dužeg boraka u stambenim

zajednicama (organiziranom stanovanju) došli do spoznaje što im nedostaje u ovom obliku smještaja, a što su imali u prošlosti kada su bili smješteni u instituciji.

Četvrta tema je **nasilje**, a nastala je isključivo sažimanjem i grupiranjem izjava jednog sudionika stambene zajednice koji je smješten u okviru NGO. Znakovito je da taj isti sudionik osim što govori o obiteljskom nasilju (od strane majke) govori i o vlastitom iskustvu doživljenog zastrašivanja i fizičkog zlostavljanja u instituciji. No, postoji vjerojatnost da su ozbiljni kulturni, okolišni i organizacijski pritisci utjecali na način na koji se reagiralo na zlostavljanje. Neki od tih pritisaka utjecali su na opise zlostavljanja i rezultirali definiranjem samog zlostavljanja u kojem je dominiralo profesionalno razumijevanje zlostavljanja, s odgovorima usluga na tvrdnje, a ne na razumijevanje koje se razvilo od životnog iskustva. S obzirom na navedeno, Manthorpe i Stanley (1999:115, prema Robinson i Chenoweth, 2012) navode kako se doživljava percepcija zlostavljanja osoba s intelektualnim teškoćama ovim riječima: „ … slušanje pojedinih glasova, međutim, podsjeća nas da je zlostavljanje često subjektivno …“

Prema Robinson i Chenoweth (2012), postoji vrlo malo istraživanja i literature o iskustvima osoba s intelektualnim teškoćama u vezi s emocionalnim i psihičkim zlostavljanjem i zanemarivanjem. Zlostavljanje osoba s intelektualnim teškoćama koje koriste usluge smještaja odvija se unutar kulturnog i ekološkog konteksta (Robinson i Chenoweth, 2012).

Istraživanje koje su proveli Marsland, Oakes i White (2007) nastojalo je identificirati aspekte kultura i okruženja koji bi mogli djelovati kao raniji pokazatelji da su osobe s intelektualnim teškoćama izložene riziku zlostavljanja. Otkrili su da su ponašanja, postupci, stavovi i odluke menadžera i osoblja, ponašanje osoba s intelektualnim teškoćama, izolacija, dizajn usluga, planiranje prostora i njegovo korištenje, temeljna skrb i kvaliteta okoliša bili ključni za sprečavanje klime u kojoj bi zlostavljanje moglo potrajati. Također su otkrili da su moć, izbor i organizacijska klima značajna pitanja, uz napomenu: „ … moć je značajan konstrukt na kojemu se temelji pitanje zlostavljanja. Posebna pitanja koja se odnose na vlast su povezana s kulturama zlostavljanja. Tamo gdje postoje neravnoteže moći na bilo kojoj razini unutar hijerarhije skrbi, postoji rizik da će se moć koristiti neprimjereno, povećavajući rizik od zlostavljanja …“. (Marsland i sur., 2007:12).

Prema Dillon (2010), osobe svih dobi s različitim stupnjevima intelektualnih teškoća vrlo su često podvrgnute fizičkom, seksualnom, psihičkom, emocionalnom nasilju te nasilju s osnove invaliditeta, zatim financijskom zlostavljanju i zanemarivanju. S tim u vezi navodi istraživanje u kojem su sudjelovale osobe s različitim kognitivnim oštećenjima, u dobi od 16

godina i nadalje. Pokazalo je da su osobe u 86 % slučajeva bile izložene nekom vidu nasilja koje su počinili članovi obitelji, stranci i osoblje. To je uključivalo seksualno nasilje (n = 32), nasilje skrbnika (n = 19) i intimnog partnera (n = 33). Najviše je ispitano žena (76 %) kod kojih je riječ ponajprije o fizičkom i seksualnom nasilju u odnosu na druge oblike nasilja.

Ticoll (1994) je naveo neke od načina na koji su osobe s invaliditetom manje moćne od onih koji ih zlostavljaju. U nekim situacijama, ljudi se oslanjaju na počinitelje radi fizičke, psihološke, ekonomske podrške ili drugih potreba. Smatra da te osobe nemaju kontrolu nad djelima onih koji su potencijalni napadači ili koji mogu negativno utjecati na njihove živote ili dobrobit. Ujedno nemaju vjerodostojnost ili ne mogu dati svoj „glas“, ukoliko imaju priliku podnijeti žalbu zbog zlostavljanja.

Čimbenici kao što su oslabljena kognitivna sposobnost i prosudba, fizički invaliditet, nedovoljno prilagodljivo ponašanje, stalne interakcije sa „zaštitnicima“ koji ih iskorištavaju, nedostatak znanja o tome kako zaštititi sebe, živjeti i raditi u visokorizičnim okolnostima povećava ranjivost na viktimizaciju (Luckasson, 1992, prema Davis, 2009[13]). Mnoge žrtve s invaliditetom, posebice osobe s intelektualnim teškoćama, ne prijavljuju nasilje zbog ovisnosti o zlostavljaču. Međutim, kada ih prijave, vrlo često policijski i sudski službenici ne shvaćaju ih ozbiljno. Osim toga, te osobe često nemaju pristup vrstama podrške i resursima potrebnim za procesuiranje počinitelja.

U slučaju nasilja u obitelji čest je slučaj verbalnog i psihičkog nasilja. Kada govorimo o ovisnosti, možemo reći kako je kod osoba s intelektualnim teškoćama naglašena ekonomska ovisnost te ovisnost žrtve o pomoći u svakodnevnom životu radi invaliditeta zbog kojeg žrtva ima određene specifične potrebe. Ekonomska ovisnost prevladava stoga što su osobe često bez vlastitih prihoda ili nedovoljnih prihoda za podmirenje potreba uvećanih invaliditetom (UPOSI, 2013, 2016).

Osobe s invaliditetom, posebice osobe s intelektualnim teškoćama kao žrtve nisu u mogućnosti zaštiti svoja prava iz niz razloga. Neki od razloga su sljedeći:

- lako i ciljano su viktimizirani,
- nisu u stanju prijaviti viktimizaciju,
- podložni su utjecaju i milosti drugih,
- ne shvaćaju viktimizaciju kao zločin i misle kako su određeni postupci normalni,
- misle da je počinitelj „prijatelj“,
- nemaju saznanja o ozbiljnosti ili opasnosti situacije,

[13] Davis, L. A. People with Intellectual Disabilities in the Criminal Justice Systems: Victims & Suspects, http://www.thearc.org/document.doc?id=3664. Pristupljeno 8.4..2017.

- ne smatraju se vjerodostojnim svjedocima (prema Davis, 2009[14]).

Postoji povezanost nasilja i neovisnog življenja osoba s intelektualnim teškoćama. Prema European Networkon Independent Living (ENIL, 2014), vrijeđanje, netrpeljivost i diskriminacija utječu na uključenost u zajednicu. Ukoliko je osoba stalno žrtva zlostavljanja, to će ograničiti mogućnosti njenoga sudjelovanja u raznim aspektima svakodnevnog života.

Prema Šumskienė (2017), nasilje nad osobama s intelektualnim teškoćama smatra se glavnim kršenjem njihovih prava i ključna je prijetnja njihovoj sigurnosti. Institucije su kritizirane zbog visokih stopa institucionalnog nasilja. No, prelazak iz institucije u stanovanje u zajednici (deinstitucionalizacija) može te osobe izložiti zločinu iz mržnje prema invaliditetu. Ovaj aspekt deinstitucionalizacije ne pojavljuje se na javnom planu, niti je uključen u strateške dokumente. Istraživači s invaliditetom iz zapadnih zemalja upozoravaju da su osobe s intelektualnim teškoćama izložene zlostavljanju u zajednici. One postaju mete zločina iz mržnje (Clegg, 2015, prema Šumskienė, 2017). Znanstvenici navode sljedeće čimbenike koji doprinose klimi u kojoj te osobe postaju žrtve zločina iz mržnje. To su: negativni stavovi, isključivanje, nedostatak podrške, kulturno prihvaćanje nasilja, priroda i stupanj invaliditeta, neravnoteža moći i percepcije o vjerodostojnosti žrtve (Sherry, 2000, Arrayan, 2003, Sorenson, 2000, prema Šumskienė, 2017). Ti čimbenici povezuju institucionalne usluge s uslugama u zajednici. Uskogrudnost institucija je njihova očita značajka koja doprinosi višim razinama zlostavljanja u institucionalnim okruženjima. Glavna razlika između nasilja u institucijama i nasilja u zajednici je vjerojatnost javnog otkrivanja. Nasilje u instituciji karakterizira njegova skrivena priroda. Teško ga je otkriti, istražiti i procesuirati (Frohmader, Sands, 2014, prema Šumskienė, 2017). Međutim, slučajevi nasilja nad osobama s intelektualnim teškoćama u zajednici obično postaju javni problem i pretvore se u takozvane „skandale skrbi zajednice“ (Clegg, 2013, prema Šumskienė, 2017). Ti se skandali pojavljuju u medijima, u policijskim zapisima, kao i u službenim statistikama.

5.2. RASPRAVA KROZ INTERPRETACIJU PERSPEKTIVE RODITELJA/SKRBNIKA/ZAKONSKIH ZASTUPNIKA U ODNOSU NA DRUGO ISTRAŽIVAČKO PITANJE

Tekst koji slijedi donosi interpretaciju perspektive roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika u odnosu na drugo istraživačko pitanje, a koje glasi:

Kako roditelji/skrbnici/zakonski zastupnici osoba s intelektualnim teškoćama ocjenjuju mogućnosti njihova neovisnog življenja i socijalnog uključivanja, povezane s primjenom članka 19. Konvencije?

Odgovor na ovo pitanje potrebno je sagledati kroz vrednovanje mogućnosti neovisnog življenja i socijalnog uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama koje sadrži: a) procjenu pokazatelja ljudskih prava i b) identifikaciju problema te uzroke tih problema.

Procjena pokazatelja ljudskih prava (a) sagledat će se kroz pet (5) definiranih nadtema (nadređenih tema). Naime, uvidom u teme i kategorije, odnosno u rezultate dobivene na temelju iskaza roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika osoba s intelektualnim teškoćama definirano je pet (5) nadređenih tema (nadtema) sukladno Schalockovom modelu indikatora kvalitete života osoba s intelektualnim teškoćama (2004). Kroz identifikaciju problema te uzroke tih problema (b) iz perspektive roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika osoba s intelektualnim teškoćama saznat ćemo s kojim se problemima suočavaju članovi njihovih obitelji pri realizaciji neovisnog življenja i socijalnog uključivanja i što su uzroci tih problema i to kroz definirane četiri (4) nadteme (nadređene teme) sukladno spomenutom Schalockovom modelu.

S obzirom na navedeno, valja istaknuti da se navedenim okvirom za analizu podataka dobila vrlo jasna slika o kvaliteti života osoba s intelektualnim teškoćama iz perspektive roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika. Ujedno se dobio uvid u realizaciju ljudskih prava osoba s intelektualnim teškoćama i načinu njihova ostvarivanja te problemima s kojima se one suočavaju u svakodnevnom životu, kao i uzrocima tih problema.

S obzirom na to da je Schalock (2004) prepoznao da se kvaliteta života osobe može odrediti stupnjem zadovoljavanja individualnih potreba, definirao je model indikatora kvalitete življenja koji sadrži osam ključnih dimenzija: emocionalna, materijalna i fizička dobrobit, međuljudski odnosi, osobni razvoj, samoodređenje, socijalna uključenost i ostvarivanje prava (Schalock 2004:369–384).

Naime, kvaliteta života postala je već 1990-ih godina središnje pitanje na području rehabilitacije i pružanja usluga osobama s intelektualnim teškoćama (Schalock, 1990; Emerson i Hatton, 2008). Prijelaz od institucionalne skrbi na smještaj utemeljen u zajednici odgovorio je na brojne zahtjeve za boljom kvalitetom života osoba s intelektualnim teškoćama (Walker, 1993: 204–206, prema Fitzgerald, 2010). Međutim, kako ističe Schalock (2001), projekt zatvaranja velikih institucija bio je više orijentiran na proces nego što je bio usmjeren na ishode i nije pružio jasno artikuliran cilj onima koji su uključeni. Nadalje, i pojam normalizacije nastao je u području intelektualnih teškoća zbog prelaska iz institucionalne skrbi u „normalni“ život zajednice. Osnovni cilj normalizacije je „…integracija hendikepiranog pojedinca u zajednicu te razvoj i održavanje što je više moguće životnog stila s obzirom na potencijal svakog pojedinca …“. (Leane, 1991: 19). Iz te

definicije pojam normalizacija prepoznaje da osobe s invaliditetom imaju potencijal za život u zajednici. Međutim, Leane je naglasio da uspjeh procesa normalizacije ovisi i o pojedincima koji stječu potrebne vještine za život u zajednici, osobito društvene i interpersonalne (Fitzgerald, 2010).

Brojna istraživanja pokazala su da je deinstitucionalizacija rezultirala poboljšanjem kompetencija i adaptivnog ponašanja osoba s intelektualnim teškoćama. To se pripisivalo prilikama koje su bile dostupne u zajednici s ciljem zadovoljavanja njihovih potreba (Felse, Dekock i Repp, 1986).

A) PROCJENA POKAZATELJA LJUDSKIH PRAVA

Uvidom u rezultate perspektive roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika osoba s intelektualnim teškoćama, odnosno u teme i kategorije vezane uz mogućnosti neovisnog življenja i socijalnog uključivanja njihovih članova s intelektualnim teškoćama, objašnjene su nadteme (nadređene teme) kako slijedi.

Nadređena tema EMOCIONALNA DOBROBIT[15] nastala je povezivanjem razumijevanja poruka tema i kategorija ekstrahiranih u rezultatima dobivenima iz perspektive roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika osoba s intelektualnim teškoćama. Riječ je o temama: **obilježja člana obitelji, rana dijagnostika, razlog ulaska u sustav socijalne skrbi**.

Kada je riječ o ovoj nadređenoj temi, valja istaknuti da roditelji/skrbnici/zakonski zastupnici govore uglavnom o pozitivnim **obilježjima članova obitelji** s intelektualnim teškoćama. Navedeno nadopunjuju **ranom dijagnostikom** dajući na taj način do znanja da je habilitacija/rehabilitacija njihovog člana započela vrlo rano te je tako utjecala na smanjenje stupnja invaliditeta, odnosno zdravstvenih problema.

Usmjerenost na pozitivna obilježja njihovih članova ukazuje na mogućnost neprihvaćanja utvrđenog invaliditeta člana obitelji koji zasigurno može i nadalje utjecati na fizičko, emocionalno i financijsko funkcioniranje uže i/ili šire obitelji. Ujedno, pozitivnim obilježjima potvrđuju očekivanja koja društvo postavlja pred njih, ali i očekivanja koja oni sami postavljaju pred sebe.

Zanimljivo je da je većina sudionika navela smještaj izvan vlastite obitelji razlogom ulaska u sustav socijalne skrbi. Pritom ističu nepovoljnu obiteljsku situaciju koja je dovela do toga da se njihovom članu obitelji osigurao smještaj izvan vlastite uže, odnosno šire obitelji. Ukoliko uvažimo činjenicu da izdvajanje iz obiteljskog okruženja može predstavljati traumatski događaj ponajprije za samu osobu koja se izdvaja, postavlja se pitanje o

[15] Emocionalna dobrobit odnosi se na stupanj osjećaja i doživljaja sigurnosti, sreće i zadovoljstva.

značajnosti kriterija „dobrobit osobe“, odnosno najboljeg interesa za osobu koja se izdvaja. Imajući saznanja o navedenom, sudionici iskazima pokušavaju opravdati svoj postupak. Ovakva ih situacija može dovesti do traumatskog događaja, ovisno o stupnju povezanosti s članovima uže ili šire obitelji.

Druga nadređena tema je OSOBNI RAZVOJ koja je usko povezana s prvom nadređenom temom potvrđujući time umanjeni stupanj invaliditeta člana obitelji. Ova nadtema obuhvaća temu **dostupnosti usluga obrazovanja** koja je nastala na osnovi iskaza sudionika o uključenosti člana obitelji u sustav školovanja u redovnim ili posebnim uvjetima.

Nadređena tema SOCIJALNA UKLJUČENOST nastala je povezivanjem razumijevanja poruka većine tema i kategorija ekstrahiranih iz rezultata dobivenih iz perspektive roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika osoba s intelektualnim teškoćama. Riječ je o temama: **čimbenici koji utječu na uključenost u zajednicu**, **odgovarajuća podrška, čimbenici koji utječu na zapošljavanje**, **čimbenici koji utječu na inkluzivno stanovanje**. Sve ovo oslikava isprepletenost tema i u konačnici govori o prihvaćenosti osoba s intelektualnim teškoćama u zajednici, njihovom društvenom statusu, odnosno njihovim socijalnim ulogama i ostvarenoj socijalnoj podršci (Schalock, 1986, 1996, 1997). Iako većina navedenih tema pruža ocjenu postojećeg stanja, istovremeno govori i o teškoćama koje nastupaju ako se ti uvjeti ne ostvare.

Tema **čimbenici koji utječu na uključenost u zajednicu** govori o važnosti odgovarajuće podrške uže i šire obitelji koju mogu imati osobe s intelektualnim teškoćama u svakodnevnom životu. Iskustva sudionika o tome su različita, kako pozitivna tako i negativna. Podrška uže i šire obitelji stvara preduvjete uključenosti u zajednicu, dok njen izostanak može dovesti do poteškoća pri uključivanju. Uzrok tome je uglavnom neprihvaćanje invaliditeta od strane uže ili šire obitelji ili, u pojedinim slučajevima, zaštitničko ponašanje pojedinih članova obitelji.

Stancliffe i Lakin (2006) utvrdili su da su osobe nakon preseljenja u zajednicu povećale kontakte s obitelji, za razliku od oni koji su ostali u instituciji. Situacija je mnogo teža ukoliko su izgubili kontakt. No, život u zajednici nužno ne osigurava povećanje razine društvenih kontakata i socijalne uključenosti.

Beadle-Brown, Mansell, Whelton, Hutchinson i Skidmore (2006) proveli su istraživanje o praksi i utjecaju institucionalnog smještaja osoba s intelektualnim teškoćama u Engleskoj, daleko od njihove kuće. Utvrđeno je da institucionalizacija ne utječe samo na gubitak kontakata s obitelji već i na kvalitetu života i planiranja. Također je utvrđeno da

postoji velika mogućnost utjecaja na preseljenje tih osoba u zajednicu te na kvalitetu tog smještaja.

Prema CARDI (2015), stope pružanja obiteljske podrške/pomoći niže su za osobe s intelektualnim teškoćama u odnosu na opću populaciju. Analiza kakvoće životnog vijeka je pokazala da oni koji su „više društveno integrirani“ imaju značajno veću kvalitetu života od onih koji su „najmanje integrirani“ (McCrory i sur., 2014, prema CARDI, 2015).

Uz odgovarajuću podršku uže i šire obitelji, potrebna je i **odgovarajuća podrška** u svakodnevnom životu u okviru samostalnog stanovanja čime su sudionici istraživanja vrlo zadovoljni. Time dolazimo do teme **čimbenici koji utječu na inkluzivno stanovanje.** Naime, za socijalnu uključenost značajno je korištenje usluga stanovanja u zajednici.

Prisutnost osoba s intelektualnim teškoćama u zajednici, njihovo sudjelovanje u aktivnostima zajednice i korištenje sredstava zajednice često se smatra jednim od ključnih pokazatelja njihove društvene integracije (Emerson i Hatton, 1994, prema Kozma, Mansell i Beadle-Brown, 2009). Utvrđeno je da djelomično neovisno življenje *(semi-independent living arrangements)* ili smještaj uz podršku *(supported living)* pružaju više integracije u zajednici nego tradicionalne usluge institucije (Emerson i sur., 2001, Howe, Horner i Newton, 1998, Stancliffe i Keane, 2000, prema Kozma i sur., 2009). No, usluge utemeljene u zajednici ne jamče bolje rezultate jer je sudjelovanje povezano s prilagodljivim ponašanjem pojedinca (Baker, 2007, prema Kozma i sur., 2009), razinom i složenosti njegovih potreba (McConkey, Walsh-Gallagher i Sinclair, 2005, prema Kozma i sur., 2009), socijalnom kompetencijom te čimbenicima usluga, uključujući kvalitetu podrške.

U okviru ove teme grupirani su čimbenici koji utječu na inkluzivno stanovanje, a o kojima većina sudionika ima pozitivna i negativna iskustva. Ukoliko je riječ o pozitivnim iskustvima, onda se ističu sljedeće kategorije: *mogućnosti izbora, samostalno obavljanje svakodnevnih aktivnosti, odgovarajuća podrška, novi oblik obiteljskog života, napredak korisnika, individualni pristup korisniku, pozitivna obilježja asistenata*. O tome jasno i eksplicitno govore svi sudionici čiji su članovi obitelji smješteni u organizirano stanovanje. Međutim, jedan sudionik ima negativno iskustvo tijekom procesa tranzicije, a riječ je o nedostatku jasne procedure za smještaj u organizirano stanovanje.

S tim u vezi važno je istaknuti da, iako su obiteljski stavovi o deinstitucionalizaciji prije tranzicije uglavnom očekivajuće negativni (Conroy, 1985, Heller, Bond i Braddock, 1988, prema Griffiths, Owen i Condillac, 2015), oni postaju pozitivni nakon prelaska osoba u zajednicu (Emerson i Hatton, 1996, Larson i Lakin, 1991, Tabatabainia, 2003, prema Griffiths i sur., 2015). Navedeno potvrđuje istraživanje koje su proveli Griffiths i suradnici (2015).

Riječ je o 91 % obitelji koje su bile zadovoljne tranzicijom te ju ocijenile kao izvrsnu (67 %) ili dobru (24 %). Ostalih 9 % obitelji ocijenilo je tranziciju odgovarajućom (2 %), 5 % ih je mišljenja da ju je potrebno poboljšati te 2 % je istu ocijenilo slabom. Obitelji su izrazile zadovoljstvo sadašnjim smještajem svog člana (93 %), osobljem (92 %), izabranim mjestom smještaja (97 %), izgledom/smještajem u kući (95 %), kvalitetom zdravstvene/stručne podrške (93 %), količinom podrške (90 %) i obiteljskim pristupom zdravstvenoj/stručnoj podršci (86 %).

U ovu nadređenu temu uključena je i tema **čimbenici koji utječu na zapošljavanje**. Čine ju slijedeće kategorije: *sigurnija budućnost i ostvaren društveni status, osnaživanje osobe* te *neodgovarajući uvjeti u pogledu prostora i broja te vrste korisnika koji obavljaju radne zadatke u radnom okruženju*. Zanimljivo je da je kategorija *sigurnija budućnost* nastala na temelju izjava sudionika čiji je član obitelji u radnome odnosu (postdeinstitucionalizirani), dok se *osnaživanje osobe* kao zasebne kategorije odnosi na sudionika čiji je član obitelji uključen u kreativnu radionicu, odnosno radni centar (deinstitucionalizirani). Navedene kategorije govore o pozitivnim iskustvima sudionika, dok su zadnjom kategorijom *neodgovarajući uvjeti u pogledu prostora i broja te vrste korisnika koji obavljaju radne zadatke u radnom okruženju* naglašene negativnosti. S obzirom na to da je kritiku vezano uz prostorne uvjete dnevnoga centra te broj i vrstu korisnika dao sudionik čiji je član obitelji uključen u kreativnu radionicu u okviru Dnevnog centra, a da su slični uvjeti bili i u drugim kreativnim radionicama u koje su bili uključeni korisnici organiziranog stanovanja, može se pretpostaviti opće nezadovoljstvo društvenom skrbi prema članu obitelji navedenog sudionika. Naime, razmišljajući o cjeniku usluga smještaja organiziranog stanovanja valja istaknuti da je puno veći u odnosu na cjenik usluga dnevnog boravka. To je jedan od razloga zašto bi kreativne radionice, ponajprije u okviru dnevnih boravaka, morale biti puno bolje ustrojene. Drugi razlog je i taj što obavljanje radnih zadataka u sklopu kreativnih radionica vrlo često predstavlja zamjenu za obavljanje radnih zadataka u smislu grupnog ili individualnog integriranog zapošljavanja. Pritom valja voditi računa o tome da osobe s intelektualnim teškoćama imaju veću vjerojatnost (39 %) od ostalih osoba s invaliditetom (6,4 %) i osoba bez invaliditeta (6,2 %) biti nezaposlene. Gotovo dvije trećine (63,6 %) nikada nisu radile ili su radile više od godinu dana u odnosu na trećinu ostalih osoba s invaliditetom (36,7 %) i oko sedam osoba bez invaliditeta (14,6 %). Među zaposlenima u 2005. godini, samo 38,3 % s intelektualnim teškoćama radilo puno radno vrijeme (Crawford, 2011).

Tema **osnaženi korisnik** može se svrstati pod nadređenu temu EMOCIONALNA DOBROBIT koja se odnosi na stupanj osjećaja i doživljaja sigurnosti, sreće i zadovoljstva

(Schalock, 1986, 1996, 1997). Nastala je na temelju izjava sudionika čiji članovi obitelji obavljaju radne zadatke u okviru grupnog ili individualnog integriranog (inkuzivnog) zapošljavanja. Govori se o ekonomskoj neovisnosti i samopotvrđivanju njihovih članova koji sebe doživljavaju društveno prihvaćenim, korisnim članom zajednice, o čemu govori i istraživačka studija o kvaliteti života osoba s intelektualnim teškoćama i problemima mentalnog zdravlja provedena od strane Morissa, Vandemaelea, E., Claesa, C., Claesa, L., Vandeveldea, S. (2013). Važno je istaknuti da se sličan pojam – *osnaživanje osobe*, ali u smislu kategorije, nalazi u okviru teme **„Čimbenici koji utječu na zapošljavanje“**, koji je sastavni dio već spomenute nadteme SOCIJALNA UKLJUČENOST. Zanimljivo je da o tome, kao što je već prije navedeno, govori sudionik čiji je član obitelji uključen u kreativnu radionicu Dnevnoga centra, a korisnik je smještaja USS. Iz toga je vidljivo da svaki model uključivanja osobe u radne zadatke utječe na njeno osnaživanje. O tome između ostalog govori i već spomenuta istraživačka studija citirajući riječi jednog roditelja: „Nije mogla obavljati posao na zaštićenom radnom mjestu zbog pritiska koji je doživjela. Sada odlazi u dnevni centar. Radi vlastitim tempom. Radi s ljudima koji su je prihvatili i ona ne doživljava pritisak. Dobro je.“ (*Natural network member*, prema Morissa i sur., 2013).

Prema Kelly, G., Kelly, B. i Macdonald (2016), mnogobrojna literatura raspravlja o „dobrobiti“ osoba s intelektualnim teškoćama, no, još uvijek nije dogovorena njena univerzalna definicija. Vrlo često se u istraživačkoj literaturi ova riječ zamjenjuje s „kvalitetom života“, „srećom“, a ponekad i „blagostanjem“. Općenito govoreći, pri definiranju „dobrobiti“ koriste se tri pristupa. Prvi se nalazi unutar društvenih pokazatelja tradicije društvene znanosti. Naglasak je na prepoznavanju zbirke mjera koje odražavaju ljudske objektivne okolnosti u širem rasponu domena koje se smatraju potrebnim kolektivnim normama društva. Drugi pristup definira dobrobit u ekonomskom smislu, uglavnom temeljenu na ostvarivanju interesa i podupire velik dio modernog ekonomskog razmišljanja. Ovdje se dobrobit mjeri u smislu izbora i ponašanja potrošača te može li pojedinac dobiti ono što želi, ili ne, u odnosu na razinu resursa i ekonomska ograničenja. Treći pristup opisuje „dobrobit“ u smislu subjektivnog iskustva pojedinaca. U tom pristupu, „dobrobit“ je subjektivno uokvirena i usredotočuje se na to kako ljudi doživljavaju svoje živote. Stvarni osjećaji radosti, sreće i zadovoljstva glavne su komponente kojima se definira kvaliteta života. No, unatoč divergentnim konceptualnim osnovama, „dobrobit“ treba promatrati višedimenzionalno, uključujući objektivne i subjektivne komponente, obuhvaćajući vlastita životna iskustva ljudi (Kelly i sur., 2016).

Nadređena tema FIZIČKA DOBROBIT nastala je povezivanjem razumijevanja poruka tema i kategorija ekstrahiranih u rezultatima dobivenima iz perspektive roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika osoba s intelektualnim teškoćama. Uključuje tri teme: **dostupnost zdravstvenih usluga, samostalno obavljanje svakodnevnih aktivnosti i vršenja izbora kulturno-zabavnih sadržaja u lokalnoj zajednici** te **bavljenje sportom**. O fizičkoj dobrobiti govori Schalock (1986, 1996, 1997) naglašavajući pritom da ona obilježava zdravstveno stanje povezano sa zdravstvenom zaštitom, prehranom, rekreacijom i slobodnim vremenom te sudjelovanjem u svakodnevnim aktivnostima.

Iznenađujuće je to što je svaki sudionik ovog istraživanja pokazivao zainteresiranost samo za određenu temu, o čemu je i govorio. Teme – samostalno obavljanje svakodnevnih aktivnosti i vršenja izbora kulturno-zabavnih sadržaja u lokalnoj zajednici i – bavljenje sportom vezane su isključivo uz sudionike čiji su članovi obitelji korisnici organiziranog stanovanja u okviru NGO (postdeinstitucionalizirani). Međutim, tema – dostupnost zdravstvenih usluga bila je značajna samo za sudionike čiji su članovi smješteni u okviru USS (deinstitucionalizirani) te onima čiji su članovi živjeli s njima kod kuće, što znači da su bili uključeni u dnevni centar.

S tim u vezi valja naglasiti da osobe s intelektualnim teškoćama imaju veću vjerojatnost voditi sjedeći način života u odnosu na opću populaciju (Hilgenkamp, 2012, Bodde, 2009, McGuire, 2007, Frey i sur., 2008, 2005, Emerson, 2005, Messent, 1998, Heath i Fenton 1997, prema Dowling, Hassan, McConkey i Breslin, 2012). Messent i suradnici (1998, prema Dowling i sur., 2012) naveli su da osobe koje žive u smještaju uz podršku nemaju dovoljno mogućnosti rutinski se uključiti u tjelesne aktivnosti jer nemaju adekvatnu podršku. Slično navode Peterson i suradnici (2008, prema Dowling i sur., 2012) na temelju provedenog istraživanja koje je također utvrdilo da je veći stupanj intelektualnih teškoća negativno povezan sa sudjelovanjem u tjelesnoj aktivnosti. Ujedno su utvrdili da osobe koje žive u okviru smještaja uz podršku ili u grupnim domovima manje sudjeluju u redovnoj tjelesnoj aktivnosti nego one koje žive u vlastitim domovima (Finlayson i sur.,. 2009, Robertson i sur., 2000, Rimmer i sur.,. 1995, prema Dowling i sur., 2012).

I drugi izvori navode kako osobe s intelektualnim teškoćama obično vode manje aktivne životne stilove od ljudi u općoj populaciji. Tako su, primjerice, Beange i sur. (1995, prema Dowling i sur., 2012) tvrdili da približno 72 % muškaraca i 75 % ženskih osoba s intelektualnim teškoćama koje žive u zajednici nisu sudjelovale u bilo kojoj umjerenoj ili napornoj fizičkoj aktivnosti u prethodnom razdoblju od dva tjedna, u usporedbi s 49 % (muškaraca) i 65 % (žena) u općoj populaciji. Philips i Holland (2011, prema Dowling i sur.,

2012) navode da nitko od 152 odrasle osobe s intelektualnim teškoćama u uzorku nije ispunio preporučene minimalne smjernice za sudjelovanje u tjelesnoj aktivnosti. Abells i suradnici (2008, prema Dowling i sur., 2012) naglasili su da osobe s intelektualnim teškoćama imaju ograničen pristup sportu i tjelesnoj aktivnosti.

Na kraju, valja zaključiti da osobe s intelektualnim teškoćama imaju različitu, često smanjenu razinu tjelesnog zdravlja i psihosocijalne dobrobiti u usporedbi s onima koji nisu s tom vrstom teškoće. Dok Horowitz i suradnici (2000, prema Dowling i sur., 2012) naglašavaju činjenicu da se nejednakost zdravlja može precipitirati nejednakim pristupom uslugama, drugi doprinos čimbenicima rizika uključuju visoku razinu siromaštva i socijalne nedostatke, nedostatak redovitog vježbanja ili fizičke aktivnosti (George, 2011, prema Dowling i sur., 2012).

Nadređena tema SAMOODREĐENJE uključuje samo jednu temu, a to je **samostalno biranje odjeće i obuće**. Prema Schalock (1986, 1996, 1997), samoodređenje se odnosi na stupanj osobne autonomije, tj. kontrole nad vlastitim životom, mogućnosti vršenja izbora i donošenja odluka, tj. samousmjeravanje u ostvarivanju ciljeva i vrijednosti.

Zanimljivo je da je navedena tema nastala na temelju izjava samo jednog sudionika, a radi značajnosti imenovane nadteme za osobe s intelektualnim teškoćama, uzeta je u postupak rasprave.

Samoodređenje se temelji na principu normalizacije koji omogućuje osobama s intelektualnim teškoćama sudjelovanje u izboru i donošenju odluka u svakodnevnom životu. (Nirje, 1972, prema Sparks, 2013). Haelewyck, Bara i Lachapelle (2005, prema Sparks, 2013) definirali su samoodređenje kao skup potrebnih vještina koje osobe s invaliditetom trebaju naučiti kako bi im se omogućila kontrola nad vlastitim životom. To znači da su slobodni napraviti vlastite izbore i nemaju vanjskih čimbenika koji na njih utječu. Slobodni su izraziti vlastite potrebe i želje, donositi dobre ili loše odluke te imati sposobnost izbora o vlastitom životu. Emerson i Hatton (1996, prema Sparks, 2013) navode da je kvaliteta života određena mjerom u kojoj osobe s invaliditetom dobivaju punu podršku u životu zajednice, pomaže im se u razvoju neovisnosti i vještina, daju im se izbori za kontrolu nad životom i tretira ih se s najvećim poštovanjem u okruženju koje je za njih sigurno.

B) IDENTIFIKACIJA PROBLEMA I NJIHOVI UZROCI

Na temelju iskaza roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika osoba s intelektualnim teškoćama definirane su 4 nadređene teme (nadteme) sukladno Schalockovom modelu. Riječ je o problemima iz perspektive roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika s kojima se suočavaju

osobe s intelektualnim teškoćama pri realizaciji neovisnog življenja i socijalnog uključivanja te uzrocima tih problema.

Prva nadređena tema je SOCIJALNA UKLJUČENOST koja sadrži sljedeće teme: **teškoće pri uključivanju u zajednicu**, **teškoće pri zapošljavanju na otvorenom tržištu rada i u posebnim uvjetima**, **teškoće pri obavljanju aktivnosti u okviru dnevnog centra**.

Što se tiče teme **teškoće pri uključivanju u zajednicu** zanimljivo je da se ona temelji na analizi izjave jednog sudionika čiji je član najviše od svih uključen u zajednicu, od samostalnog življenja u organiziranom stanovanju do zasnovanog radnog odnosa. No, još uvijek ima problema pri ostvarivanju bioloških i socijalnih potreba radi stigme prema osobama s intelektualnim teškoćama.

O **teškoćama pri zapošljavanju na otvorenom tržištu rada i u posebnim uvjetima** te **pri obavljanju aktivnosti u okviru dnevnog centra** govori samo jedan sudionik čiji član obitelji živi s njim, kod kuće. Riječ je ponajprije o problemima oko profesionalne orijentacije te izostanku jednakih šansi pri zapošljavanju u redovnim i posebnim uvjetima. Riječ je nadalje i o teškoćama pri obavljanju aktivnosti u okviru dnevnoga centra, a vezane su isključivo uz nerazumijevanje nadležnog ministarstva koje onemogućava adekvatno financiranje usluga u okviru dnevnoga centra.

Druga nadređena tema je OSOBNI RAZVOJ koja sadrži temu **teškoće obrazovne inkluzije** koja je nastala isključivo zbog neodgovarajućih programa za djecu s teškoćama u razvoju. Na nju se naslanjaju ostale teme uvrštene u prvu nadređenu temu. Zanimljivo je da je ova tema nastala na temelju iskaza sudionika čiji je član obitelji pohađao redovnu osnovnu školu, a koja je za njega bila previše zahtjevna.

Treća nadređena tema su PRAVA koja uključuju teme: **problemi oko vještačenja**, **teškoće pri ostvarivanju prava u sustavu socijalne skrbi**, **neujednačenost rada u sustavu socijalne skrbi, nedostatak stručne podrške centra za socijalnu skrb**.

Teme **problemi oko vještačenja** i **teškoće pri ostvarivanju prava u sustavu socijalne skrbi** nastale su analizom izjava uglavnom dva sudionika čiji su članovi obitelji korisnici organiziranog stanovanja u okviru USS (deinstitucionalizirani). Radi se o neprimjerenom postupanju prema osobama s intelektualnim teškoćama u postupku vještačenja te nemogućnosti pravovremenog ostvarivanja prava iz socijalne skrbi, nepoštivanju zakonskih propisa od strane stručnih radnika centra za socijalnu skrb i čestom mijenjanju propisa u sustavu socijalne skrbi.

O **neujednačenosti rada u sustavu socijalne skrbi** i **nedostatku stručne podrške centra za socijalnu skrb** također govore ista dva sudionika kojima se u manjem dijelu pridružuje sudionik čiji član obitelji živi s njim kod kuće**.**

Time se dolazi do četvrte nadređene teme EMOCIONALNA DOBROBIT. Ona uključuje temu **izostanak sustavne skrbi o odraslim osobama s intelektualnim teškoćama**, a koja je usko povezana s gore navedenim temama.

Bez obzira na to što je u Hrvatskoj već ranije prihvaćena filozofija normalizacije i valorizacije društvene uloge za osobe s intelektualnim teškoćama, deinstitucionalizacija za te osobe započela je puno kasnije nego u svijetu i napreduje sporije nego, primjerice, u Velikoj Britaniji ili SAD-u. Stoga i ne čude problemi s kojima se trenutačno suočavaju osobe s intelektualnim teškoćama o kojima govore roditelji/skrbnici/zakonski zastupnici tih osoba. Ostvaren je jedan od ciljeva deinstitucionalizacije, a to je fizičko preseljenje iz institucije u zajednicu. Međutim, iako je trenutačno aktualna praksa usmjerena na zapošljavanje osoba s intelektualnim teškoćama unutar zajednice, još je potrebno postići i druge ciljeve deinstitucionalizacije, što između ostalog znači i društvenu integraciju. Slično navode Dixon, Marsh i Craven (2004) vezano uz deinstitucionalizaciju u Australiji. Naime, prema navedenim autorima, samopoimanje i samopoštovanje smatraju se važnim varijablama psihološkog blagostanja svake osobe. Postoji povezanost između samopoimanja i prihvaćanja invaliditeta te niskog samopoštovanja i siromašnih društvenih odnosa. Samosvijest, samopouzdanje i osjećaji vrijednosti utječu na način na koji pojedinac komunicira s okolinom. Sudjelovanje u cijelosti u društvu i prihvaćanje od strane drugih zahtijeva pozitivan koncept samopoimanja. Stoga, ako osobe postignu društvenu integraciju, neophodno je bolje razumijevanje utjecaja koji deinstitucionalizacija može imati na njihov koncept samopoimanja i samopoštovanje. Studija koju su proveli Dixon i suradnici (2004) bavila se proučavanjem afektivnog funkcioniranja osoba s lakšim intelektualnim teškoćama koje su deinstitucionalizirane. Studija je pokazala da kad se osobe premjeste iz institucija u manje oblike smještaja u zajednici, dolazi do pozitivnih ishoda (Emerson i Hatton, 1996, Larson i Lakin, 1989, Young i sur., 1998, prema Dixon i sur., 2004). Međutim, valja istaknuti da pozitivni ishodi nisu uvijek praćeni deinstitucionalizacijom.

U kontekstu problema s kojima se suočavaju osobe s intelektualnim teškoćama pri realizaciji neovisnog življenja i socijalnog uključivanja te uzrocima tih problema, a o kojima govore njihovi roditelji/skrbnici/zakonski zastupnici, valja istaknuti nepostojanje adekvatne sustavne skrbi o odraslim osobama s intelektualnim teškoćama i pružanju podrške od strane

centara za socijalnu skrb. O tome govori i Paralelno izvješće o provedbi UN-ove Konvencije o pravima osoba s invaliditetom (POSI, 2014:24) navodeći sljedeće:

„… Roditeljima starije životne dobi najveća je briga što će biti s njihovim djetetom nakon što njih ne bude, jer unatoč nasljeđivanju nekretnine i ostvarivanju mirovine, bit će im potrebna podrška u daljnjem životu koju im CZSS ne mogu osigurati …“

S tim u vezi važno je naglasiti da je već 1997. godine u Hrvatskoj započela provedba procesa deinstitucionalizacije, a intenzivirala se 2012. godine. Korisnici su živjeli uz podršku u stambenim zajednicama, odnosno bili su uključeni u program organiziranog stanovanja, čime je bila poboljšana kvaliteta njihovog života. Provedba procesa deinstitucionalizacije obuhvaćala je pored usluga organiziranog stanovanja i povratak u biološku obitelj te smještaj u udomiteljsku obitelj. Tijekom 2014. godine započeo je premještaj osoba s intelektualnim teškoćama iz dviju velikih ustanova u stambene zajednice (organizirano stanovanje). Već je tada bio prisutan otpor određenog dijela roditelja/skrbnika i korisnika, što je ukazivalo na to da se u dijelu pripreme stručnog postupanja nije poduzelo dovoljno (POSI, 2014). Prema istom izvoru, problematično je bilo i to što su skrbnici imali pravo odlučiti gdje će ta osoba živjeti. Također su izostale javne rasprave i kampanje za podizanje razine svijesti u široj društvenoj zajednici. Vrlo slično navodi Tabatabainia (2003, prema Lemay, 2009) za proces deinstitucionalizacije u Australiji. Naime, roditelji, bojeći se negativnog utjecaja na obiteljski život i zabrinuti za dobrobit svoga djeteta, često su se protivili deinstitucionalizaciji. Razlog tome je bio taj što vlasti nisu na odgovarajući način pripremile obitelji za proces deinstitucionalizacije ili ih nisu dovoljno educirale o normalizaciji, očekivanim ishodima i uslugama koje su dostupne u zajednici.

Drugi problem za proces deinstitucionalizacije u Hrvatskoj je bio taj što su pružatelji usluga za osobe s intelektualnim teškoćama bile uglavnom udruge za osobe s invaliditetom ili one koje o njima skrbe. Usluge vezane uz uključivanje osoba u život zajednice na svim razinama, od osobne asistencije, zapošljavanja, rehabilitacije, rane intervencije, obrazovanja, zdravstva i mnogih drugih aktivnosti provodile su se u većini slučajeva preko njihovih projekata i programa. Na takav način usluge nisu imale kontinuitet i održivost, bile su uvjetovane članstvom u udruzi. U slučaju da na određenom području nisu djelovale udruge ili nisu bile kapacitirane za pružanje usluga, osoba nije mogla ostvariti potrebne usluge tj. podršku (POSI, 2014).

Slijedeći problem, a koji se odnosi na realizaciju neovisnog življenja i socijalnog uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama iz perspektive roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika, je neodgovarajuće funkcioniranje sustava socijalne skrbi. S tim u vezi treba

istaknuti da su Zakonom o socijalnoj skrbi (Narodne novine, br. 157/13, 152/14 i 99/15) stvoreni temelji za transformaciju ustanova i deinstitucionalizaciju korisnika, učinkovitiju kontrolu kvalitete pruženih usluga, brži razvoj mreže različitih usluga u zajednici, čime se osigurala prevencija institucionalizacije i intenzivniji proces deinstitucionalizacije (Narodne novine, 42/2017). Također, donesen je Zakon o jedinstvenom tijelu vještačenja (Narodne novine, br. 85/14 i 95/15) čime je učinjen veliki iskorak u nastojanju da se ujednače kriteriji u postupku vještačenja i da se korisnicima olakša ostvarivanje prava na osnovi invaliditeta. Od 2012. godine uvedena je nova organizacija rada u centrima za socijalnu skrb po principu ureda sve na jednom mjestu koja je trebala osigurati kvalitetniji pristup korisnicima prava i usluga, bolju informiranost i povezanost svih pružatelja usluga na lokalnoj razini. Međutim, ovakav je način u najmanju ruku bio zbunjujući za zaposlene jer su naučili raditi jednoobrazno, ne mijenjajući staru rutinu. Ukoliko tome pridodamo i uvođenje standarda kvalitete socijalnih usluga, među zaposlenima je nastao pravi košmar u kojem su se i oni skloni reformi teško snalazili.

Izrađeni su Standardi kvalitete socijalnih usluga u djelatnosti socijalne skrbi koji su se tijekom lipnja 2010. godine počeli primjenjivati u centrima za socijalnu skrb i domovima socijalne skrbi kojima je osnivač Republika Hrvatska. Oni su predstavljali prvi korak u razvoju kvalitete socijalnih usluga i bili polazna osnova za mjerenje kvalitete. Na taj se način kod pružatelja socijalnih usluga pokušalo potaknuti unaprjeđenje pružanja usluga koje su prihvatljive i kvalitetne za korisnike, orijentirane na korisnike i usmjerene prema rezultatima. No, već prva samoprocjena razotkrila je ona područja gdje se praksa nije podudarala sa standardima. Naime, praksa je ukazala da još uvijek prevladava „paternalistički model“ pružanja usluga osobama s invaliditetom koje su pasivni primatelji usluga te da se pružene usluge smatraju „darom“ od strane stručnjaka, a koje se daju na temelju procjene potreba i individualnog plana koristeći se pritom medicinskim modelom.

No, unatoč tome što je politika za osobe s invaliditetom u Hrvatskoj u posljednjih desetak godina sve više usmjerena prema poboljšanju njihova položaja i poštivanju njihovih ljudskih prava, može se zaključiti da osobe s određenim invaliditetom, posebice osobe s intelektualnim teškoćama imaju poteškoće pri ostvarivanju svojih socijalnih prava. To se odnosi na obrazovanje, koje je još uvijek segregirajuće (posebne škole, posebni razredi, vrlo mali broj inkluzivnih škola, zastarjeli srednjoškolski programi, mali broj mladih osoba s invaliditetom upisano je na sveučilišta i dr.), zapošljavanje (mali broj osoba s invaliditetom, što uključuje i osobe s intelektualnim teškoćama, ukoliko imaju poslovnu sposobnost, rade na otvorenom tržištu rada s formalnim ugovorom o radu), stanovanje uz podršku (mali broj

osoba s intelektualnim teškoćama ostvaruje pravo na stanovanje uz podršku, zbog ograničenih kapaciteta uvjetovanih nedostatnim financijskim resursima i samo u nekim gradovima) i dr.

5.3. RASPRAVA KROZ INTERPRETACIJU PERSPEKTIVE STRUČNJAKA U NEPOSREDNOM RADU S OSOBAMA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA U ODNOSU NA TREĆE ISTRAŽIVAČKO PITANJE

Tekst koji slijedi donosi interpretaciju perspektive stručnjaka na temelju neposrednog rada s osobama s intelektualnim teškoćama u odnosu na treće istraživačko pitanje, a koje glasi:

Kako stručnjaci u neposrednom radu s osobama s intelektualnim teškoćama procjenjuju mogućnosti njihova neovisnog življenja i socijalnog uključivanja, povezane s primjenom članka 19. Konvencije?

Odgovor na ovo pitanje potrebno je sagledati kroz vrednovanje mogućnosti neovisnog življenja i socijalnog uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama koje sadrži: a) procjenu pokazatelja ljudskih prava i b) identifikaciju problema te uzroke tih problema.

Procjena pokazatelja ljudskih prava (a) sagledat će se kroz jednu (1) definiranu nadređenu temu. Naime, uvidom u teme i kategorije, odnosno u rezultate dobivene na temelju iskaza stručnjaka u neposrednom radu s osobama s intelektualnim teškoćama definirana je jedna (1) nadređena tema sukladno Schalockovom modelu indikatora kvalitete života osoba s intelektualnim teškoćama (2004). Kroz identifikaciju problema te uzroke tih problema (b) iz perspektive stručnjaka u neposrednom radu s osobama s intelektualnim teškoćama saznat ćemo s kojim se oni problemima suočavaju pri realizaciji neovisnog življenja i socijalnog uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama i što su uzroci tih problema. I ovdje je također definirana samo jedna i to istovjetna (1) nadređena tema.

S obzirom na navedeno, valja istaknuti da se navedenim okvirom za analizu podataka dobila vrlo jasna slika o kvaliteti života osoba s intelektualnim teškoćama iz perspektive stručnjaka koji im pružaju usluge u neposrednom radu. Ujedno se dobio uvid u realizaciju ljudskih prava osoba s intelektualnim teškoćama i načinu njihova ostvarivanja te problemima s kojima se one suočavaju u svakodnevnom životu te uzrocima tih problema.

A) PROCJENA POKAZATELJA LJUDSKIH PRAVA

Uvidom u rezultate perspektive stručnjaka u neposrednom radu s osobama s intelektualnim teškoćama, odnosno u teme i kategorije vezane uz mogućnosti neovisnog življenja i socijalnog uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama, određena je samo jedna

nadređena tema. Riječ je o SOCIJALNOJ UKLJUČENOSTI koja uključuje šest tema s pripadajućim kategorijama dajući uvid u čimbenike koji olakšavaju i otežavaju neovisno življenje i socijalno uključivanje osoba s intelektualnim teškoćama: **čimbenici koji podupiru zapošljavanje**, **čimbenici koji otežavaju zapošljavanje**, **čimbenici koji omogućavaju uključenost u zajednicu**, **čimbenici koji otežavaju uključenost u zajednicu**, **čimbenici koji olakšavaju deinstitucionalizaciju**, **čimbenici koji otežavaju deinstitucionalizaciju**. O olakšavajućim i otežavajućim čimbenicima govore stručnjaci na temelju vlastitog iskustva nastalog u radu s osobama s intelektualnim teškoćama. Većina sudionika identificirala je barem jedan izazov ili frustracije s kojima su se suočili u radu s osobama s intelektualnim teškoćama.

Ukoliko je riječ o **čimbenicima koji podupiru zapošljavanje,** stručnjaci navode: zapošljavanje na otvorenom tržištu rada, financiranje plaće iz drugih izvora (primjerice, udruge), pozitivan stav poslodavaca i asistenata prema zapošljavanju tih osoba. Ujedno ističu i pozitivan utjecaj zapošljavanja na same osobe s intelektualnim teškoćama: osviještenost o važnosti posla, smanjivanje problema i stvaranje osjećaja zadovoljstva, odgovornost prema poslu, pozitivan utjecaj na socijalnu atmosferu i stavove društva. No, postoje i oni **čimbenici koji otežavaju zapošljavanje**. Riječ je o nestimulaciji zapošljavanja na otvorenom tržištu rada (gubitak privilegija) i nemogućnosti plaćanja radnika.

Što **omogućuje uključenost u zajednicu** osoba s intelektualnim teškoćama, sudionici u smislu vrednovanja postojećeg stanja navode: prihvaćanje različitosti, osviještenost društva o potrebnoj skrbi za njenog člana, samostalno stanovanje uz odgovarajuću podršku, život u manjim stambenim zajednicama na početku preseljenja. Uz navedeno ističu uključenost u radne centre, aktivnu podršku i samoodređenje, izražavanje potrebe za samoostavarenjem, aktivno sudjelovanje u zajednici, vlastiti izbor i izražavanje želja u svakodnevnom životu, samostalnost djece u odnosima s roditeljima. Međutim, na temelju njihovog iskustva **uključenost u zajednicu otežana** je još uvijek institucionalnim pristupom sustava osobi/korisniku usluga i zaštitničkim stilom odgoja roditelja.

Kada je riječ o deinstitucionalizaciji, sudionici su zadovoljni sadašnjim stanjem. Navode **čimbenike** koji su **olakšali deinstitucionalizaciju**: svijest roditelja o pozitivnim vrijednostima deinstitucionalizacije, pozitivne promjene nastale procesom deinstitucionalizacije, osviještenost društva o doprinosu osoba s IT u društvu, usklađivanje interesa korisnika s resursima zajednice, kvalitetan program, poštivanje prava, podrška okoline, mogućnost biranja sustanara, pozitivne karakteristike osobe koja pruža podršku.

Međutim, tijekom svoga rada sudionici se suočavaju i s **teškoćama koje utječu na život u zajednici** osoba s intelektualnim teškoćama: nedostatak adekvatnih sadržaja u zajednici primjerenih životnoj dobi korisnika, sporost promjena u društvu u odnosu na osobe s IT te sporost u provođenju deinstitucionalizacije, neodgovarajuća podrška korisniku usluga, negativan stav zakonskih zastupnika prema deinstitucionalizaciji, neprihvaćanje deinstitucionalizacije od strane korisnika institucionalnog smještaja, neosviještenost korisnika o vlastitoj odgovornosti.

Zanimljivo je da su kvalitativna istraživanja, prema dostupnim saznanjima, a vezano uz neovisno življenje i uključenost u zajednicu osoba s intelektualnim teškoćama iz perspektive stručnjaka koji im pružaju podršku, u svijetu vrlo rijetka. U Hrvatskoj nema sličnih istraživanja.

Jedno od kvalitativnih istraživanja, izrađeno u smislu izvješće, provedeno je u Irskoj. Naručeno je i financirano od strane National Disability Authority (NDA), a radilo se o neovisnom životu u zajednici osoba s intelektualnim teškoća iz perspektive tih osoba, njihovih roditelja i osoblja (Weafer, 2010). Brojno osoblje smatralo je da neovisno življenje nije statički fenomen i da se mijenja u skladu s fazom životnog ciklusa osobe, invaliditetom i drugim okolnostima. Prema njihovom mišljenju, usluge u zajednici znatno su se poboljšale. Međutim, postoje mnogi problemi u sustavu skrbi kao što su: teškoće u prijelaznom razdoblju, nejednakost distribucije usluga diljem zemlje, teškoće odrasle osobe u pristupu uslugama i problemi s prijevozom. Također su naveli izazove ili frustracije s kojima su se suočili: smanjenje financiranja, nejednakosti u pružanju usluga između različitih dijelova zemlje, promjena tradicionalnog načina razmišljanja i ponašanja, utjecaj odgovornosti na skrb i kreativnost, percepcija da su neki menadžeri izvan dodira s običnim radnikom, način na koji pedijatri govore roditeljima da njihovo dijete ima intelektualne teškoće (Weafer, 2010).

B) IDENTIFIKACIJA PROBLEMA I NJIHOVI UZROCI

Na temelju iskaza stručnjaka u neposrednom radu s osobama s intelektualnim teškoćama i ovdje je definirana jedna(1), ista nadređena tema.

To je SOCIJALNA UKLJUČENOST, koja uključuje tri teme s pripadajućim kategorijama, dajući time uvid u probleme s kojim se suočavaju stručnjaci pri realizaciji neovisnog življenja i socijalnog uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama te uzrocima tih problema: **ograničeno sudjelovanje u aktivnostima lokalne zajednice**, **prepreke daljnjem procesu deinstitucionalizacije**, **čimbenici koji otežavaju pružanje podrške**.

Promatramo li probleme kroz **ograničeno sudjelovanje u aktivnostima lokalne zajednice**, evidentno je da su uzrokovani negativnim stavovima okoline prema osobama s

intelektualnim teškoćama, nedostatkom organiziranih aktivnosti prema interesima i izboru korisnika usluga, nedostupnosti alternativnih sadržaja, nedostatkom osoba koje pružaju adekvatnu podršku za obavljanje određene aktivnosti te nemogućnošću samostalnog donošenja odluka.

Druga tema su **prepreke daljnjem procesu deinstitucionalizacije.** Jedna od prepreka je neprihvaćanje deinstitucionalizacije od strane zakonskih zastupnika osoba s intelektualnim teškoćama. Druga prepreka je vezana uz odabir korisnika za samostalno stanovanje jer isti nisu pripremljeni za premještaj. Istovremeno osobe s intelektualnim teškoćama ne mogu samostalno donositi odluke o premještaju iz institucije u samostalno stanovanje jer se nalaze pod skrbništvom. Jedna od većih prepreka je nemogućnost individualnog financiranja smještaja u zajednici ovisno o vrsti pružene usluge. S tim je povezana neosviještenost i nerazumijevanje društva o pravima i potrebama osoba s intelektualnim teškoćama. Vrlo često osobe s intelektualnim teškoćama imaju problema pri ostvarivanja prava na zdravstvenu zaštitu iz osnovnog zdravstvenog osiguranja. Uz navedeno, imaju teškoće i pri ostvarivanju prava na prijevoz. Nemogućnost rješavanja ovakvih i sličnih problema kod stručnjaka koji im pružaju podršku stvara osjećaj bespomoćnosti.

Ukoliko je riječ o nepokretnim osobama u stambenim zajednicama (organiziranom stanovanju), vrlo često nedostaje odgovarajuća podrška radi nedostataka asistenata. Osim što na tržištu radne snage nedostaje odgovarajući profil asistenata, pružatelji usluga nemaju dostatna sredstva za njihovo financiranje. Kada se asistenti i zaposle, duljina trajanja njihovog radnog odnosa je neizvjesna. Stoga asistenti imaju negativan stav prema radnom mjestu koji je još pojačaj osjećajem potplaćenosti za poslove koje obavljaju. Sve to kod koordinatora stvara doživljaj bespomoćnosti i beskorisnosti. Osjećaj bespomoćnosti javlja se i kod pružatelja usluga jer ne mogu promijeniti nastalu situaciju uzrokovanu neprihvaćanjem i nerazumijevanjem društva u širem smislu.

Na gornju temu nastavlja se tema **čimbenici koji otežavaju pružanje podrške**. Problemi nastupaju kad nedostaju financijska sredstava za novo zapošljavanje. To dovodi do nedostatka osoblja koje pruža podršku. Iz tog razloga pružatelji usluga koriste postojeći kadar, čime se povećava njihov opseg poslova i odgovornosti, što je za njih iscrpljujuće i dugoročno neodrživo.

5.4. RASPRAVA KROZ INTERPRETACIJU USPOREDBE PERSPEKTIVA O VREDNOVANJU POSTOJEĆIH MOGUĆNOSTI NEOVISNOG ŽIVLJENJA I SOCIJALNOG UKLJUČIVANJA OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA U ODNOSU NA ČETVRTO ISTRAŽIVAČKO PITANJE

Tekst koji slijedi analizira podudaranja ili razlikovanja u perspektivama o vrednovanju postojećih mogućnosti neovisnog življenja i socijalnog uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama u odnosu na četvrto istraživačko pitanje, koje glasi:

> U kojoj mjeri se podudaraju ili razlikuju perspektive osoba s intelektualnim teškoćama, njihovih roditelja/ skrbnika/ zakonskih zastupnika i stručnjaka u vrednovanju postojećih mogućnosti neovisnog življenja i socijalnog uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama, povezanih s primjenom članka 19. Konvencije?

Na navedeno istraživačko pitanje odgovoreno je na temelju rezultata pojedinačno utvrđenih za osobe s intelektualnim teškoćama, njihove roditelje/skrbnike/zakonske zastupnike i stručnjake, kroz definirane nadređene teme, teme i tablične usporedne prikaze pojedinih perspektiva. Za različite perspektive uz nadređene teme i teme koristile su se i pripadajuće kategorije. Na slikama: 9., 10.1., 10.2., 11.1. i 11.2. različitim su bojama osjenčane one teme i kategorije, koje unatoč različitim naslovima, govore o istom ili sličnom iz pojedinih perspektiva. Dakle, osjenčane teme i kategorije ukazuju na podudaranje ili razlikovanje perspektiva.

Perspektiva sudionika s intelektualnim teškoćama data je s aspekata Maslowljeve hijerarhije potreba (Maslow, 1982), dok se perspektive roditelja/zakonskih zastupnika i stručnjaka koji pružaju podršku osobama s intelektualnim teškoćama promatraju kroz Schalockove dimenzije kvalitete života osoba s intelektualnim teškoćama (Schalock, 1986, 1996, 1997).

Hijerarhija potreba prema Abrahamu Maslowu temelji se na teoriji da se potrebe mogu zadovoljavati samo postupno, i to često određenim redoslijedom**.** Maslowljeva teorija nazvana je „teorijom motivacije“ koja se fokusira na sveukupne ljudske potrebe s krajnjim ciljem ostvarivanja osobnih ciljeva. Sama piramida potreba nikako nije fiksna te se razlikuje od osobe do osobe. Sažeto ukazuje što je ljudima potrebno (tj. koja su sve sredstva potrebna) kako bi postigli osobne životne ciljeve ili u krajnjoj liniji osvještava koji su to životni ciljevi određenog pojedinca. Sastoji se od pet različitih razina: pri dnu su osnovne potrebe za

preživljavanjem, poput hrane, spavanja i vode; na drugoj su razini potrebe za sigurnošću (npr. zaštita od opasnosti); na sljedećoj razini su društvene potrebe, poput ljubavi i pripadnosti; na sljedećoj razini je samopoštovanje i poštovanje drugih; i konačno na vrhu piramide su potrebe za samoostvarenjem (Wade i Tavris, 1998: 447). Maslow je smatrao da osnovne potrebe moraju biti zadovoljene, do neke mjere, prije nego što se ostvare druge složenije potrebe (Taylor i Devine, 1993). Naglašavao je da se ljudi mogu „ponašati loše“ ako su njihove niže potrebe nezadovoljene (Wade i Tavris, 1998: 448). S tim u vezi valja istaknuti da su istraživanja pokazala da je deinstitucionalizacija rezultirala poboljšanjem funkcioniranja i ponašanja osoba s intelektualnim teškoćama (Felse, Dekock i Repp, 1986, prema Fitzgerald, 2010), što se pripisivalo mogućnostima koje su dostupne u zajednici kako bi ljudi zadovoljili svoje potrebe (Fitzgerald, 2010).

Kako je već ranije spomenuto, i Schalock (2004) naglašava da se kvaliteta života osobe može odrediti stupnjem zadovoljavanja njenih potreba. Definirao je njenih osam ključnih dimenzija, a koje se opet mogu povezati s Maslowljevom teorijom hijerarhije potreba. Naime, Schalockova dimenzija hijerarhijski uključuje fizičku dobrobit, koju Maslow smatra temeljnom potrebom, zatim materijalno blagostanje, koje Maslow naziva sigurnost. Schalockove međuljudske odnose, socijalnu uključenost i prava nalazimo na trećoj razini Maslowljeve piramide koja se odnosi na pripadnost. Također, Schalock (2004) govori o samoodređenosti i osobnom razvoju smatrajući ih integralnim dijelom samopoštovanja koje nalazimo na četvrtoj razini piramide. Schalockovu emocionalnu dobrobit Maslow naziva samoostvarenjem (Elorriaga i sur., 2000, prema Bratković, 2002; Fitzgerald, 2010). Odnos između Schalockove dimenzije kvalitete življenja i razina Maslowljeve hijerarhije potreba prikazan je na Slici 8.

MASLOW		SCHALOCK
Samoostvarenje	PIRAMIDA	Emocionalno blagostanje
Samopoštovanje		Osobni razvoj Samoodređenje
Pripadnost		Međuljudski odnosi Društvena inkluzija Prava
Sigurnost		Materijalno blagostanje
Fiziološke potrebe		Fizičko blagostanje

Slika 8. Odnos između Schalockove dimenzije kvalitete življenja i razina Maslowljeve hijerarhije potreba (Elorriaga i sur., 2000, prema Bratković, 2002)

Perspektiva osoba s intelektualnim teškoćama kroz Maslowljevu piramidu potreba

Na Slici 9. prikazane su nadređene teme, teme i pripadajuće kategorije iz perspektive osoba s intelektualnim teškoćama s aspekata Maslowljeve piramide potreba.

NADREĐENE TEME	TEME	KATEGORIJE
SAMOOSTVARENJE	znanje o sebi	Osviještenost o vlastitim pozitivnim osobinama ličnosti Osviještenost o vlastitim znanjima i vještinama Osviještenost o vlastitoj teškoći Vrednovanje vlastite emocionalne regulacije i emocionalne regulacije okoline Vrednovanje osobina ličnosti pojedinaca u okolini Zadovoljstvo s mogućnošću uzajamnog pomaganja
SAMOPOŠTOVANJE	samostalni izbor i donošenje odluke o promjeni oblika smještaja	Ograničene mogućnosti samostalnog izbora i donošenja odluke o promjeni oblika smještaja
	organizirano stanovanje	Ograničene mogućnosti kreiranja dnevnog ritma tijekom tjedna i vikenda Ograničene mogućnosti obavljanja aktivnosti u svakodnevnom života tijekom tjedna i vikenda Ograničene mogućnosti druženja tijekom vikenda Ograničene mogućnosti provođenja aktivnosti slobodnog vremena tijekom vikenda Ograničene mogućnosti prakticiranja vještine kuhanja tijekom vikenda Nemogućnost druženja s kućnim ljubimcima u stambenom prostoru Ograničene mogućnosti izbora i donošenje odluka pri kupovini odjeće i obuće Ograničene mogućnosti sudjelovanja u kupovini hrane, kućanskih potrepština i kozmetike Mogućnost vršenja izbora i donošenje odluka pri izboru stambene zajednice i određivanju razine potrebne podrške Osvještavanje ograničenih mogućnosti za realizaciju vlastitih želja Štednja financijskih sredstava za realizaciju vlastitih želja Dostatna financijska sredstva za osnovne životne potrebe Ograničene mogućnosti izbora aktivnosti slobodnog vremena i sudjelovanja u kulturno-zabavnim sadržajima prema vlastitom izboru Zabrana izlazaka radi neprimjerenog ponašanja Mogućnost odlaska frizeru Ograničene mogućnosti odabira jelovnika i pripreme obroka
PRIPADNOST	socijalna mreža	Nedostatna mreža socijalnih odnosa Emotivna vezanost uz osobe s kojima se svakodnevno kontaktira Iskustvo povremenih posjeta člana uže i šire obitelji u prostoru stanovanja Iskustvo održavanja kontakata s manjim brojem osoba Iskustvo druženja kroz zajedničke aktivnosti
	pružena podrška	Djelomično zadovoljstvo pruženom podrškom Učestale izmjene pružatelja podrške

		Nezadovoljavajuća podrška članova uže i šire obitelji Zadovoljavajuća podrška prijatelja Nezadovoljavajuća podrška sustanara
	stigma kao prepreka izjednačavanju mogućnosti	Nemogućnost ostvarenja romantičnih intimnih veza Osviještenost o vlastitim ograničenjima i sposobnostima Stigma prema osobama s invaliditetom
	suživot u stambenoj zajednici	Iskustvo suživota sa sustanarima Ostvarenje osnovnih životnih potreba Osvještavanje mogućnosti promjene stambenog prostora i sustanara Osvještavanje vlastitog životnog prostora
	suživot u biološkoj obitelji	Pozitivno vrednovanje suživota u biološkoj obitelji
	samostalan život u lokalnoj zajednici	Iskazivanje želje za život u stambenoj zajednici
	promjena stambene zajednice	Mogućnost promjene stambene zajednice
	sudjelovanje u udrugama	Mogućnost aktivnog sudjelovanja u udrugama
SIGURNOST	prednosti kreativne radionice i prednosti radnih aktivnosti	Mogućnost obavljanja radnih zadataka Stvaranje osjećaja samopoštovanja Ograničene mogućnosti redovitog dobivanja naknade za obavljene radne zadatke Uključivanje u aktivnosti tjelesne kulture i proslava Povremeni boravak na moru Mogućnost odlaska na izlete i kavu Mogućnost druženje sa službenim osobama Samopercepcija vlastitog društvenog položaja
	nedostaci kreativne radionice	Neodgovarajući uvjeti u pogledu prostora Nemogućnost sudjelovanja u izboru jelovnika Nemogućnost sudjelovanja u biranju voditelja grupe Ograničene mogućnosti dobivanja naknade za obavljene radne zadatke
FIZIOLOŠKE POTREBE	dostupnost zdravstvenih usluga	Mogućnost korištenja odgovarajućih zdravstvenih usluga Nedovoljna osviještenost o brizi za vlastito zdravlje Mogućnost brige o vlastitom zdravlja
	dostupnost sredstava javnog prijevoza	Mogućnosti korištenja sredstava javnog prijevoza
	iskustvo institucionalizacije	Negativan i diskriminirajući stav osoblja prema određenim korisnicima Neadekvatni uvjeti u pogledu prostora i opreme Neredovito održavanje higijene prostora i opreme Nemogućnost samostalnog kuhanja Iskustvo čestih promjena smještaja Život u zajedničkom prostoru Gubitak slobode, dostojanstva, autonomije, identiteta i kontrole nad vlastitim životom Nemogućnost izbora Diskriminacija prema određenim osobama Strogi raspored dnevnih aktivnosti Zastrašivanje i fizičko zlostavljanje Osjećaj pripadnosti i zajedništva Mogućnost druženja sa životinjama Mogućnost nagrađivanja za obavljene aktivnosti
	nasilje	Osviještenost o fizičkom i emocionalnom zlostavljanju te zanemarivanju od strane majke Osviještenost o proživljenom iskustvu gubitka dostojanstva i samopoštovanja u kontaktima s majkom

Slika 9. Prikaz nadtema, tema i pripadajućih kategorija iz perspektive osoba s intelektualnim teškoćama s aspekata Maslowljeve piramide potreba

Perspektiva roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika u okviru Schalockove kvalitete života osoba s intelektualnim teškoćama

Na Slici 10. prikazane su nadređene teme i teme iz perspektive roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika vezano uz pokazatelje ljudskih prava i identifikaciju problema te njihove uzroke kroz Schalockove dimenzije kvalitete življenja

NADREĐENE TEME	TEME	
	pokazatelji ljudskih prava	**identifikacija problema i uzroci problema**
EMOCIONALNA DOBROBIT	obilježja člana obitelji	izostanak sustavne skrbi o odraslim osobama s intelektualnim teškoćama
	rana dijagnostika	
	razlog ulaska u sustav socijalne skrbi	
	osnaženi korisnika	
SAMOODREĐENJE	samostalno biranje odjeće i obuće	
OSOBNI RAZVOJ	dostupnosti usluga obrazovanja	teškoće obrazovne inkluzije
PRAVA		problemi oko vještačenja
		teškoće pri ostvarivanju prava u sustavu socijalne skrbi
		neujednačenost rada u sustavu socijalne skrbi
		nedostatak stručne podrške centra za socijalnu skrb
SOCIJALNA UKLJUČENOST	čimbenici koji utječu na uključenost u zajednicu	teškoće pri uključivanju u zajednicu
	odgovarajuća podrška	teškoće pri zapošljavanju na otvorenom tržištu rada i u posebnim uvjetima
	čimbenici koji utječu na zapošljavanje	
	čimbenici koji utječu na inkluzivno stanovanje	teškoće pri obavljanju aktivnosti u okviru dnevnog centra
FIZIČKA DOBROBIT	dostupnost zdravstvenih usluga	
	samostalno obavljanje svakodnevnih aktivnosti i vršenja izbora kulturno-zabavnih sadržaja u lokalnoj zajednici	
	bavljenje sportom	

Slika 10. Prikaz nadređenih tema i tema iz perspektive roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika vezano uz pokazatelje ljudskih prava i identifikaciju problema te njihove uzroke kroz Schalockove dimenzije kvalitete življenja

Na Slici 10.1. prikazane su nadteme, teme i pripadajuće kategorije iz perspektive roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika vezano uz pokazatelje ljudskih prava s aspekta Schalockove dimenzije kvalitete življenja

NADREĐENE TEME	TEME	KATEGORIJE
	pokazatelji ljudskih prava	
EMOCIONALNA DOBROBIT	obilježja člana obitelji	pozitivna obilježja člana obitelji i njegovi zdravstveni problemi
	rana dijagnostika	vrijeme i uzrok nastanka invaliditeta/zdravstvenih problema
	razlog ulaska u sustav socijalne skrbi	smještaj izvan vlastite obitelji, uključenje u dnevni centar
	osnaženi korisnika	ekonomska neovisnost, samopotvrđivanje
SAMOODREĐENJE	samostalno biranje odjeće i obuće	mogućnost samostalnog biranja odjeće i obuće

OSOBNI RAZVOJ	dostupnosti usluga obrazovanja	ostvarena mogućnost redovnog školovanja i školovanja u posebnim uvjetima
PRAVA		
SOCIJALNA UKLJUČENOST	čimbenici koji utječu na uključenost u zajednicu	odgovarajuća podrška uže obitelji
		neprihvaćanje invaliditeta/teškoće od strane šire obitelji
		izostanak podrške članova uže obitelji
		zaštitničko ponašanje prema članu obitelji
	odgovarajuća podrška	povremena podrška u svakodnevnom životu
		sveobuhvatna podrška u svakodnevnom životu
	čimbenici koji utječu na zapošljavanje	sigurnija budućnost i ostvaren društveni status
		osnaživanje osobe
		neodgovarajući uvjeti u pogledu prostora i broja te vrste korisnika koji obavljaju radne zadatke u radnom okruženju
	čimbenici koji utječu na inkluzivno stanovanje	svijest o vrijednosti inkluzivnog stanovanja
		mogućnost izbora smještaja
		nedostatak procedure za smještavanje u stambenoj zajednici
		samostalno obavljanje svakodnevnih aktivnosti
		napredak korisnika stambene zajednice
		pozitivna obilježja asistenta
		individualni pristup korisniku stambene zajednice
FIZIČKA DOBROBIT	dostupnost zdravstvenih usluga	zadovoljstvo organizacijom zdravstvenih usluga
		zadovoljstvo s radom doktora
	samostalno obavljanje svakodnevnih aktivnosti i vršenja izbora kulturno-zabavnih sadržaja u lokalnoj zajednici	mogućnost samostalnog obavljanja svakodnevnih aktivnosti
		mogućnost samostalnog izbora kulturno-zabavnih sadržaja u lokalnoj zajednici
	bavljenje sportom	svijest o važnosti bavljenja sportom

Slika 10.1. Prikaz nadređenih tema, tema i pripadajućih kategorija iz perspektive roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika vezano uz pokazatelje ljudskih prava kroz Schalockove dimenzije kvalitete življenja

Na Slici 10.2. prikazane su nadteme, teme i pripadajuće kategorije iz perspektive roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika vezano uz pokazatelje ljudskih prava s aspekta Schalockove dimenzije kvalitete življenja

NADREĐENE TEME	**TEME**	**KATEGORIJE**
	identifikacija problema i uzroci problema	
EMOCIONALNA DOBROBIT	izostanak sustavne skrbi o odraslim osobama s intelektualnim teškoćama	nepostojanje sustavne skrbi o odraslim osobama s intelektualnim teškoćama
SAMOODREĐENJE		
OSOBNI RAZVOJ	teškoće obrazovne inkluzije	neprimjereni programi za djecu s teškoćama u redovnoj srednjoj školi
PRAVA	problemi oko vještačenja	neprimjereno postupanje prema osobama s intelektualnim teškoćama
	teškoće pri ostvarivanju prava u sustavu socijalne skrbi	nemogućnost pravovremenog ostvarivanja prava iz socijalne skrbi
		nepoštivanje zakonskih propisa od strane stručnih radnika centra za socijalnu skrb
		često mijenjanje propisa
	neujednačenost rada u sustavu socijalne skrbi	neujednačenost rada javnih i državnih tijela u sustavu socijalne skrbi
	nedostatak stručne podrške centra za socijalnu skrb	nedostupnost usluga centra za socijalnu skrb
		izostanak stručnog rada centra za socijalnu

		skrb
SOCIJALNA UKLJUČENOST	teškoće pri uključivanju u zajednicu	stigma prema osobama s intelektualnim teškoćama
	teškoće pri zapošljavanju na otvorenom tržištu rada i u posebnim uvjetima	izostanak jednakih šansi
		nemogućnost zapošljavanja u redovnim i posebnim uvjetima
		problemi oko profesionalne orijentacije
	teškoće pri obavljanju aktivnosti u okviru dnevnog centra	neadekvatan prostor dnevnog centra
		nedostatna financijska sredstva
FIZIČKA DOBROBIT		

Slika 10.2. Prikaz nadređenih tema, tema i pripadajućih kategorija iz perspektive roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika vezano uz identifikaciju problema i uzroke tih problema kroz Schalockove dimenzije kvalitete življenja

Perspektiva stručnjaka koji pružaju podršku osobama s intelektualnim teškoćama u okviru Schalockove kvalitete života

Na Slici 11. prikazane su nadređene teme i teme iz perspektive stručnjaka koji pružaju podršku osobama s intelektualnim teškoćama vezano uz pokazatelje ljudskih prava i identifikaciju problema te njihove uzroke kroz Schalockove dimenzije kvalitete življenja.

NADREĐENE TEME	TEME	
	pokazatelji ljudskih prava	identifikaciju problema i uzroci problema
SOCIJALNA UKLJUČENOST	čimbenici koji podupiru zapošljavanje	ograničeno sudjelovanje u aktivnostima lokalne zajednice
	čimbenici koji otežavaju zapošljavanje	
	čimbenici koji omogućavaju uključenost u zajednicu	prepreke daljnjem procesu deinstitucionalizacije
	čimbenici koji otežavaju uključenost u zajednicu	
	čimbenici koji olakšavaju deinstitucionalizaciju	čimbenici koji otežavaju pružanje podrške
	čimbenici koji otežavaju deinstitucionalizaciju	

Slika 11. Prikaz nadređenih tema i tema iz perspektive stručnjaka koji pružaju podršku osobama s intelektualnim teškoćama vezano uz pokazatelje ljudskih prava i identifikaciju problema te njihove uzroke kroz Schalockove dimenzije kvalitete življenja

Na Slici 11.1. kroz iste su dimenzije prikazane nadređene teme, teme i pripadajuće kategorije iz perspektive stručnjaka koji pružaju podršku osobama s intelektualnim teškoćama vezano uz pokazatelje ljudskih prava, dok su na Slici 11.2. prikazane nadređene teme, teme i pripadajuće kategorije iz iste perspektive vezano uz identifikaciju problema i uzroke tih problema.

NADREĐENE TEME	TEME	KATEGORIJE
	pokazatelji ljudskih prava	
SOCIJALNA UKLJUČENOST	čimbenici koji podupiru zapošljavanje	zapošljavanje na otvorenom tržištu rada
		pozitivan stav poslodavaca i asistenata prema zapošljavanju osoba s IT
		osviještenost osoba s IT o važnosti posla
		financiranje plaće iz drugih izvora
		zapošljavanje smanjuje probleme i stvara

		osjećaj zadovoljstva
		odgovornost prema poslu
		pozitivan utjecaj na socijalnu atmosferu
		pozitivan utjecaj na stavove društva
	čimbenici koji otežavaju zapošljavanje	nestimulativno zapošljavanje na otvorenom tržištu rada
		nemogućnost plaćanja radnika
	čimbenici koji omogućavaju uključenost u zajednicu	uključenost u radne centre
		prihvaćanje različitosti
		samostalnost djece u odnosima s roditeljima
		aktivna podrška i samoodređenje
		izražavanje potrebe za samoostvarenjem
		osviještenost društva o potrebnoj skrbi za njenog člana
		veća samostalnost - aktivno sudjelovanje u zajednici
		veće samopouzdanje
		samostalno stanovanje uz odgovarajuću podršku
		manje stambene zajednice
	čimbenici koji otežavaju uključenost u zajednicu	institucionalni pristup osobi
		zaštitnički stil odgoja
	čimbenici koji olakšavaju deinstitucionalizaciju	usklađivanje interesa korisnika s resursima zajednice
		kvalitetan program
		pozitivne promjene nastale procesom deinstitucionalizacije
		osviještenost društva o doprinosu osoba s IT u društvu
		svijest roditelja o pozitivnim vrijednostima deinstitucionalizacije
		podrška okoline
		mogućnost biranja sustanara
		pozitivne karakteristike osobe koja pruža podršku
	čimbenici koji otežavaju deinstitucionalizaciju	nedostatak adekvatnih sadržaja u zajednici
		neosviještenost korisnika o vlastitoj odgovornosti
		sporost u provođenju procesa deinstitucionalizacije
		negativan stav zakonskih zastupnika prema deinstitucionalizaciji
		neprihvaćanje deinstitucionalizacije od strane korisnika institucionalnog smještaja
		neodgovarajuća podrška

Slika 11.1. Prikaz nadređenih tema, tema i pripadajućih kategorija iz perspektive stručnjaka koji pružaju podršku osobama s intelektualnim teškoćama vezano uz pokazatelje ljudskih prava kroz Schalockove dimenzije kvalitete življenja

NADREĐENE TEME	TEME	KATEGORIJE
	identifikaciju problema i uzroci problema	
SOCIJALNA UKLJUČENOST	**ograničeno sudjelovanje u aktivnostima lokalne zajednice**	poteškoće pri uključivanju u aktivnosti lokalne zajednice
		nedostatak aktivnosti u lokalnoj zajednici
		nedostatak osoba koje pružaju individualnu podršku
		nemogućnost samostalnog donošenja odluka
		negativan stav okoline prema osobama s IT
	prepreke daljnjem procesu deinstitucionalizacije	neprihvaćanje deinstitucionalizacije od strane zakonskih zastupnika
		neosviještenost korisnika o životu u stambenoj zajednici
		nemogućnost samostalnog donašanja odluka
		nemogućnost financiranja smještaja ovisno o vrsti pružene usluge

		nedostatak financijskih sredstava za odgovarajući profil asistenata
		pomanjkanje na tržištu radne snage odgovarajućeg profila asistenta
		neizvjesnost duljine trajanja radnog odnosa asistenata
		neprihvaćanje i nerazumijevanje financijske situacije od strane društva
		osjećaj bespomoćnosti od strane pružatelja usluga
		nezadovoljstvo asistenata poslom koji obavljaju
		nezadovoljstvo koordinatora odnosom asistenata prema radnom mjestu
		doživljaj potplaćenosti od strane asistenata
		nedostatak podrške za korisnike s težim teškoćama
		svijest o vlastitoj bespomoćnosti
		doživljaj beskorisnosti
		teškoće pri ostvarivanju prava na zdravstvenu zaštitu iz osnovnog zdravstvenog osiguranja
		teškoće pri ostvarivanju prava na prijevoz
	čimbenici koji otežavaju pružanje podrške	nedostatak financijskih sredstava za novo zapošljavanje
		pružanje podrške s manjim brojem radnika

Slika 11.2. Prikaz nadređenih tema, tema i pripadajućih kategorija iz perspektive stručnjaka koji pružaju podršku osobama s intelektualnim teškoćama vezano uz identifikaciju problema i uzroke tih problema s aspekta Schalockove dimenzije kvalitete življenja

Na Slici 12. objedinjeno su različitim bojama osjenčane one teme i kategorije koje, unatoč različitim naslovima, govore o istom ili sličnom iz pojedinih perspektiva.

NADREĐEDNE TEME prema Maslowu i Schalocku	**OSOBE S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA**		**RODITELJI/SKRBNICI/ZAKONSKI ZASTUPNICI I STRUČNJACI**	
	TEME	**KATEGORIJE**	**TEME**	**KATEGORIJE**
SAMOOSTVARENJE EMOCIONALNA DOBROBIT	znanje o sebi	Osviještenost o vlastitim pozitivnim osobinama ličnosti Osviještenost o vlastitim znanjima i vještinama Osviještenost o vlastitoj teškoći Vrednovanje vlastite emocionalne regulacije i emocionalne regulacije okoline Vrednovanje osobina ličnosti pojedinaca u okolini Zadovoljstvo s mogućnošću uzajamnog pomaganja	obilježja člana obitelji rana dijagnostika razlog ulaska u sustav socijalne skrbi osnaženi korisnika čimbenici koji omogućavaju uključenost u zajednicu	pozitivna obilježja člana obitelji i njegovi zdravstveni problemi vrijeme i uzrok nastanka invaliditeta/zdravstvenih problema smještaj izvan vlastite obitelji, uključenje u dnevni centar ekonomska neovisnost, samopotvrđivanje izražavanje potrebe za samoostvarenjem

SAMOPOŠTOVANJE SAMOODREĐENJE	organizirano stanovanje samostalni izbor i donošenje odluke o promjeni oblika smještaja	Ograničene mogućnosti izbora i donošenje odluka pri kupovini odjeće i obuće Ograničene mogućnosti obavljanja aktivnosti u svakodnevnom života tijekom tjedna i vikenda Ograničene mogućnosti izbora aktivnosti slobodnog vremena i sudjelovanja u kulturno-zabavnim sadržajima prema vlastitom izboru Ograničene mogućnosti samostalnog izbora i donošenja odluke o promjeni oblika smještaja	samostalno biranje odjeće i obuće samostalno obavljanje svakodnevnih aktivnosti i vršenja izbora kulturno-zabavnih sadržaja u lokalnoj zajednici **ograničeno sudjelovanje u aktivnostima lokalne zajednice** čimbenici koji utječu na inkluzivno stanovanje	mogućnost samostalnog biranja odjeće i obuće mogućnost samostalnog obavljanja svakodnevnih aktivnosti mogućnost samostalnog izbora kulturno-zabavnih sadržaja u lokalnoj zajednici **nemogućnost samostalnog donošenja odluka** mogućnost izbora smještaja
PRIPADNOST SOCIJALNA UKLJUČENOST	socijalna mreža pružena podrška stigma kao prepreka izjednačavanju mogućnosti suživot u stambenoj zajednici	Iskustvo povremenih posjeta člana uže i šire obitelji u prostoru stanovanja Nezadovoljavajuća podrška članova uže i šire obitelji Djelomično zadovoljstvo pruženom podrškom Učestale izmijene pružatelja podrške Nemogućnost ostvarenja romantičnih intimnih veza Osviještenost o vlastitim ograničenjima i sposobnostima Stigma prema osobama s invaliditetom Osvještavanje mogućnosti promjene stambenog prostora i sustanara	čimbenici koji utječu na uključenost u zajednicu odgovarajuća podrška čimbenici koji olakšavaju deinstitucionalizaciju čimbenici koji omogućavaju uključenost u zajednicu teškoće pri uključivanju u zajednicu čimbenici koji olakšavaju deinstitucionalizaciju	odgovarajuća podrška uže obitelji izostanak podrške članova uže obitelji povremena podrška u svakodnevnom životu sveobuhvatna podrška u svakodnevnom životu podrška okoline aktivna podrška i samoodređenje samostalno stanovanje uz odgovarajuću podršku stigma prema osobama s intelektualnim teškoćama negativan stav okoline prema osobama s IT mogućnost biranja sustanara
SIGURNOST MATERIJALNA DOBROBIT	prednosti kreativne radionice i prednosti radnih aktivnosti	Mogućnost obavljanja radnih zadataka Stvaranje osjećaja samopoštovanja Ograničene mogućnosti redovitog dobivanja naknade za obavljene radne zadatke Uključivanje u aktivnosti tjelesne kulture i proslava	čimbenici koji utječu na zapošljavanje	sigurnija budućnost i ostvaren društveni status osnaživanje osobe neodgovarajući uvjeti u pogledu prostora i broja te vrste korisnika koji obavljaju radne zadatke u radnom okruženju

	nedostaci kreativne radionice	Povremeni boravak na moru Mogućnost odlaska na izlete i kavu Mogućnost druženje sa službenim osobama Samopercepcija vlastitog društvenog položaja Neodgovarajući uvjeti u pogledu prostora		
FIZIOLOŠKE POTREBE FIZIČKA DOBROBIT	dostupnost zdravstvenih usluga dostupnost sredstava javnog prijevoza	Mogućnost korištenja odgovarajućih zdravstvenih usluga Nedovoljna osviještenost o brizi za vlastito zdravlje Mogućnost brige o vlastitom zdravlja Mogućnosti korištenja sredstava javnog prijevoza	dostupnost zdravstvenih usluga prepreke daljnjem procesu deinstitucionalizacije	zadovoljstvo organizacijom zdravstvenih usluga zadovoljstvo s radom doktora teškoće pri ostvarivanju prava na zdravstvenu zaštitu iz osnovnog zdravstvenog osiguranja teškoće pri ostvarivanju prava na prijevoz

Slika 12. Objedinjeni prikaz nadređenih tema, tema i pripadajućih kategorija iz svih perspektiva vezano uz vrednovanje postojećih mogućnosti neovisnog življenja i socijalnog uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama razine kroz Maslowljeve razine hijerarhije potreba i Schalockove dimenzije kvalitete življenja

Usporede li se teme i kategorije iz svih perspektiva može se zaključiti da postoje sličnosti u naslovima ponajprije određenih kategorija, posebice između perspektiva osoba s intelektualnim teškoćama i roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika. Nešto manje sličnosti u naslovima uočeno je s perspektivom stručnjaka. U naslovima nekih kategorija sličnosti su utvrđene između svih perspektiva, dok u drugim samo između perspektive osoba s intelektualnim teškoćama i roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika, a iznimno između perspektive osoba s intelektualnim teškoćama i stručnjaka.

U okviru nadređene teme *fiziološke potrebe – fizičko blagostanje* utvrđena je sličnost u nekim naslovima tema i kategorija kod sve tri perspektive. Najprije je riječ o temi istog naslova – **dostupnost zdravstvenih usluga**. Dok osobe s intelektualnim teškoćama smatraju da imaju mogućnosti korištenja odgovarajućih zdravstvenih usluga, roditelji/skrbnici/zakonski zastupnici zadovoljni su njihovom organizacijom. Međutim, stručnjaci uočavaju teškoće pri ostvarivanju prava na zdravstvenu zaštitu iz osnovnog zdravstvenog osiguranja. Druga tema je **dostupnost sredstava javnoga prijevoza** koja je utvrđena iz perspektive osoba s intelektualnim teškoćama i stručnjaka. Dok osobe s IT govore o mogućnosti korištenja sredstava javnoga prijevoza, stručnjaci smatraju da te osobe imaju teškoća pri ostvarivanju tog prava.

Kod nadređene teme *sigurnost – materijalna dobrobit* utvrđena je sličnost u temama i kategorijama koje se odnose na radne aktivnosti i zapošljavanje. Osobe s intelektualnim teškoćama smatraju da radne aktivnosti utječu na stvaranje osjećaja samopoštovanja i samopercepciju vlastitog društvenog položaja. U okviru teme **čimbenici koji utječu na zapošljavanje,** roditelji/skrbnici/zakonski zastupnici navode osnaživanje osoba te sigurniju budućnost i ostvaren društveni status. Međutim, obje perspektive ističu neodgovarajuće uvjete u pogledu prostora kreativne radionice u okviru dnevnoga centra.

Nadređena tema *pripadnost – socijalna uključenost* odnosi se na sve tri perspektive. Osobe s IT navode iskustvo povremenih posjeta uže i šire obitelji u prostoru stanovanja. U okviru teme **čimbenici koji utječu na uključenost u zajednicu** roditelji/skrbnici/zakonski zastupnici govore ne samo o odgovarajućoj podršci uže obitelji već i o izostanku te podrške od strane, također, uže obitelji. U prvome slučaju je riječ o osobama koje predstavljaju užu obitelj, dok je u drugom slučaju riječ o osobama koje predstavljaju širu obitelj. Osobe s IT navode nezadovoljavajuću podršku članova uže i šire obitelji, djelomično zadovoljstvo s pruženom podrškom od strane pružatelja usluga te ističu učestale izmjene pružatelja podrške. Roditelji/skrbnici/zakonski smatraju da je podrška (povremena ili sveobuhvatna) u svakodnevnom životu osoba s intelektualnim teškoćama odgovarajuća. Međutim, stručnjaci ne vrednuju pruženu podršku već ističu čimbenike koji olakšavaju deinstitucionalizaciju navodeći pritom podršku okoline te aktivnu podršku i samoodređenje.

Stigma prema osobama s invaliditetom nalazi se u svim perspektivama. Kod osoba s IT stigma se može sagledati u kontekstu nemogućnosti ostvarenja romantičnih intimnih veza te osviještenosti osoba o vlastitim ograničenjima i sposobnostima. Dok zakonski zastupnici ističu stigmu prema osobama s intelektualnim teškoćama, stručnjaci ju vide u smislu negativnog stava okoline prema tim osobama.

Dok osobe s IT navode kako imaju svijest o mogućnostima promjene stambenog prostora i sustanara, stručnjaci smatraju da deinstitucionalizaciju može olakšati mogućnost biranja sustanara.

Sljedeća nadređena tema je *samopoštovanje – samoodređenje* u okviru koje se nalazi zajednički naslov kategorije dobiven iz perspektive osoba s IT i perspektive zakonskih zastupnika. Međutim, obje perspektive daju suprotan odgovor. Dok osobe s IT navode ograničene mogućnosti vezano uz izbor i donošenje odluka pri kupovini odjeće i obuće, obavljanje aktivnosti u svakodnevnom životu tijekom tjedna i vikenda, izbor aktivnosti slobodnog vremena i sudjelovanja u kulturno-zabavnim sadržajima prema vlastitom izboru, zakonski zastupnici govore o mogućnosti samostalnog biranja odjeće i obuće, obavljanja

svakodnevnih aktivnosti i izbora kulturno-zabavnih sadržaja u lokalnoj zajednici. Tu nalazimo i perspektivu stručnjaka iz koje su vidljivi problemi s kojima se suočavaju osobe s intelektualnim teškoćama. Riječ je o nemogućnosti samostalnog donošenja odluka, što ograničava njihovo sudjelovanje u aktivnostima lokalne zajednice.

Sljedeća tema u okviru iste nadređene teme je iz perspektive osoba s IT. Radi se o **samostalnom izboru i donošenju odluke o promjeni oblika smještaja**. S tim u vezi mišljenja su da imaju ograničene mogućnosti, za razliku od zakonskih zastupnika koji smatraju kako njihova djeca, odnosno štićenici imaju mogućnost izbora. No, njihov naslov teme je različit od naslova teme iz perspektive osoba s IT. Oni o tom sadržaju govore u okviru **čimbenika koji utječu na inkluzivno stanovanje**.

I na kraju, sličnosti u sadržajima, iako ne u naslovu, uočene su na temelju analize svih perspektiva u okviru nadređene teme *samoostvarenje – emocionalna dobrobit*. Najveća je sličnost između perspektive osoba s IT i zakonskih zastupnika. Dok osobe s IT kroz temu **znanje o sebi** govore o vlastitim pozitivnim osobinama, usvojenim znanjima i vještinama, vlastitim teškoćama i emocionalnoj regulaciji i dr., zakonski zastupnici ističu pozitivna obilježja svoje djece/štićenika te vrijeme nastanka njihovih teškoća/zdravstvenih problema. Posebno naglašavaju njihovu ekonomsku neovisnost i želju za samopotvrđivanjem. Sadržaj teme iz perspektive stručnjaka različit je od sadržaja spomenutih perspektiva. Pod **čimbenicima koji omogućavaju uključenost u zajednicu** smatraju nužnim realizirati samoostvarenje.

Na Slici 13. različitim su bojama osjenčane one teme i kategorije, koje unatoč različitim naslovima, govore o istom ili sličnom iz perspektive roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnike i stručnjaka koji pružaju podršku osobama s intelektualnim teškoćama. Dakle, na temelju osjenčanih tema i kategorija može se sagledati podudaranje ili razlikovanje njihovih perspektiva.

NADTEME prema Schalocku	**RODITELJI/SKRBNICI/ZAKONSKI ZASTUPNICI**		**STRUČNJACI KOJI PRUŽAJU PODRŠKU**	
	TEME	**KATEGORIJE**	**TEME**	**KATEGORIJE**
SOCIJALNA UKLJUČENOST	teškoće pri zapošljavanju na otvorenom tržištu rada i u posebnim uvjetima	nemogućnost zapošljavanja u redovnim i posebnim uvjetima	čimbenici koji podupiru zapošljavanje	zapošljavanje na otvorenom tržištu rada
			čimbenici koji otežavaju zapošljavanje	nestimulativno zapošljavanje na otvorenom tržištu rada

Slika 13. Prikaz nadređenih tema, tema i pripadajućih kategorija iz perspektiva roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika te stručnjaka koji pružaju podršku osobama s intelektualnim teškoćama vezano uz vrednovanje postojećih mogućnosti neovisnog življenja i

socijalnog uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama kroz Schalockove dimenzije kvalitete življenja

Usporedbom tema i kategorija dobivenih iz analize perspektive roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika i perspektive stručnjaka pronađena je sličnost samo u jednoj kategoriji u okviru nadteme – *socijalna uključenost*. Riječ je o kategoriji pod naslovom *nemogućnosti zapošljavanja u redovnim i posebnim uvjetima* iz perspektive zakonskih zastupnika te kategoriji pod naslovom *zapošljavanje na otvorenom tržištu rada* u okviru teme **čimbenici koji podupiru zapošljavanje** i *nestimulativnom zapošljavanju na otvorenom tržištu rada* u okviru teme **čimbenici koji otežavaju zapošljavanje** iz perspektive stručnjaka. Svaka perspektiva sagledava zapošljavanje u drugom kontekstu ovisno o tome koliko to područje neposredno utječe na kvalitetu života.

Sagledavajući sve teme i kategorije dobivene usporednom analizom svih perspektiva, vezanih za četvrto istraživačko pitanje, može se zaključiti da su sličnosti između njih vrlo male, posebice između perspektive osoba s intelektualnim teškoćama i stručnjaka te između perspektive zakonskih zastupnika i stručnjaka. Jedan od razloga je zasigurno taj što svatko od te tri skupine sudionika sagledava život osoba s intelektualnim teškoćama sa svoga iskustvenog stajališta.

Perspektiva osoba s intelektualnim teškoćama dokumentira njihove vlastite osobne stavove i proživljena iskustva. Identificira područja koja su im važna u svakodnevnom životu, bilo kroz njihova pozitivna ili negativna iskustva, a što je vidljivo u tekstu rasprave koja interpretira njihovu perspektivu. Time su vidljive i mnogobrojne prepreke s kojima se suočavaju te osobe prilikom uključenja u zajednicu, a koje već godinama perzistiraju u hrvatskom društvu.

Za ovu skupinu sudionika važno je naglasiti da svi nemaju ista životna iskustva koja uključuju i iskustva uključenja u zajednicu. Pritom valja voditi računa o tome da su njihova iskustva života u zajednici različita, bilo po obliku stanovanja (kod roditelja ili u stambenoj zajednici, odnosno organiziranom stanovanju), bilo po duljini vremena provedenog u organiziranom stanovanju (deinstitucionalizacija ili postdeinstitucionalizacija) ili po organizaciji i funkciji života u zajednici. No, bez obzira na navedeno, dobiveni rezultati mogu se primijeniti na cijelu skupinu sudionika. S obzirom na to da prema dostupnim podacima postoji malo istraživanja o socijalnoj uključenosti iz perspektive osoba s intelektualnim teškoćama, dobiveni rezultati ovog istraživanja značajni su za cjelokupnu populaciju osoba s intelektualnim teškoćama.

Istraživanje koje su proveli Abbott i McConkey (2006) pokazalo je da osobe s intelektualnim teškoćama mogu identificirati prepreke svojoj socijalnoj uključenosti i ponuditi izvediva rješenja. S tim u vezi Randt (2011) je zaključio da se ta sposobnost mora priznati unutar profesionalne zajednice. Stoga se iskustva osoba s intelektualnim teškoćama mogu koristiti za planiranje usluga na individualnoj, organizacijskoj i populacijskoj razini (Randt, 2011) te su značajan element u smanjenju društvene izolacije drugih marginaliziranih skupina (Abbott i McConkey, 2006).

Vizija neovisnog života osoba s intelektualnim teškoćama koju imaju njihovi roditelji/skrbnici/zakonski zastupnici ovisi o njihovom srodstvu s tom osobom, obiteljsko pravnom statusu osobe s intelektualnim teškoćama u odnosu na poslovnu sposobnost, prirodi teškoća same osobe te očekivanjima koja imaju roditelji/skrbnici/zakonski zastupnici od tih osoba. Iako svi roditelji/skrbnici/zakonski zastupnici žele da njihova djeca/štićenici žive „normalnim životom“ u kojem bi bili sposobni za samostalni život, ipak shvaćaju da priroda njihovih teškoća može značiti kontinuiranu i dugotrajnu skrb o njima od strane društva. Bez obzira na to što je većina zakonskih zastupnika, bilo roditelja ili skrbnika, srednje životne dobi, strah od onoga što će se dogoditi u budućnosti (kada njih više neće biti), reflektira se u njihovim razmišljanjima i djelovanjima, posebice onih koji imaju djecu/štićenike starije životne dobi. Stoga i ne čudi kako su u ovom istraživanju vrednovali postojeće mogućnosti neovisnog življenja i socijalnog uključivanja koje može biti budući zalog daljnjoj skrbi njihovog člana obitelji.

Većina ih je zadovoljna s mogućnošću školovanja u posebnim i redovnim uvjetima te „inkluzivnim stanovanjem“ koje je stvorilo uvjete za napredak njihove djece/štićenika. Mišljenja su da im se time omogućila sigurnija budućnost, stjecanje društvenog statusa, individualni pristup, mogućnost samostalnog izbora i donošenja odluka u svim područjima života. Iako je sve navedeno osnažilo njihovu djecu/štićenike i doprinijelo boljoj kvaliteti života, kritički su se osvrnuli na sljedeće aspekte: neprimjereni programi za učenike s teškoćama u redovnoj srednjoj školi, nepostojanje adekvatnog sustava skrbi o odraslim osobama s intelektualnim teškoćama, nemogućnost pravovremenog ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi, nepoštivanje propisa od strane stručnih radnika centara za socijalnu skrb, često mijenjanje propisa, neujednačenost rada javnih i državnih tijela u sustavu socijalne skrbi, nedostupnost usluga centara za socijalnu skrb, izostanak stručnog rada centara za socijalnu skrb, problemi oko profesionalne orijentacije, izostanak jednakih šansi, stigma prema osobama s IT, nedostatak procedure za smještavanje u stambenu zajednicu,

neodgovarajući uvjeti u pogledu prostora i opreme te različite značajke korisnika koji obavljaju radne zadatke u radnom okruženju i nedostatak financijskih sredstava.

Prema dostupnim podacima, rijetka su istraživanja koja daju uvid u perspektivu zakonskih zastupnika vezano uz vrednovanje neovisnog življenja i socijalnog uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama u okviru njihovog samostalnog života u zajednici. Istraživanje koje je proveo Weafer (2010) govori o srodnim perspektivama roditelja djece s različitim teškoćama u razvoju. Oni koji su imali stariju djecu i djecu s višestrukim teškoćama bili su najviše frustrirani razinom i kvalitetom pruženih usluga. Većina je bila uvjerena da će oni, kao roditelji, skrbiti o svojoj djeci sve dok su živi. Iako je većina roditelja priznala doprinos sustavnih usluga kvaliteti života svoje djece, kritizirali su određene aspekte pružanja usluga, uključujući: nerazumijevanje vrijednosti novca, nedostatak transparentnosti, institucionalni način razmišljanja o uslugama, nedostaci u pružanju usluga odraslim osobama, sklonost prema određenim vrstama usluga kako bi se realizirala očekivanja roditelja, nejednakost u raspodjeli usluga diljem zemlje, nedostatak informacija o pravima, neadekvatno planiranje i koordinacija usluga, neadekvatna stručna kompetentnost osoblja, nedostatak fleksibilnosti u redovnim zdravstvenim uslugama, slaba razina zagovaranja, izostanak priznanja nekih teškoća, izoliranje djece tijekom ljeta i ograničene mogućnosti skrbi za vrijeme odmora.

Iz perspektive stručnjaka koji pružaju podršku, bilo kao zastupnika u stanovanju uz podršku (organiziranom stanovanju) ili kao voditelja službe stanovanja, odnosno dnevnog centra, njihov doživljaj neovisnog življenja i socijalnog uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama sveden je prije svega na stavove i organizacijske vrijednosti umjesto na ishode procesa deinstitucionalizacije koji se odnose na kvalitetu života tih osoba. Perspektiva stručnjaka ne obuhvaća sve indikatore neovisnog života i socijalnog uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama. Na temelju analize podataka može se zaključiti da zadovoljstvo stručnjaka poslom uvelike ovisi o percepciji organizacijskog pridržavanja vrijednosti inkluzije.

Ukoliko se usporedi provedba deinstitucionalizacije i inkluzivna politika u proteklih dvadeset godina, može se zaključiti da je došlo do značajnih promjena u pružanju usluga osobama s intelektualnim teškoćama, čemu su zasigurno zaslužni promijenjeni stavovi osoblja. Iz tog proizlazi da je doživljaj neovisnog življenja i socijalnog uključivanja stručnjaka, odnosno njihovo viđenje kvalitete života osoba s intelektualnim teškoćama usko povezano s njihovim stavovima, o čemu govore i drugi istraživači, primjerice, Felce (1996) te Hatton, Emerson, Rivers, Mason, Swarbrick, Kiernan, Reeves i Alborz (1999).

O neovisnom življenju i socijalnom uključivanju stručnjaci govore s aspekta čimbenika koji omogućavaju ili otežavaju uključenost u zajednicu, olakšavaju ili otežavaju deinstitucionalizaciju i podupiru ili otežavaju zapošljavanje osoba s intelektualnim teškoćama. Ujedno, identificiraju probleme s kojima se suočavaju osobe s intelektualnim teškoćama i nalaze njihove uzroke, govoreći pritom o preprekama daljnjem procesu deinstitucionalizacije, ograničenom sudjelovanju u aktivnostima lokalne zajednice te čimbenicima koji otežavaju pružanje podrške. Njihov cjelokupan doživljaj sveden je uglavnom na uključivanje osoba s intelektualnim teškoćama u život lokalne zajednice sa svim elementima koji na to mogu utjecati. Međutim, iako imaju za cilj poboljšanje socijalne uključenosti, istovremeno žele svoje korisnike zaštititi od bilo kakve štete (povrede) koja može doći izvan prostora stanovanja. Ovakav ambivalentan stav osoblja-stručnjaka stavlja naglasak na moguće rizike i probleme više nego na mogućnosti i želje osoba s intelektualnim teškoćama za uključenje u život lokalne zajednice. Time dolazi do izražaja brižnost i karitativnost osoblja-stručnjaka što može biti posljedica njihovog načina osposobljavanja i školovanja za rad s osobama s intelektualnim teškoćama. Uloga zaštitnika ugrađena je duboko u identitet profesionalne uloge što se može zapaziti u načinu na koji utvrđuju potrebe i „sposobnosti“ svojih korisnika (McConkey i Collins, 2010; Salmon, Holmes i Dodd, 2013). Sudionici vrlo malo govore o pokazateljima kvalitete života u svim oblicima stanovanja u lokalnoj zajednici te o vršenju izbora i donošenju odluka osoba s intelektualnim teškoćama koje su ključne u njihovim životima. Velikim dijelom usmjereni su na pružanje podrške za koju smatraju da je jedan od glavnih uzroka teškoća pri realizaciji neovisnog života i uključenja u zajednicu. Neadekvatnu podršku povezuju s neodgovarajućim obrazovanjem osoblja, nedostatnim financijskim sredstvima koja bi osigurala nova zapošljavanja, nepoštivanjem radnog vremena radnika i njegovom raspodjelom. Uz navedeno ističu i nedostatak vremena za aktivnosti promicanja socijalne uključenosti.

Istraživanje koje su proveli Larson, Hewitt i Lakin (1994, prema Kilroy, Egan, Walsh, McManus i Sarmai, 2015) utvrdilo je da dramatično povećani broj i vrste smještaja koje se nude u zajednici imaju mješovit učinak na osoblje: veća autonomija i odgovornost mogu povećati predanost poslu i zadovoljstvo s poslom, ali i otežati njihovo zapošljavanje, zadržavanje posla i osposobljavanje.

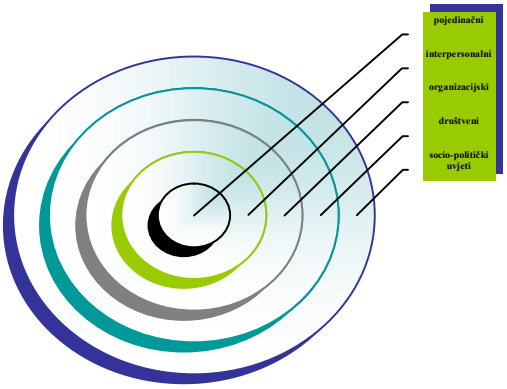
5.5. RASPRAVA KROZ INTERPRETACIJU RAZLIČITIH PERSPEKTIVA O OČEKIVANJIMA I PREPORUKAMA U ODNOSU NA PETO ISTRAŽIVAČKO PITANJE

Tekst koji slijedi donosi interpretaciju perspektiva osoba s intelektualnim teškoćama, roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika i stručnjaka o očekivanjima i preporukama u odnosu na peto istraživačko pitanje, koje glasi:

Istraživačko pitanje:
Kakva su očekivanja i preporuke osoba s intelektualnim teškoćama, njihovih roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika i stručnjaka u pogledu daljnje primjene članka 19. Konvencije, s ciljem unapređenja opsega i kvalitete neovisnog življenja i socijalnog uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama u RH?

Očekivanja i preporuke iskazane su na temelju različitih perspektiva s ciljem unapređenja opsega i kvalitete neovisnog življenja i socijalnog uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama. Za ovo istraživačko pitanje koristio se ekološki model socijalne uključenosti koji je jedan od načina mjerenja kvalitete života osoba s intelektualnim teškoćama uključujući pritom načela samoodređenja, emancipacije, uključivanja i osnaživanja (Morisse, Vandemaele, E., Claes, C., Claes, L. i Vandevelde, S., 2013). Ova bi načela u idealnim uvjetima trebala dovesti do pozitivnih ishoda u pogledu društvenog sudjelovanja, neovisnosti i dobrobiti osoba s intelektualnim teškoćama (Schalock, Verdugo, Jenaro, Wang, Wehmeyer, Jincheng i Lachapelle, 2005).

Prema Simplican, Leader, Kosciulek i Leahy (2015), ekološki model osigurava sveobuhvatan i koherentan model socijalne uključenosti obuhvaćajući složeni niz čimbenika koji utječu na socijalno uključivanje. Uklapa se u šire trendove u području intelektualnih teškoća koji razumijeva teško će kao proizvod pojedinačnih, okolišnih i društvenih čimbenika (Luckasson i Schalock, 2013, prema Simplican i sur., 2015).



Slika 14. Ekološki putevi prema i od socijalne uključenosti (Simplican i sur., 2015:25)

Ekološki pristup socijalnoj uključenosti sadrži pojedinačne, interpersonalne, organizacijske, društvene i socio-političke varijable (Slika 14.) koje mogu utjecati na međuljudske odnose i sudjelovanje zajednice (Overmars-Marx i sur., 2014, Verdonschot i sur., 2009, prema Simplican i sur., 2015). Varijable sadrže ekološke uvjete koji omogućavaju ili sprečavaju socijalnu uključenost te pozitivne ili negativne ishode. Međuljudski odnosi i sudjelovanje zajednice u literaturi se često spominju (McConkey i Collins 2010a, Asselt-Goverts, Embregts i Hendriks, 2013, prema Simplican i sur., 2015) kao ključni za kvalitetu života (Schalock i sur., 2005, prema Simplican i sur., 2015) te neophodni za socijalnu uključenost.

Individualni uvjeti uključuju razinu funkcioniranja osobe, samo-motivaciju, samopouzdanje, poznavanje područja i aktivnosti te korištenje ciljeva. Ishod može biti sreća, veće samopoštovanje i osjećaj pripadnosti. Interpersonalni uvjeti mogu uključivati odnose s osobljem, stavove osoblja i obitelji, odnos između obitelji i osoblja te odnos među članovima obitelji. Pozitivni interpersonalni ishodi mogu uključivati poštovanje i povjerenje među ljudima te povećani društveni kapital. Organizacijski uvjeti mogu biti unutar neformalnih (poput obitelji) ili formalnih mreža. Organizacijski ishodi socijalne uključenosti mogu uključivati promjene u organizacijskoj kulturi. Neprijateljske ili ambivalentne organizacijske kulture mogu smanjiti uvjete na individualnoj i interpersonalnoj razini, dok pozitivne organizacijske kulture mogu pojačati učinkovitost individualnih i interpersonalnih uvjeta. Stoga je važno imati na umu kako ti uvjeti međusobno djeluju na različitim razinama. Uvjeti na razini zajednice uključuju vrstu smještaja, dostupnost i pristup odgovarajućim uslugama i prijevozu, *online* komunikacijama i resursima. Uvjeti zajednice također obuhvaćaju stavove zajednice, kulturu, zemljopis i diskurs. Socio-politički uvjeti uključuju zakone i njihovu provedbu, snagu tržišta, državne perspektive i povijest oko isporuke usluga (Simlican i sur., 2015).

Navedeni ekološki uvjeti i ishodi koriste se u ovom istraživanju u kontekstu očekivanja i preporuka svih perspektiva koje su prikazane u Tablici 57. Naime, očekivanja i preporuke koje se navode u daljnjem tekstu oslanjaju se na ekološki pristup socijalnoj uključenosti koji se također smatra dijelom jezgre domena kvalitete života. Koliko će preporuke zaživjeti u stvarnosti zasigurno ne ovisi samo o pojedincima (osobama s intelektualnim teškoćama ili bez intelektualnih teškoća), obiteljima i pružateljima usluga, već i o zajednici. Ona se sve više suočava s različitim izazovima u poticanju socijalne uključenosti, ovisno o njenim karakteristikama. Pritom valja istaknuti da će različiti oblici društvenih organizacija u zajednici vjerojatno i dalje imati različite stavove prema osobama s intelektualnim teškoćama koji također utječu na socijalnu uključenost tih osoba (Simplican i sur., 2015).

Što je socijalno uključivanje? Socijalna uključenost shvaćena je kao višeslojni koncept koji zahtijeva djelovanje na svim razinama društva: individualnoj (mikro), organizacijskoj i na razini zajednice (mezo) te struktura i vlade (makro) (Bigby i Fyffe, 2010). Uključuje ne samo osobna pitanja, nego i pitanja građanskih prava, jednakosti i ekonomije. Prema Simplican i sur. (2015), najviše koristi od socijalnog uključivanja imaju korisnici, u ovome slučaju osobe s intelektualnim teškoćama, njihove skupine i članovi društva. S obzirom na to da koncept socijalnog uključivanja ispunjava ciljeve nacionalnih i međunarodnih javnih politika jer je ugrađen u instrumente ljudskih prava (Gooding, Anderson i McVilly, 2017), mnogi autori smatraju da je socijalno uključivanje u skladu s Konvencijom UN-a o pravima osoba s invaliditetom, posebice s člankom 19. (neovisnim življenjem i uključenosti u zajednicu) te nacionalnim politikama (Cobigo, Ouellette-Kuntz, Lysaght i Martin, 2012; Duggan i Linehan, 2013; Mahar, Cobigo i Stuart, 2013; Martin i Cobigo, 2011; Overmars-Marx, Thomése, Verdonschot i Meininger, 2014; Quinn i Doyle, 2012). Prema Cobigo i sur. (2012), socijalna uključenost se priznaje kao opće načelo (članak 3.), opća obveza (članak 4.) i kao ljudsko pravo (članci 29. i 30.) u Konvenciji UN-a o pravima osoba s invaliditetom. Također je eksplicitan cilj za usluge i potpore u zajednici u mnogim zemljama.

Simplican i sur. (2015) predstavili su model socijalne uključenosti koji se temelji na dva osnovna područja: međuljudskim odnosima i sudjelovanju zajednice. Korištenjem ekološkog okvira, svaka domena obuhvaća kategorije odnosa i sudjelovanja, funkcije odnosa, stupanj sudjelovanja zajednice, strukture odnosa i strukture sudjelovanja. Ovaj se okvir temelji na pretpostavci da će povećanje jedne domene dovesti do jačanja druge: veće sudjelovanje zajednice = jačanje društvenih mreža, jači međuljudski odnosi = povećani pristup i uključenost u zajednicu (Wilson, Jaques, Johnson i Brotherton, 2017).

U Tablici 57. dat je usporedni prikaz očekivanja i preporuka iz svih perspektiva sudionika istraživanja (osoba s intelektualnim teškoćama, roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika i stručnjaka koji pružaju podršku osobama s intelektualnim teškoćama).

Tablica 57. Očekivanja i preporuke iz perspektiva osoba s intelektualnim teškoćama, roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika i stručnjaka koji pružaju podršku osobama s intelektualnim teškoćama

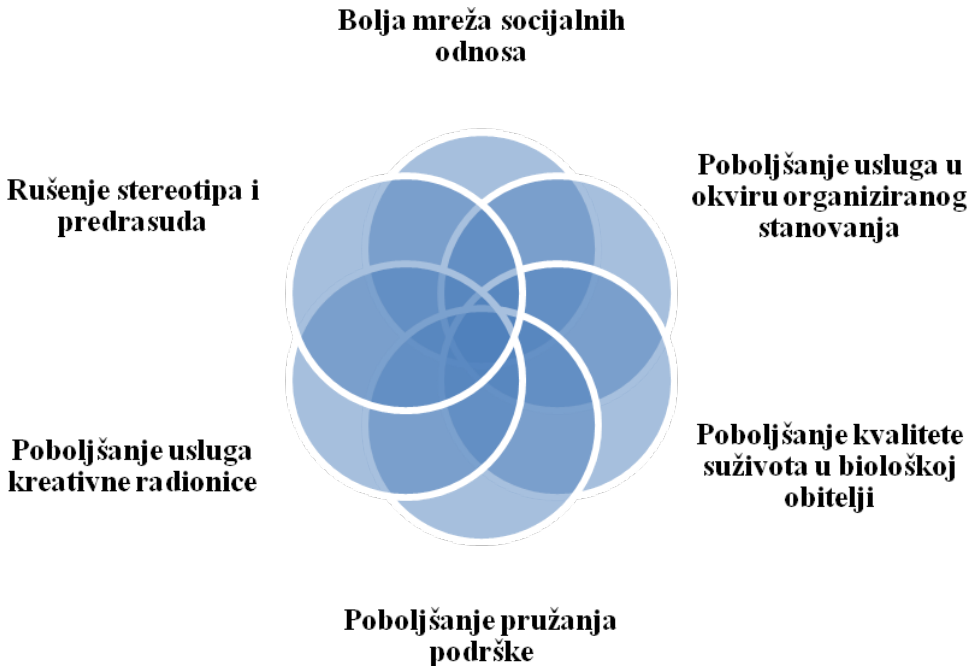
OSOBE S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA		RODITELJI/SKRBNICI/ZAKONSKI ZASTUPNICI		STRUČNJACI KOJI PRUŽAJU PODRŠKU	
TEME	KATEGORIJE	TEME	KATEGORIJE	TEME	KATEGORIJE
BOLJA MREŽA SOCIJALNIH ODNOSA	Veća mreža socijalnih odnosa Češći posjeti članova uže i šire obitelji i bolja komunikacija među njima	RAZVIJATI POZITIVNE STAVOVE DRUŠTVA PREMA OSOBAMA S IT	Senzibilizacija javnosti o sposobnostima osoba s IT Smanjivanje predrasuda prema osobama s IT Informiranje javnosti o različitosti osoba s IT u društvu	FINANCIRANJE SMJEŠTAJA PREMA VRSTI PODRŠKE	Različite vrste podrške Cijena smještaja ovisna o vrstama podrške Različita cijena smještaja ovisno o vrstama podrške
POBOLJŠANJE KVALITETE SUŽIVOTA U BIOLOŠKOJ OBITELJI	Veće mogućnosti provođenja aktivnosti slobodnog vremena prema vlastitim željama izvan prostora stanovanja Veće mogućnosti sudjelovanja u grupi za samozastupanje	ZASNIVANJE RADNOG ODNOSA	Svijest o potrebi zasnivanja radnog odnosa Razlozi zapošljavanja	POBOLJŠANJE ZAKONSKE REGULATIVE VEZANO UZ SUDJELOVANJE U PLAĆANJU CIJENE USLUGA	Utvrđivanje novih kriterija za sudjelovanje u plaćanju cijene usluga Poboljšanje materijalne situacije korisnika
POBOLJŠANJE PRUŽANJA PODRŠKE	Osigurati konstantu u pružanju podrške Osigurati podršku članova uže obitelji Bolji kontakti s članovima uže obitelji i šire obitelji Poboljšati podršku sustanara	AKTIVNO SUDJELOVANJE OSOBE S IT U KREIRANJU VLASTITOG ŽIVOTA	Aktivno sudjelovanje u životnom planiranju	IZMJENA PROPISA (PODZAKONSKOG AKTA-UREDBE) O NAZIVIMA RADNIH MJESTA I KOEFICIJENTIMA SLOŽENOSTI POSLOVA U JAVNIM SLUŽBAMA	Nomenklatura usluga Cjenik usluga Definiranje plaća asistenata na temelju definiranih kriterija
POBOLJŠANJE USLUGA KREATIVNE RADIONICE	Osigurati uvjete u pogledu prostora i opreme Omogućiti sudjelovanje u izboru jelovnika Omogućiti sudjelovanje u biranju voditelja grupe Osigurati kontinuirano dobivanje naknade za obavljene radne zadatke	INDIVIDUALNI PLAN PODRŠKE	Potreba za izradom individualnog plana rada s korisnikom Potreba za evaluacijom postignutih rezultata Kriteriji za ulazak u stambenu zajednicu Određivanje razine potrebne stručne individualne podrške	STABILNIJI NAČIN SELEKCIJE I IZBORA LJUDSKIH RESURSA	Edukacija prije početka rada asistenata Korištenje raznih tipova metoda selekcije pri izboru osobe koja najbolje odgovara očekivanjima posla
RUŠENJE STEREOTIPA I PREDRASUDA	Senzibilizacija javnosti za problematiku osoba s intelektualnim teškoćama	JEDNAKOST PRI OSTVARIVANJU PRAVA NA BRAK	Sklapanje braka	POŠTOVATI DOSTOJANSTVO KORISNIKA	Humani odnos prema korisniku Altruističko ponašanje prema korisniku
POBOLJŠANJE USLUGA U OKVIRU ORGANIZIRANOG STANOVANJA	Omogućiti obavljanje aktivnosti u svakodnevnom života tijekom tjedna i vikenda Omogućiti druženja tijekom vikenda Omogućiti provođenje aktivnosti slobodnog vremena tijekom vikenda Poticati interakciju i komunikaciju među sustanarima stambene zajednice	INKLUZIVNO OBRAZOVANJE	Odgovarajuća podrška Pripremljenost školskog okruženja	FLEKSIBILNIJE RADNO VRIJEME U STAMBENIM ZAJEDNICAMA	Prihvaćanje radnog vremena ovisno o potrebama korisnika

	Omogućiti prakticiranje vještine kuhanja tijekom vikenda Omogućiti suživot s kućnim ljubimcima u stambenom prostoru Omogućiti izbor i donošenje odluka pri kupovini odjeće i obuće Omogućiti sudjelovanje u kupovini hrane, kućanskih potrepština i kozmetike Omogućiti izbor aktivnosti slobodnog vremena i sudjelovanje u kulturno-zabavnim sadržajima prema vlastitom izboru Omogućiti bavljenje sportsko-rekreativnim aktivnostima prema vlastitim željama Omogućiti odabir jelovnika i pripremu obroka				
		POBOLJŠATI SUSTAV INFORMIRANJA RODITELJA	Teškoće vezane uz prihvaćanje djeteta s teškoćama od strane roditelja	POBOLJŠANJE ZAKONSKE REGULATIVE VEZANO UZ UVJETE U POGLEDU BROJA OSOBA KOJE PRUŽAJU PODRŠKU	Osiguranje individualne podrške prema potrebama svakog korisnika Osiguranje sredstava za odgovarajući broj stručnjaka Poštivanje prava osoba koje pružaju podršku
		STABILNIJI ZAKONODAVNI OKVIR DJELOVANJA	Ujednačiti različita postupanja centara za socijalnu skrb u postupcima ostvarivanja ili ukidanja prava Potreba za većom kontrolom u sustavu socijalne skrbi	POBOLJŠANJE KVALITETE RADA OSOBA KOJE PRUŽAJU PODRŠKU	Više slobodnog vremena u individualnom radu s korisnicima Potreba za individualnim pristupom u radu s korisnikom
		PLANIRANJE SOCIJALNIH USLUGA U ZAJEDNICI	Usklađenost postupanja prema korisnicima raznih resora zajednice	DOPUNA NACIONALNE KLASIFIKACIJE ZANIMANJA	Uvođenju zanimanja asistenta
		PROMIJENITI PRISTUP U RADU S KORISNICIMA	Poboljšanje stručnog rada centara za socijalnu skrb Potreba za empatijom stručnih radnika prema korisnicima	IZMJENA I DOPUNA PROPISA VEZANO UZ SISTEMATIZACIJU RADNIH MJESTA U STAMBENIM ZAJEDNICAMA	Podjela poslova ovisno o stručnoj spremi
		MANJA CIJENA SMJEŠTAJA	Stambena zajednica u vlasništvu korisnika Stanovanje uz podršku u vlastitom stanu s drugim korisnicima	BOLJA SURADNJA S LOKALNOM ZAJEDNICOM	Veća ponuda organiziranih slobodnih aktivnosti
				INKLUZIVNO	Poticanje dobrovoljnog rada za

				VOLONTIRANJE	društvenu korist
				USKLAĐIVANJE SEKTORSKIH POLITIKA PROCESU DEINSTITUCIONALIZACIJE	Usklađivanje aktivnosti svih sustava tijekom provođenja deinstitucionalizacije
				POBOLJŠANJE ZAKONSKE REGULATIVE VEZANO UZ INSTITUT SKRBNIKA	Bolji zakonski okvir djelovanja vezano uz poslovnu sposobnost Omogućiti veću samostalnost pri izboru i donošenju odluka Adekvatna suradnja između skrbnika, štićenika i stručnjaka centra za socijalnu skrb Adekvatno obnašanje dužnosti skrbnika
				POBOLJŠANJE PROCJENE POSLOVNE SPOSOBNOSTI	Bolja praksa vještaka
				UNAPREĐENJE STUDIJSKIH PROGRAMA NA FAKULTETIMA KOJI EDUCIRAJU STRUČNJAKE POMAŽUĆIH ZANIMANJA	Unapređenje znanja i vještina o IT u okviru dodiplomskih i diplomskih studija na fakultetima
				STABILNOST U OSIGURANJU SMJEŠTAJNIH KAPACITETA I ODRŽIVOST STANOVANJA U LOKALNOJ ZAJEDNICI	Stanovi u vlasništvu države ili lokalne uprave Mogućnost kupnje stanova na kredit
				POBOLJŠANJE ZAKONSKE REGULATIVE VEZANO UZ NAČIN PLAĆANJA CIJENE SMJEŠTAJA VLASNIKA NEKRETNINE	Manja cijena smještaja u stambenoj zajednici vlasnika nekretnine Izbor statusa stanara stambene zajednice
				STABILNIJI I FUNKCIONALNIJI ZAKONSKI OKVIR DJELOVANJA VEZANO UZ DEINSTITUCIONALIZACIJU	Poboljšati stav roditelja i skrbnika prema deinstitucionalizaciji Poboljšanje zakonske regulative vezano uz uvjete smještavanja u stambenu zajednicu
				OSUVREMENJIVANJE SADRŽAJA RADA PROGRAMA STANOVANJA U ZAJEDNICI	Pripreme za glasanje kroz edukaciju Samostalno donošenje odluke u postupku glasanja

5.5.1. Očekivanja i preporuke iz perspektive osoba s intelektualnim teškoćama

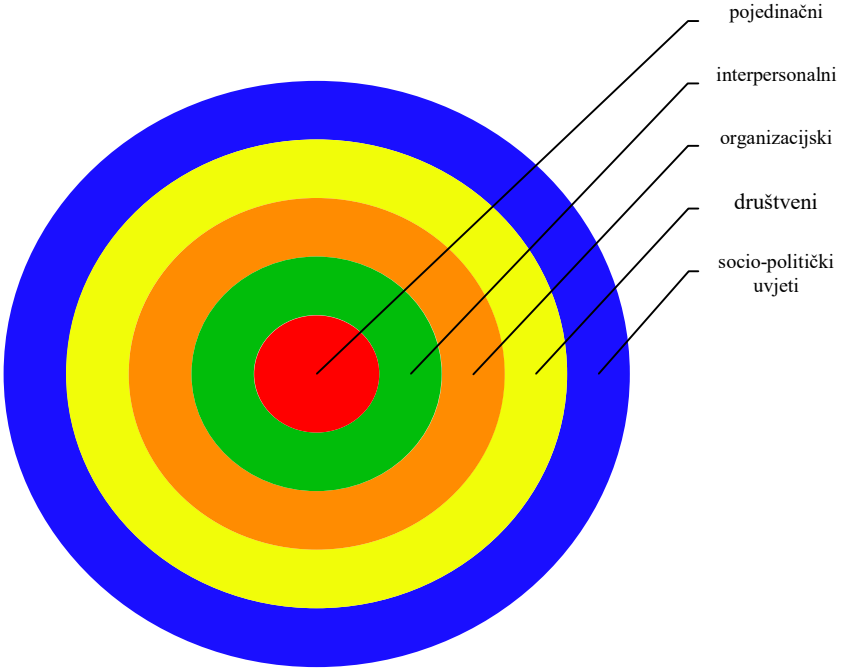
S obzirom na to da životna iskustva osoba s intelektualnim teškoćama ukazuju na mnogobrojne prepreke koje one same nisu u mogućnosti preciznije verbalno formulirati, autorica ovog rada se u oblikovanju njihovih očekivanja i preporuka vodila zapažanjima u okviru ekspresivne i receptivne komunikacije (što je objašnjeno već prije u tekstu). Time je identificirano što bi se iz njihove perspektive trebalo poboljšati s ciljem unapređenja opsega i kvalitete neovisnog življenja i socijalnog uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama. Pritom valja istaknuti da su područja koja su prikazana u smislu tema i kategorija (Tablica 57.) od značenja ne samo za osobe s intelektualnim teškoćama, već i za opću populaciju. Osobe s intelektualnim teškoćama vode relativno jednostavan život. Stoga su njihova očekivanja vezana isključivo uz ona područja koja im to omogućavaju kako bi živjele što samostalnije i sličnije većini osoba opće populacije (područja vidljiva na Slici 15.).



Slika 15. Očekivanja i preporuke iz perspektive osoba s intelektualnim teškoćama

Očekivanja i preporuke osoba s intelektualnim teškoćama od ključne su važnosti za definiranje i realiziranje budućih intervencija za potporu društvenim vezama i odnosima ove

populacije. Ukoliko njihova očekivanja i preporuke sagledavamo u smislu ekološkog okvira, onda ih možemo grupirati u dva kruga: drugi krug (zelena boja – interpersonalni uvjeti) i četvrti krug (žuta boja – uvjeti zajednice), s temama i pripadajućim kategorijama, i to kako slijedi (Slika 16.).



Slika 16. Očekivanja i preporuke iz perspektive osoba s intelektualnim teškoćama u kontekstu ekološkog pristupa socijalnoj uključenosti

Preporuke **bolja mreža socijalnih usluga** (veća mreža socijalnih odnosa, češći posjeti članova uže i šire obitelji i bolja komunikacija među njima) i **poboljšanje pružanja podrške** (osigurati konstantu u pružanju podrške, osigurati podršku članova uže obitelji, bolji kontakti s članovima uže i šire obitelji, poboljšati podršku sustanara), stavljene su u drugi krug (interpersonalni uvjeti) sukladno ekološkom pristupu socijalne uključenosti. Ostale preporuke stavljene su u četvrti krug (uvjeti zajednice) na način da nemaju posebni poredak. To su: **poboljšanje kvalitete suživota u biološkoj obitelji** (veće mogućnosti provođenja aktivnosti slobodnog vremena prema vlastitim željama izvan prostora stanovanja, veće mogućnosti sudjelovanja u grupi za samozastupanje), **poboljšanje usluga kreativne radionice** (osigurati uvjete u pogledu prostora i opreme, omogućiti sudjelovanje u izboru jelovnika, omogućiti sudjelovanje u biranju voditelja grupe, osigurati kontinuirano dobivanje naknade za obavljene

radne zadatke), **rušenje stereotipa i predrasuda** (senzibilizacija javnosti za potrebe i prava osoba s intelektualnim teškoćama), **poboljšanje usluga u okviru organiziranog stanovanja** (omogućiti obavljanje aktivnosti u svakodnevnom života tijekom tjedna i vikenda, omogućiti druženja tijekom vikenda, omogućiti provođenje aktivnosti slobodnog vremena tijekom vikenda, poticati interakciju i komunikaciju među sustanarima stambene zajednice, omogućiti prakticiranje vještine kuhanja tijekom vikenda, omogućiti suživot s kućnim ljubimcima u stambenom prostoru, omogućiti izbor i donošenje odluka pri kupovini odjeće i obuće, omogućiti sudjelovanje u kupovini hrane, kućanskih potrepština i kozmetike, omogućiti izbor aktivnosti slobodnog vremena i sudjelovanje u kulturno-zabavnim sadržajima prema vlastitom izboru, omogućiti bavljenje sportsko-rekreativnim aktivnostima prema vlastitim željama, omogućiti odabir jelovnika i pripremu obroka).

S obzirom na to da se sva očekivanja i preporuke iz perspektive osoba s intelektualnim teškoćama mogu svrstati u drugi te ponajviše u četvrti krug ekološkog okvira socijalne uključenosti, može se zaključiti da te osobe nisu dovoljno upućene u sadržaj i značenje članka 19. Konvencije. Njihova očekivanja vezana su uglavnom uz realizaciju individualnog programa podrške bilo da je riječ o životu u okviru stambene zajednice (organizirano stanovanje) ili biološke obitelji, odnosno obavljanju radnih zadataka u okviru kreativne radionice u okviru dnevnoga centra. Naglasak stavljaju na samostalan izbor i donošenje odluka u svim područjima života. Očekuju veću senzibilizaciju javnosti za svoje potrebe i prava u smislu mijenjanja stavova i predrasuda. Također se nadaju boljoj mreži socijalnih odnosa vezano uz užu i širu obitelj te poboljšanju podrške članova uže i šire obitelji, sustanara i osoblja.

Zaključno valja istaknuti da su očekivanja i preporuke osoba s intelektualnim teškoćama vezane uz dvije domene socijalnog uključivanja – međuljudske odnose i sudjelovanje zajednice (Simplican i sur., 2015). Njihova očekivanja i preporuke uglavnom su vezane uz interpersonalne (međuljudske) odnose koji sadrže tri karakteristike – <u>kategoriju</u> koja se odnosi na vrstu ljudi u društvenoj mreži, <u>strukturu</u> – uključuje podrijetlo odnosa i učestalost kontakta, <u>funkciju</u> – odnosi koji imaju funkciju pružanja podrške u tri kategorije: emocionalnoj, instrumentalnoj i informativnoj. Očekivanja i preporuke vezano uz drugu domenu socijalnog uključivanja, odnosno sudjelovanje zajednice sadrže jednu karakteristiku – <u>kategoriju</u> koja se odnosi na aktivnosti u zajednici (aktivnosti u slobodno vrijeme poput hobija i sportsko-rekreativnih aktivnosti, produktivnih aktivnosti poput obavljanja radnih zadataka, pristup uslugama, kulturnim aktivnostima i skupinama poput grupe za samozastupanje). Veći angažman u zajednici trebao bi povećati i ojačati društvenu mrežu osobe, a jaki

interpersonalni odnosi trebali bi povećati pristup i stupanj uključenosti u zajednicu (Petry, Maes i Vlaskamp, 2005).

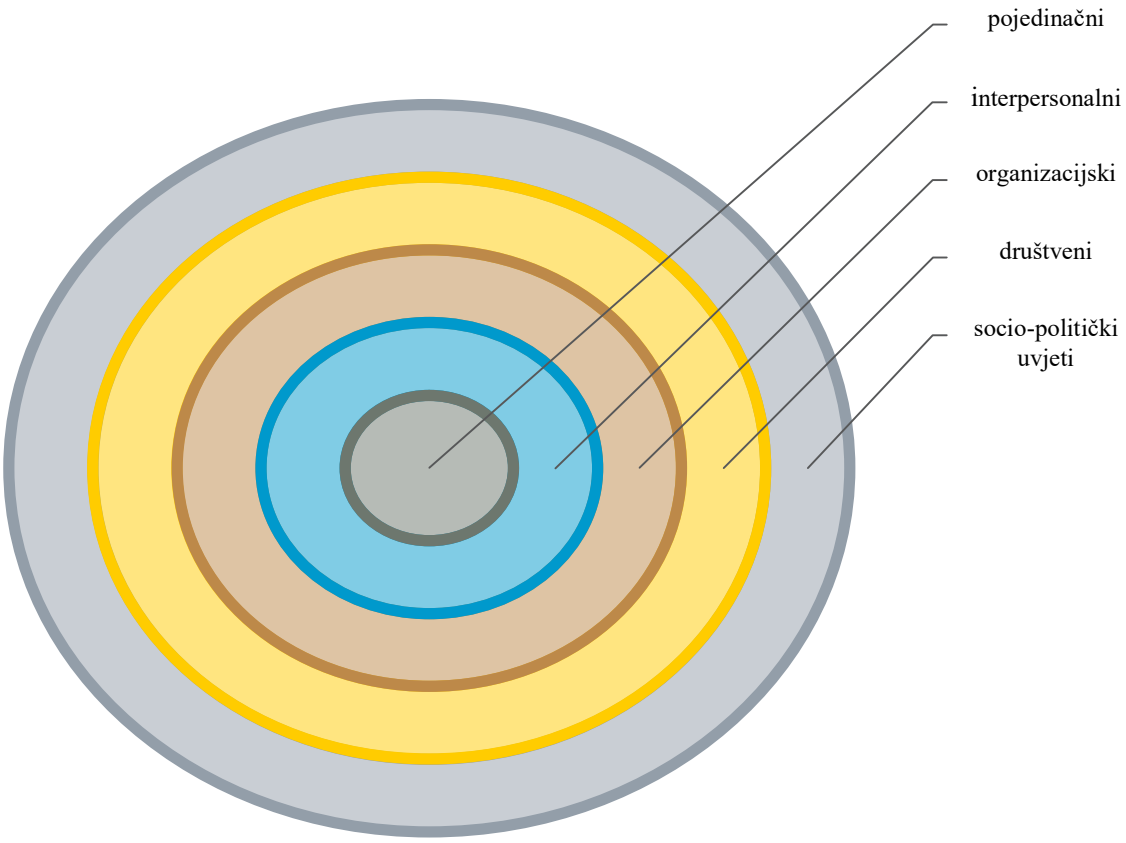
Na temelju iznesenog zaključuje se da u očekivanjima i preporukama osoba s intelektualnim teškoćama prepoznajemo njihovu želju za prisutnošću u zajednici koja može biti važna komponenta za aktivnosti koje zahtijevaju minimalnu uključenost. Prisutnost je vjerojatno prethodnica sudjelovanja.

5.5.2. Očekivanja i preporuke iz perspektive roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika osoba s intelektualnim teškoćama

Očekivanja i preporuke roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika identificiraju ona područja koja su iz njihove perspektive značajna za život njihovih članova obitelji s intelektualnim teškoćama kako bi im se stvorila prilika za život sličan onome u općoj populaciji. Područja prikazana u smislu tema i kategorija vidljiva su u Tablici 57. i Slici 17.

Slika 17. Očekivanja i preporuke iz perspektive zakonskih zastupnika

Sagledavamo li očekivanja i preporuke iz perspektive roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika u smislu ekoloških uvjeta, onda ih možemo grupirati u četiri kruga, i to: drugi krug (plava boja – interpersonalni uvjeti), treći krug (smeđa boja – organizacijski uvjeti), četvrti krug (žuta boja – uvjeti zajednice) i peti krug (siva boja – socio-politički uvjeti) (Slika 18.).



Slika 18. Očekivanja i preporuke iz perspektive roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika u kontekstu ekološkog pristupa socijalnoj uključenosti

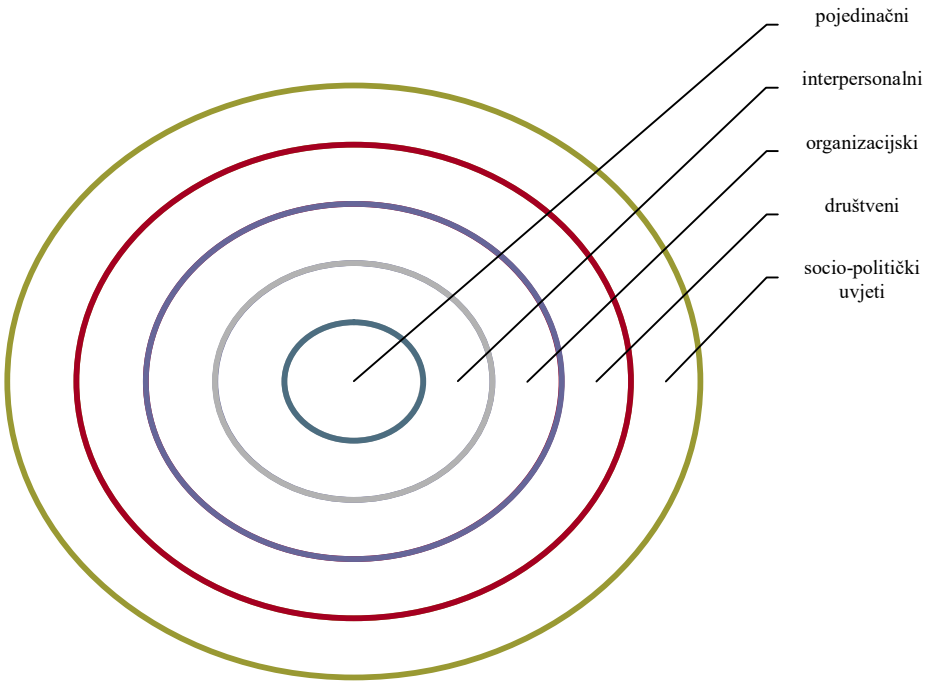
Kako bi se razina inkluzije osoba s intelektualnim teškoćama povećala, a time osigurale odgovarajuće usluge za svaku osobu, zakonski zastupnici smatraju nužnim osigurati poštivanje prava osoba s intelektualnim teškoćama te dovoljno prikladnih resursa i infrastrukture. Na temelju navedenog njihove preporuke grupirane su sukladno ekološkim uvjetima, s temama i pripadajućim kategorijama kako slijedi.

U drugi krug (interpersonalni uvjeti) bez posebnog poretka ubrajamo **aktivno sudjelovanje osobe s IT u kreiranju vlastitog života** (aktivno sudjelovanje u životnom planiranju), **poboljšanje sustava informiranja roditelja** (teškoće vezane uz prihvaćanje djeteta s teškoćama od strane roditelja), **promjena pristupa u radu s korisnicima** (poboljšanje stručnog rada centara za socijalnu skrb, potreba za empatijom stručnih radnika prema korisnicima). U treći krug (organizacijski uvjeti) ubrajamo: **zasnivanje radnog odnosa** (svijest o potrebi zasnivanja radnog odnosa, razlozi zapošljavanja), **individualni plan podrške** (potreba za izradom individualnog plana rada s korisnikom, potreba za evaluacijom postignutih rezultata, kriterij za ulazak u stambenu zajednicu, određivanje razine potrebne stručne individualne podrške), **inkluzivno obrazovanje** (odgovarajuća podrška, pripremljenost školskog okruženja). U okviru četvrtog kruga (uvjeti zajednice) nalaze se sljedeće preporuke: **razvijanje pozitivnih stavova društva prema osobama s intelektualnim teškoćama** (senzibilizacija javnosti o sposobnostima osoba s IT, smanjivanje predrasuda prema osobama s IT, informiranje javnosti o različitosti osoba s IT u društvu), **planiranje socijalnih usluga u zajednici** (usklađenost postupanja prema korisnicima raznih resora zajednice). U peti krug (socio-politički uvjeti) ubrajamo **jednakost pri ostvarivanju prava na brak** (sklapanje braka), **stabilniji zakonodavni okvir djelovanja** (ujednačiti postupanja centra za socijalnu skrb u postupcima ostvarivanja ili ukidanja prava, potreba za većom kontrolom u sustavu socijalne skrbi), **manja cijena smještaja** (stambena zajednica u vlasništvu korisnika, stanovanje uz podršku u vlastitom stanu s drugim korisnicima).

Zaključno valja istaknuti da navedena očekivanja i preporuke roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika osoba s intelektualnim teškoćama, koje su grupirane u ekološki model socijalne uključenosti, mogu u velikoj mjeri utjecati na međuljudske odnose i sudjelovanje zajednice, odnosno na različite stupnjeve angažmana osoba s intelektualnim teškoćama u zajednici, što konceptualiziramo kao prisutnost, susret i sudjelovanje u zajednici. Da bi se ostvarilo sudjelovanje u zajednici potrebno je realizirati dvije domene socijalnog uključivanja – međuljudske odnose i sudjelovanje zajednice, koje moraju djelovati u interakciji. Veliki problem za mnoge osobe s intelektualnim poteškoćama nastupa onda kada je svaka od domena toliko osiromašena tako da se dinamički ciklus nikada ne dogodi. Ujedno, valja voditi računa i o poduzetim intervencijama u okviru svih pet ekoloških razina. Međutim, vrlo rijetko se promatraju intervencije i provode istraživanja (Simplican i sur., 2015) na svih pet ekoloških razina. Tako je i u ovom slučaju, u kojem u preporukama zakonskih zastupnika nedostaje prva razina ekološkog modela, odnosno individualni uvjeti.

5.5.3. Očekivanja i preporuke iz perspektive stručnjaka koji pružaju podršku osobama s intelektualnim teškoćama

Stavovi i odgovori stručnjaka koji pružaju podršku osobama s intelektualnim teškoćama mogu pridonijeti unapređenju opsega i kvalitete neovisnog življenja i socijalnog uključivanja tih osoba. Mogu utjecati na promjene, posebice organizacijske kako bi se usluge pružale stručno i kontinuirano (McConkey, 2000). Njihova očekivanja i preporuke prikazane su u smislu tema i kategorija u Tablici 57.



Slika 19. Očekivanja i preporuke iz perspektive stručnjaka koji pružaju podršku osobama s intelektualnim teškoćama u kontekstu ekološkog pristupa socijalnoj uključenosti

Očekivanja i preporuke iz perspektive stručnjaka, sukladno ekološkim uvjetima, grupirane su u četiri kruga, i to: drugi krug (siva boja – interpersonalni uvjeti), treći krug (ljubičasta boja – organizacijski uvjeti), četvrti krug (crvena boja – uvjeti zajednice) i peti krug (žuto-zelena boja – socio-politički uvjeti), s temama i pripadajućim kategorijama (Slika 19.), i to kako slijedi.

U drugi krug (interpersonalni uvjeti) svrstana je preporuka **poštovati dostojanstvo korisnika** (humani odnos prema korisniku, altruistično ponašanje prema korisniku). U treći

krug (organizacijski uvjeti) ubrajamo: **stabilniji način selekcije i izbora ljudskih resursa** (edukacija prije početka rada asistenata, korištenje raznih tipova metode selekcije pri izboru osobe koja najbolje odgovara očekivanjima posla), **fleksibilnije radno vrijeme u stambenim zajednicama** (prihvaćanje radnog vremena ovisno o potrebama korisnika), **poboljšanje kvalitete rada osoba koje pružaju podršku** (više slobodnog vremena u individualnom radu s korisnicima, potreba za individualnim pristupom u radu s korisnikom), **osuvremenjivanje sadržaja rada programa stanovanja u zajednici** (pripreme za glasanje kroz edukaciju, samostalno donošenje odluke u postupku glasanja). U okviru četvrtog kruga (uvjeti zajednice) nalaze se sljedeće preporuke: **bolja suradnja s lokanom zajednicom** (veća ponuda organiziranih slobodnih aktivnosti), **inkluzivno volontiranje** (poticanje dobrovoljnog rada za društvenu korist), **unapređenje studijskih programa na fakultetima koji educiraju stručnjake pomažućih zanimanja** (unapređenje znanja i vještina vezanih za osobe s intelektualnim teškoćama budućih stručnjaka u okviru dodiplomskih i diplomskih studija na fakultetima), **stabilnost u osiguranju smještajnih kapaciteta i održivost stanovanja u lokanoj zajednici** (stanovi u vlasništvu države ili lokalne uprave, mogućnost kupnje stanova na kredit). U peti krug (socio-politički uvjeti) ubrajamo: **financiranje smještaja prema vrsti podrške** (različite vrste podrške, cijena smještaja ovisna o vrstama podrške, različita cijena smještaja ovisno o vrstama podrške), **poboljšanje zakonske regulative vezano uz sudjelovanje u plaćanju cijene smještaja** (utvrđivanje novih kriterija za sudjelovanje u plaćanju cijene usluga, poboljšanje materijalne situacije korisnika), **izmjena propisa (podzakonskog akta) o nazivima radnih mjesta i koeficijentima složenosti poslova u javnim službama** (nomenklatura usluga, cjenik usluga, definiranje plaće asistenata na temelju definiranih kriterija), **poboljšanje zakonske regulative vezano uz uvjete u pogledu broja osoba koje pružaju podršku** (osiguranje individualne podrške prema potrebama svakog korisnika, osiguranje sredstava za odgovarajući broj stručnjaka, poštivanje prava osoba koje pružaju podršku), **dopuna nacionalne klasifikacije zanimanja** (uvođenje zanimanja asistenta), **izmjena i dopuna propisa vezano uz sistematizaciju radnih mjesta u stambenim zajednicama** (podjela poslova ovisno o stručnoj spremi), **usklađivanje sektorskih politika u procesu deinstitucionalizacije** (usklađivanje aktivnosti svih sustava tijekom provođenja deinstitucionalizacije), **poboljšanje zakonske regulative vezano uz institut skrbnika** (bolji zakonski okvir djelovanja vezano uz poslovnu sposobnost, omogućiti veću samostalnost pri izboru i donošenju odluka, adekvatna suradnja između skrbnika, štićenika i stručnjaka centra za socijalnu skrb, adekvatno obnašanje dužnosti skrbnika), **poboljšanje procjene poslovne sposobnosti** (bolja praksa vještaka), **poboljšanje zakonske**

regulative vezano uz način plaćanja cijene smještaja vlasnika nekretnine (manja cijena smještaja u stambenoj zajednici vlasnika nekretnine, izbor statusa stanara stambene zajednice), **stabilniji i funkcionalniji zakonski okvir djelovanja vezano uz deinstitucionalizaciju** (poboljšati stav roditelja i skrbnika prema deinstitucionalizaciji, poboljšanje zakonske regulative vezano uz uvjete smještavanja u stambenu zajednicu).

Zaključno valja istaknuti da stručnjaci koji pružaju podršku osobama s intelektualnim teškoćama vide unapređenje opsega i kvalitete neovisnog življenja i socijalnog uključivanja isključivo kroz mezo i makro razinu društva. Individualna (mikro) razina nije time obuhvaćena. No, ukoliko sagledamo preporuke svih sudionika istraživanja, onda možemo vidjeti zaokruženu cjelinu koja zasigurno može unaprijediti socijalnu uključenost svih osoba s intelektualnim teškoćama.

5.5.4. RASPRAVA VEZANA UZ REFLEKSIVNU FOKUS GRUPU SASTAVLJENU OD ČLANOVA SAVJETODAVNOG ODBORA

Kao što je već prije u tekstu navedeno, nakon provedenih intervjua, organizirana je refleksivna fokusna grupa u kojoj su sudjelovali članovi Savjetodavnog odbora kao „iskustveni eksperti“, s namjerom razmjene iskustava stečenih tijekom sudjelovanja u prijašnjim istraživanjima, kao i tijekom procesa prikupljanja podataka u ovom istraživanju.

Tijekom provođenja prijašnjih istraživanja sudionici su naveli kako su imali osjećaj nelagode. Rijetko su bili opušteni jer neki istraživači nisu imali dovoljno praktičnog iskustva u radu s osobama s intelektualnim teškoćama. S obzirom na to da su istraživači uglavnom bili nepripremljeni za provođenje intervjua s osobama s intelektualnim teškoćama, postavljali su neadekvatna i nejasna, vrlo često usmjeravajuća i sugestivna pitanja. To je sve stvaralo teškoće u komunikaciji između istraživača i sudionika istraživanja, što je rezultiralo odgovaranjem sudionika bez stvarnog razumijevanja pitanja, sa željom za dopadanjem istraživaču. No, u ovom istraživanju navodili su da s time nisu imali problema. Osobama s intelektualnim teškoća omogućeno je izražavanje mišljenja kroz razgovor, stjecanje socijalnih vještina i novog iskustva aktivnog sudjelovanja uz podršku, kao i usvajanje novog znanja o ljudskim pravima te znanja i vještina o načinu ostvarivanja tih prava.

Proveden refleksivni fokus grupni intervju razotkrio je čimbenike iz različitih perspektiva, a koji mogu utjecati na proces istraživanja u kojem sudjeluju osobe s intelektualnim teškoćama, te utvrdio značaj korisničke i profesionalne perspektive. Naime, sumiranjem razgovora u fokusnoj grupi, prepoznate su određene teme koje se mogu svrstati u dvije skupine:

- nova znanja i vještine te iskustva na osobnoj razini;
- osvještavanje značaja korisničke perspektive u provedbi članka 19. Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom.

Nova znanja i vještine te iskustva na osobnoj razini uključuju čimbenike koji potiču uključenost u istraživanja, čimbenike koji utječu na provođenje intervjua te otežavajuće čimbenike u provedbi istraživanja.

Kako bi se osvijestio značaj korisničke perspektive u provedbi članka 19. Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom sudionici fokus grupe mišljenja su da treba razgovarati sa sudionicima s intelektualnim teškoćama i uvažiti njihovo mišljenje. Za razgovor ih treba pripremiti dostavljajući im unaprijed pitanja, slično kao za osobno usmjereno planiranje. Također su mišljenja da ovim osobama treba osigurati podršku najbližeg kruga podrške, primjerice asistenta, a sve s ciljem njihovog aktivnog sudjelovanja.

Pod *čimbenicima koji potiču uključenost u istraživanjima* u okviru stjecanja novih znanja i vještina te iskustva na osobnoj razini sudionici navode:

- novo iskustvo aktivnog sudjelovanja u istraživanju,
- stjecanje znanja o ljudskim pravima te znanja i vještina o načinu ostvarivanja ljudskih prava,
- stjecanje socijalnih vještina,
- izražavanje mišljenja kroz razgovor te zastupanje ljudskih prava,
- usvajanje novih znanja,
- aktivno sudjelovanje uz podršku.

Pod *čimbenicima koji utječu na provođenje intervjua* u okviru stjecanja novih znanja i vještina te iskustva na osobnoj razini sudionici navode:

- osjećaj nelagode zbog izostanka iskustva,
- osjećaj opuštenosti,
- nedovoljno praktičnog iskustva stručnjaka u radu s osobama s intelektualnim teškoćama,
- neadekvatno i nejasno postavljena pitanja od strane provoditelja intervjua.

Pod *otežavajućim čimbenicima u provedbi istraživanja* u okviru stjecanja novih znanja i vještina te iskustva na osobnoj razini sudionici navode:

- nedostatak teorijskog i praktičkog iskustva istraživača u radu s osobama s intelektualnim teškoćama,
- nepripremljenost istraživača s pitanjima,
- odgovaranje korisnika bez stvarnog razumijevanja pitanja,
- odgovaranje korisnika sa željom za dopadanjem,
- neadekvatno postavljanje pitanja od strane istraživača i teškoće u komunikaciji između istraživača i sudionika,
- pomanjkanje znanja istraživača o komunikaciji s osobama s intelektualnim teškoćama,
- korištenje usmjeravajućih i sugestivnih pitanja.

Osvještavanje značaja korisničke perspektive u provedbi članka 19. Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom odnosi se na *čimbenike koji podupiru korisničku perspektivu*, a to su:

- informirani pristanak za sudjelovanje korisnika u istraživanju,
- uvažavanje mišljenja korisnika,
- osnaživanje korisnika za iznošenje mišljenja,
- intervjuiranje korisnika uz podršku osobe iz užeg kruga,
- testiranje sudjelovanja u intervjuu kroz osobno usmjereno planiranje te mogućnost aktivnog sudjelovanja.

S obzirom na to da su sudionici refleksivne fokus grupe tijekom intervjua iznosili i *preporuke za poboljšanje provođenja budućih istraživanja*, identificirane su dvije teme s pripadajućim kategorijama:

a) **komunikacija na lako razumljivom jeziku** (korištenje jasnog i razumljivog jezika) koja sadrži:

- potrebu za jasnim i jednostavnim pitanjima,
- ne korištenje zadataka alternativnog izbora,
- provjeru razumijevanja pitanja i potrebu za aktivnim sudjelovanjem,
- potrebu za lako razumljivim riječima,
- po potrebi korištenje kratkih pitanja koja zahtijevaju kratke odgovore alternativnog tipa,

- potrebu za postavljanjem dodatnih pitanja kako bi se vidjelo razumijevanje;

b) **edukacija i osnaživanje sudionika** koja obuhvaća:

- informiranje sudionika kroz edukaciju za aktivno sudjelovanje u istraživanjima,
- psihološko i socijalno osnaživanje sudionika za aktivno sudjelovanje u istraživanjima.

Na temelju svega navedenog općenito valja istaknuti da pri uključivanju osoba s intelektualnim teškoćama u istraživanje treba voditi računa o tome da postoje dvije kategorije pitanja koja mogu uzrokovati probleme za osobe s intelektualnim teškoćama: a*) pitanja koja daju odgovor s da/ne ili pitanja koja se ponavljaju* i b) *pitanja koja zbunjuju* (negativna ili dvostruko negativna pitanja, višestruka pitanja i pitanja s kompleksnim rječnikom i strukturom rečenice) (Kebbell, Hatton, Johnson, O'Kelly, 2001). S tim u vezi naglašava se da bi pitanja trebala biti što jednostavnija i konkretnija uz korištenje jednostavnog jezika, izbjegavajući zatvoreni tip pitanja, više pitanja te dvosmislena i negativna pitanja (WWILD, 2012). Također je važno imati u vidu da su osobe s intelektualnim teškoćama podložne sugestijama i konfabulaciji (Keilty i Connelly, 2001) te utjecaju autoriteta koje žele zadovoljiti (WWILD, 2012).

S obzirom na to da su u radu Savjetodavnog odbora sudjelovale između ostalog i same osobe s intelektualnim teškoćama, kao i svi oni koji su usko povezani s tim osobama (bilo kao zakonski zastupnici ili stručnjaci), na ovaj se način primijenio članak 31. Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom (2006) koji od država zahtijeva prikupljanje podataka kako bi se riješile prepreke s kojima se suočavaju osobe s invaliditetom u ostvarivanju svojih prava (O'Brien, McConkey, Garcia-Iriarte, 2014). Također su se uvažile preporuke Svjetskog izvješća o invaliditetu (World Report on Disability) (WHO, 2011, prema O'Brien i sur., 2014) koji podržava kvalitativna istraživanja o životnim iskustvima osoba s invaliditetom kako bi se razumjela njihova sadašnja kvaliteta života i nedostaci koje je potrebno riješiti. Sve navedeno zasigurno je u skladu s etosom „ništa o nama bez nas".

Mnoge osobe s intelektualnim teškoćama žele da se čuje njihov glas i dobiju nova iskustva i ideje, upoznaju novi ljudi pridonoseći time istraživanju (Heller i sur., 1996, Ham i sur., 2004, prema McDonald, Kidney, Patka, 2013). Heller i sur. (1996, 2004, prema McDonald i sur., 2013) ističu kako postoje dokazi da osobe s intelektualnim teškoćama žele da istraživači provode relevantna istraživanja uvažavajući njihove sposobnosti i značaj njihovih doprinosa i utrošenog vremena.

Postoje brojni dokazi da uključenost osoba s invaliditetom može rezultirati relevantnim istraživačkim pitanjima, osigurati prikladnost metoda prikupljanja podataka,

pružiti sveobuhvatnu analizu podataka i bolju raspravu rezultata (Garbutt i sur., 2009, Tuffrey-Wijne i Butler 2009, Bigby i Frawley 2010, Kramer i sur., 2010, Turk i sur., 2012, prema O'Brien i sur., 2014). Međutim, prema raspoloživim podacima, samo je nekoliko studija provedeno u kojima su aktivno sudjelovale osobe s intelektualnim teškoćama. To su studije na Novom Zelandu (Logan i sur., 2003, prema O'Brien i sur., 2014), u Engleskoj (Emerson i sur., 2005, prema O'Brien i sur., 2014), Škotskoj (Curtice, 2006, prema O'Brien i sur., 2014), Hrvatskoj (Udruga za samozastupanje, 2007, prema O'Brien i sur., 2014) i Irskoj (Garcia-Iriarte i sur., 2009 a,b, prema O'Brien i sur., 2014). No, postoji relativno malo dokaza o pristupima iskusnih istraživača koji rade u partnerstvu s osobama s intelektualnim teškoćama kako bi te osobe maksimalno sudjelovale u cijelom istraživačkom procesu, od postavljanja istraživačkih pitanja pa do širenja nalaza (O'Brien i sur., 2014).

6. OGRANIČENJA ISTRAŽIVANJA

S obzirom na to da se o ograničenjima predmetnog istraživanja već govorilo u jednom dijelu ove disertacije, u nastavku teksta bit će sažeto prikazana najvažnija ograničenja ili slabosti s preporukama za unaprjeđenja budućih, sličnih istraživanja.

Ključno ograničenje odnosi se na metodologiju istraživanja. Unatoč intenciji da ovo istraživanje obuhvati različite kvalitativne pristupe i metode koje objedinjava inkluzivno istraživanje, tj. kombinaciju emancipacijskog i participacijskog akcijskog istraživanja, isto nije ostvareno već su se koristili objedinjeni elementi emancipacijskog i participacijskog akcijskog pristupa. Jedan od razloga je taj što su neki članovi nevladine organizacije imali vrlo malo istraživačkog iskustva, pa se nisu osjećali spremni preuzeti aktivnu ulogu istraživača kako bi u suradnji s predstavnicima akademske zajednice proveli istraživanje. Osim toga postojao je i drugi razlog, a odnosio se na sudionike samog istraživanja. Naime, sudionici istraživanja objektivno nisu bili osposobljeni za obavljanje uloge „koistraživača" i time preuzimanje aktivne uloge u kreiranju, provedbi i analiziranju istraživanja. Naime, suvremena znanstvena paradigma na ovom području podrazumijeva aktivno uključivanje osoba s invaliditetom u istraživanja koja se bave svim pitanjima od značenja za njihovu kvalitetu življenja. To se, između ostaloga, ostvaruje kroz model inkluzivnog istraživanja u kojem se kombiniraju elementi akcijsko-participacijskog i emancipacijskog sudjelovanja osoba s intelektualnim teškoćama, životnih priča pojedinaca i skupina te drugih kvalitativnih metoda (Johnson, 2009). Inkluzivno istraživanje temelji se na vrijednostima i idejama koje proizlaze iz iskazanih interesa i potreba osoba s intelektualnim teškoćama, koje su uključene ne samo kao subjekti – izvori informacija ili podataka, već i kao istraživački kapacitet. Same

osobe mogu pokrenuti istraživanje i kontrolirati ga ili mogu biti aktivni sudionici i partneri u različitim fazama istraživačkog procesa (Walmsley, 2004; Johnson, 2009). Emancipacijsko istraživanje je u cjelini pod kontrolom osoba s intelektualnim teškoćama te se provodi u njihovom interesu, a stručnost istraživača stavljena je na raspolaganje tim osobama (Gilbert, 2004; Johnson, 2009). Participacijski pristup bavi se iskustvima osoba s intelektualnim teškoćama kroz partnerstvo s istraživačima s ciljem tumačenja i objašnjenja njihovih doživljaja, pogleda i očekivanja (Walmsley, 2004), dok akcijski aspekt pretpostavlja utjecaj na društvene procese, politike i profesionalne standarde djelovanja na makro, mezo i mikro razini sustava.

Dosadašnja inkluzivna istraživanja u najvećoj mjeri bavila su se različitim aspektima socijalnog uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama (Barr, McConkey, McConaghie, 2003; Abbot i McConkey, 2006; Johnson, 2009). U Hrvatskoj je razvoj inkluzivnog pristupa u začetku i tek je nekolicina istraživanja obuhvatila neke njegove elemente, o čemu je bilo riječi u dijelu teksta pod nazivom Inkluzivna istraživanja o životu u zajednici osoba s intelektualnim teškoćama.

Budući su se kod nas do sada u istraživačkom području po pitanju osoba s invaliditetom, ponajprije osoba s intelektualnim teškoćama, vrlo malo primjenjivale navedene suvremene istraživačke kvalitativne metode, potrebno ih je što više koristiti, provodeći individualne te fokus grupne intervjue s vizualnim metodama i oralnim pristupom, te audio, video i foto zapisom. Pritom bi naglasak trebalo staviti na cjeloviti holistički pristup i detaljan opis određenih situacija i/ili aktivnosti.

Metodu polustrukturiranog intervjua, koja se koristila za intervjuiranje osoba s intelektualnim teškoćama, upotpunjavale su pismene bilješke i podaci iz sekundarnih izvora. Na taj se način nastojalo utjecati na dobivanje kontroliranog subjektivizma (Tadej, 1983). Korisničkom i profesionalnom perspektivom te perspektivom zakonskih zastupnika, uz elemente istraživačke perspektive omogućeno je stjecanje drugačijih i dubljih uvida u proces. Različite perspektive obogatile su podatke i naknadnu analizu. Kako bi se omogućilo dobivanje još kvalitetnijih podataka te s tim u vezi i dubljih spoznaja, u budućem istraživanju bilo bi poželjno primijeniti promatranje koristeći fotoaparat ili mobitel, kameru te promatranje kroz sudjelovanje (Gabb, 2009). Dobiveni podaci mogli bi bolje osvijetliti razlike između stvarnih i verbaliziranih iskustava (Gabb, 2009).

Također, u budućim istraživanjima bilo bi dobro koristiti dijadni intervju koji bi se mogao odvijati odvojeno ili zajedno. Riječ je o intrevjuu osobe s intelektualnim teškoćama s osobom koju ona sama izabere za pružanje podrške pri intervjuiranju ili sa svakom osobom

odvojeno. Naglasak mora biti na osobi s intelektualnim teškoćama kao primarnom izvoru informacija. Podaci prikupljeni od druge osobe u dijadi trebali bi funkcionirati kao sekundarni izvor koji paralelno podržava pomažuću ulogu osobe i kontekstualizira se u skladu s time tijekom analize. Korištenjem dijadnog pristupa omogućilo bi se uspoređivanje, unakrsna provjera i triangulacija (Morris, 2001b, prema Caldwell, 2014). Ovom se tehnikom poboljšava sudjelovanje osoba s intelektualnim teškoćama u istraživanju, ublažavaju neke poteškoće koje nastaju tijekom terenskog rada pružajući istraživačima pomoć u strukturi koja može poboljšati kvalitetu istraživanja i olakšati komunikaciju sa sudionicima i posrednicima (osobama za podršku) pri provođenju istraživanja. Korisna je za sve uključene strane, ponajprije za osobe s intelektualnim teškoćama jer promiče izbor i samoodređenje, zatim za osobe za podršku i istraživače. Vrlo često točke neslaganja između sudionika dijade su vrijedni i bogati izvori informacija, ograničeni samo sposobnostima istraživača pri intuitivnom zaključivanju i tumačenju (Caldwell, 2014). Stoga je potrebno osigurati uključenost većeg broja istraživača koji bi na temelju različitih društveno-kulturnih identiteta koji ih oblikuju doprinijeli boljem razumijevanju i tumačenju određene teme ili područja života osoba s intelektualnim teškoćama (Lisak, 2013).

Utvrđena su i daljnja ograničenja koja su vrijedna pažnje. S obzirom na to da su u ovom istraživanju sudjelovale osobe koje žive na području grada Zagreba, rezultati i zaključci se ne mogu generalizirati za cijelu populaciju osoba s intelektualnim teškoćama smještenih u stambene zajednice (jedinice organiziranog stanovanja) ili koje žive sa zakonskim zastupnicima u manjim gradskim sredinama i ruralnim područjima Republike Hrvatske. Njihova viđenja i doživljaji te viđenja, iskustva i doživljaji njihovih zakonskih zastupnika i stručnjaka koji im pružaju podršku mogu se odnositi samo na sudionike koji žive u gradu Zagrebu. Stoga bi buduća istraživanja osim grada Zagreba trebala obuhvatiti veća i manja urbana područja i ruralne sredine.

Naime, recentna istraživanja pokazala su da u provođenju deinstitucionalizacije u ruralni područjima postoji niz problema za razliku od urbanih. Popp (1974, prema Horejsi, 1975) smatra da su posebne potrebe ruralnih područja zanemarene u naporima nacije u prepoznavanju i rješavanju problema osoba s intelektualnim teškoćama. Razlozi za to su mnogobrojni, a neki od njih su: nedostatak usluga u sustavu socijalne skrbi, zdravstva, obrazovanja, zapošljavanja i dr., niska gustoća naseljenosti, nedostatak stručnog kadra, stigma prema djeci s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom, siromaštvo i socijalna isključenost roditelja/zakonskih zastupnika, nedostatak planiranja i programiranja koji se temelje na ruralnoj kulturi, resursima i obilježjima, itd. (Horejsi, 1975). Iako ruralne zajednice

imaju nedostatak ili manjak formalno organiziranih stručnih službi, to ne znači da se pojedine usluge ne mogu pružati (Ginsberg, 1973) u obliku neformalnih aranžmana koje Patterson i Twente (1971) nazivaju „sustavi prirodnih usluga“ ili „prirodni pomagači“. Međutim, takvim uslugama nedostaje sofisticiranost i baza znanja profesionalno organiziranih programa. Problem predstavlja i isporuka usluga radi fizičke udaljenosti između primatelja i pružatelja usluga. Radi toga se organiziraju mobilni timovi koji vrlo teško mogu održati kontinuitet usluga i rješavati krizne situacije. Štoviše, konstantna putovanja ovakvih timova imaju tendenciju „izgaranja“ osoblja (Horejsi, 1975).

7. ZNANSTVENE I STRUČNE IMPLIKACIJE

7.1. Znanstvene implikacije

U ovom se istraživanju koristio model inkluzivnog istraživanja što razumijeva kombinaciju elemenata akcijsko-participacijskog i emancipacijskog sudjelovanja osoba s intelektualnim teškoćama. Kao što je već spomenuto u ranijem tekstu, ovakvih istraživanja u Hrvatskoj do sada uglavnom nije bilo. No, u novije vrijeme sve se više pridaje pozornosti takvim istraživanjima, zahvaljujući i poslijediplomskom doktorskom studiju Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu „Prevencijska znanost i studij invaliditeta“ u okviru kojeg se sluša kolegij *Inclusive research*. Na taj se način ostavlja mjesta optimizmu i nadi da će njihova primjena u praksi doista zaživjeti.

S obzirom na to da je kod nas inkluzivni pristup tek u začetku, ovim se istraživanjem promiče novi pristup istraživačkoj paradigmi promičući time ciljeve građanskih prava „Ništa o nama bez nas“ koji razumijevaju uključenje osoba s intelektualnim teškoćama u rješavanje za njih značajnih pitanja (Dybwad i Bersani 1996, Nicolaidis i sur., 2011, prema McDonald, Kidney i Patka, 2013). Time dobivamo „proživljena iskustva stvarnih ljudi u stvarnim okruženjima“ (Hatch, 2002:6, prema Hall, 2010:35). Riječ je o relativno novom načinu gledanja na uvažavanje mišljenja, inicijativu i uključenost osoba s intelektualnim teškoćama koji još uvijek u Hrvatskoj nije zaživio na svim razinama. Na ovaj je način omogućeno proširenje znanstvenih spoznaja o tome kako osobe s intelektualnim teškoćama analiziraju primjenu članka 19. Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom, odnosno doživljavaju svoj neovisan život i život u zajednici. Također im je omogućeno da iznesu svoja očekivanja u smislu prijedloga kako bi u budućnosti živjele što sličnije ostalim članovima zajednice. Naime, Kozma, Mansell, Beadle-Brown (2009) smatraju da sudjelovanje u aktivnostima zajednice i korištenje njenih sredstava često se smatra jednim od ključnih pokazatelja društvene inkluzije osoba s intelektualnim teškoćama.

U kontekstu potencijalnog znanstvenog doprinosa ovog istraživanja valja istaknuti i orijentaciju na korisničku te profesionalnu perspektivu, kao i kvalitativnu metodologiju koja ovisno o perspektivama daje po prvi puta u Hrvatskoj spoznaje o primjeni članka 19. Konvencije (koliko je autorici istraživanja poznato). Istraživanjem se također daje značajan doprinos osnaživanju osoba s intelektualnim teškoćama za samozastupanje u ostvarivanju svojih potreba i prava te promicanju značaja korisničke perspektive i doprinosa iskustvenih eksperata (osoba s intelektualnim teškoćama, roditelja/skrbnika/zakonskih zastupnika, stručnjaka) kao aktivnih sudionika mobilizacije i razvoja inkluzivne zajednice. Kao takvo, ono može predstavljati poticajan model za daljnji razvoj inkluzivnog znanstvenog pristupa i provedbu sličnih istraživanja. Dobivena iskustva na temelju ovog istraživanja mogu biti značajna budućim istraživačima i koistraživačima (osobama s intelektualnim teškoćama) pri planiranju ovakvih ili sličnih istraživanja, posebice ukoliko je riječ o rezultatima procesa deinstitucionalizacije ili otvaranju novih istraživačkih područja u okviru Konvencije ili socijalne inkluzije osoba s intelektualnim teškoćama.

S obzirom na to da je riječ o uključivanju osoba s intelektualnim teškoćama kao sudionika istraživanja (Gates i Waight, 2007), potencijalni znanstveni doprinos ogleda se u upotrebi jednostavnog i izravnog jezika, crteža i slika za pojašnjavanje određenih pojmova, što predstavlja sastavni dio Vodiča za podršku sudionicima s intelektualnim teškoćama. Time im se osigurava dostupnost i razumljivost informacija. Također, doprinos je i u korištenju instituta tzv. potpomognutog odlučivanja. U tom slučaju uz osobu s intelektualnim teškoćama, u donošenju odluke/pristanka sudjeluje i član obitelji ili skrbnik, pružatelj usluga, zastupnik ili tzv. pouzdan pojedinac, koji će zastupati i nadzirati poštivanje njenih prava i interesa (National Disability Autority, 2002a; 2002b). Naime, osobe s intelektualnim teškoćama mogu biti ranjive vezano uz dobrovoljni pristanak zbog općeg nedostatka iskustva u odlučivanju, pa se stoga oslanjaju na obitelj i/ili osoblje. Ujedno, mogu biti osjetljive na neprimjeren utjecaj ili prisilu od drugih (primjerice skrbnika, terapeuta, znanstvenika) (Freedman, 2001).

7.2. Stručne implikacije

Rezultati ovog istraživanja mogu poslužiti kao izvor preporuka i konkretne potpore pri donošenju novih strategija i mjera aktivne politike u usklađivanju zakonodavstva i prakse s odredbama Konvencije. Implementacija Konvencije na razini pojedinca pokazala je da se još uvijek nalazimo u fazi izlaska iz medicinskog modela u socijalni te da koncept korisničke perspektive postaje sve važniji u promišljanju i provođenju javnih politika u praksi (Lowes i Hullat, 2005; Leadbetter, 2004, prema Kekez-Koštro, Urbanc i Salaj, 2013).

Dobiveni rezultati trebali bi utjecati, odnosno dati doprinos učinkovitijoj primjeni socijalnog modela i modela ljudskih prava u odnosu na osobe s intelektualnim teškoćama, utemeljeni prije svega na iskustvima i pogledima ovih osoba te njihovih roditelja i osoblja koje im pruža neposrednu podršku. Kroz primijenjenu svrhu oni mogu biti vrijedan izvor informacija i podrška aktualnim procesima reforme sustava socijalne skrbi u našoj zemlji, osobito u pogledu deinstitucionalizacije i transformacije ustanova socijalne skrbi te učinkovitijem razvoju usluga utemeljenih u zajednici. Naime, ovakav „evidence based" pristup može biti vodilja u razvoju odgovarajućih suvremenih modela podrške osobama s intelektualnim teškoćama s ciljem njihovog punog i aktivnog sudjelovanja u životu zajednice, temeljenog na iskustvima drugih zemalja, prilagođenog i ispitanog u uvjetima hrvatskog sustava socijalne skrbi.

8. ZAKLJUČCI ISTRAŽIVANJA

Ljudska prava utjelovljuju univerzalne težnje za ostvarivanjem pravde i ostvarenje ljudskog potencijala svakog pojedinca (Mannan, MacLachlan, McVeigh, 2012). Ishodi u propisima i politici u području invaliditeta u cijelom svijetu ne odnose se na integritet naših naslijeđenih vrijednosti kao što su dostojanstvo, autonomija i jednakost, nego su vezani uz načine na koje su ove vrijednosti odbačene, pogrešno primijenjene ili se uopće ne primjenjuju u kontekstu invaliditeta (Quinn, 2009, prema Mannan i sur., 2012). S gledišta temeljenog na pravima, invaliditet ne čini osobu vulnerabilnom, već nedostatak pristupa, informacija i podrške pojačava njenu vulnerabilnost (Lang et al., 2011, prema Mannan i sur., 2012).

Pravo na jednakost, zajamčeno Univerzalnom deklaracijom o ljudskim pravima, značajno je ne samo za osobe s invaliditetom već i za sve ostale članove društva. Deklaracija ne spominje invaliditet već u članku 25. navodi nesposobnost osobe da osigura život „u prilikama izvan njene moći" (Brown, 2016: 43-44). Međutim, 2006. godine usvojena je Konvencija UN-a o pravima osoba s invaliditetom koja predstavlja pomak paradigme u globalnom pokretu od gledanja osobe s invaliditetom kao „objekata" milosrđa, medicinskog tretmana i socijalne zaštite prema gledanju osobe s invaliditetom kao „subjekata" s pravima, koji je sposoban tražiti prava i donositi odluke za svoj život na temelju slobodnog i informiranog pristanka (Brown, 2016; Gradwohl, 2017).

Pravo na samostalan život i uključivanje u zajednicu, o čemu govori članak 19. Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom, duboko je ukorijenjeno unutar normativnog okvira međunarodnih ljudskih prava. Univerzalna deklaracija o ljudskim pravima naglašava u članku 29. točki 1. međuovisnost osobnog razvoja pojedinca i

društvenog aspekta pripadnosti zajednici – „Svatko ima obveze prema zajednici iz koje je jedino moguće slobodno i puno razvijanje njegove ličnosti.“ (United Nations, 2015:2). Nadalje, a u vezi s člankom 19. Konvencije, valja istaknuti da ovaj članak ima svoje korijene kako u građanskim i političkim, tako i u ekonomskim, socijalnim i kulturnim pravima. Pravo na slobodu kretanja i slobodu izbora prebivališta (članak 12. Međunarodnog pakta o građanskim i političkim pravima) i pravo na odgovarajući životni standard, uključujući odgovarajuću odjeću, hranu i stanovanje (članak 11. Međunarodnog pakta o ekonomskim, socijalnim i kulturnim pravima) čine temelj za pravo na samostalan život i uključivanje u zajednicu. Sloboda kretanja, kao i pravo na odgovarajući životni standard, čine neophodne uvjete za ljudsko dostojanstvo i slobodni razvoj osobe (United Nations, 2015).

Članak 19. Konvencije predstavlja više od članka koji odražava promjenu paradigme. On osigurava pravo na sva prava koja osobe s invaliditetom prije nisu imale. Sva ljudska prava i temeljne slobode mogu se potpuno uživati kad netko ima priliku živjeti u zajednici. Stoga je ovaj članak preduvjet za uživanje svih prava sadržanih u Konvenciji (Gradwohl, 2017).

S obzirom na to da je Republika Hrvatska 2007. godine ratificirala Konvenciju i njen Fakultativni protokol, ukazala se potreba za provedbom kvalitativnog istraživanja koji ima za cilj utvrditi u kojoj mjeri se ostvaruju mogućnosti neovisnog življenja i uključenosti u zajednicu, definirane odredbama članka 19. Konvencije, u životu osoba s intelektualnim teškoćama.

U daljnjem tekstu se kroz zaključke sumiraju najvažnija saznanja ovog istraživanja u odnosu na istraživačke ciljeve i pitanja.

Vodeći se istraživačkim ciljevima te opisima doživljaja i iskustava vezanim uz neovisno življenje i uključenost u zajednicu kroz korisničku perspektivu (perspektivu osoba s intelektualnim teškoćama), perspektivu zakonskih zastupnika i profesionalnu perspektivu (perspektivu stručnjaka koji pružaju podršku) te ispitivanju značenja koje sudionici pripisuju iskustvu sudjelovanja kako u prijašnjim tako i u ovom istraživanju, provedeno je istraživanje primjenom kvalitativne metodologije koje se koristilo inkluzivnim modelom. Riječ je o metodološkoj triangulaciji, odnosno o mješovitom istraživačkom pristupu koji razumijeva kombinaciju elemenata akcijsko-participacijskog i emancipacijskog sudjelovanja osoba s intelektualnim teškoćama.

Analizirajući sve tri perspektive (korisničku perspektivu – perspektivu osoba s intelektualnim teškoćama, perspektivu zakonskih zastupnika i profesionalnu perspektivu – perspektivu stručnjaka koji pružaju podršku) zaključuje se da su između njih sličnosti vrlo

male, posebice između perspektive osoba s intelektualnim teškoćama i stručnjaka te između perspektive zakonskih zastupnika i stručnjaka.

Za prikaz perspektive sudionika s intelektualnim teškoćama koristio se Maslowljev okvir hijerarhije potreba (Maslow, 1982), dok su perspektive roditelja/zakonskih zastupnika i stručnjaka prikazane kroz Schalockov model indikatora kvalitete života osoba s intelektualnim teškoćama (1986, 1996, 1997). Pregled perspektiva u okviru različitih modela smatrao se nužnim stoga što su sudionici s intelektualnim teškoćama govorili o vlastitom životu navodeći svoja svakodnevna iskustva, potrebe i teškoće, dok su drugi sudionici nastojali zadržati fokus na primarnom sudioniku istraživanja govoreći o njegovom životu, ali s vlastite pozicije, kroz različite uloge, nastojeći prikazati sebe objektivnim iskustvenim ekspertima s određenim znanjima i vještinama. Osobe s intelektualnim teškoćama, zakonski zastupnici i stručnjaci bili su primarni izvor podataka. Istovremeno, zakonski zastupnici i stručnjaci služili su i kao potvrdni i/ili sekundarni izvor informacija. Ovakav trijadni pristup omogućio je između ostalog usporedbe, unakrsne provjere i triangulaciju (Morris, 2001b, prema Caldwell, 2014) kako bi se dobila cjelovitija slika o primjeni članka 19. Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom u odnosu na osobe s intelektualnim teškoćama.

Perspektiva osoba s intelektualnim teškoćama identificirala je područja značajna u njihovom svakodnevnom životu. Životna iskustva tih osoba različita su ovisno o obliku stanovanja (životu kod roditelja ili u organiziranom stanovanju), duljini vremena provedenog u organiziranom stanovanju (deinstitucionalizacija ili postdeinstitucionalizacija) ili o organizaciji i funkciji života u zajednici. Njihova perspektiva prikazana je kroz pet razina (nadređenih tema) Maslowovljeve hijerarhije potreba (Maslow, 1982), počevši od podnožja piramide prema vrhu. Time se dobila jasna slika o potrebama i mogućnostima osoba s intelektualnim teškoćama i načinu njihovog utjecaja na kvalitetu života tih osoba. Pet naređenih tema u smislu pet naslova, koje su organizirane i prikazane u donjem tekstu, oslikavaju u kojoj mjeri i kako se primjenjuje članak 19. Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj, odnosno utvrđuju razinu neovisnog življenja i socijalnog uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama iz korisničke perspektive.

Pod **fiziološkim potrebama** podrazumijeva se: „dostupnost zdravstvenih usluga“, „dostupnost sredstava javnog prijevoza“, „iskustvo institucionalizacije“ i „nasilje“.

Većina sudionika ima mogućnost korištenja odgovarajućih zdravstvenih usluga. Međutim, nisu dovoljno osviješteni o brizi za vlastito zdravlje. Zdravstvene usluge ostvaruju uz podršku asistenata ili koordinatora, odnosno roditelja, uglavnom majki. Najveći problem u zaštiti zdravlja predstavlja oralno zdravlje i sjedeći način života.

Svi sudionici su osviješteni o mogućnostima korištenja sredstava javnoga prijevoza. Sudionici smješteni u okviru ustanove socijalne skrbi samostalno ne koriste sredstva javna prijevozna već uz podršku asistenata/koordinatora/zakonskih zastupnika.

Negativna iskustva institucionalizacije ističu svi sudionici iz organiziranog stanovanja. Oni koji su smješteni u okviru USS (deinstitucionalizirani) navode negativan i diskriminirajući stav osoblja prema određenim korisnicima, neadekvatne uvjete u pogledu prostora i opreme, neredovito održavanje higijene prostora i opreme te nemogućnost samostalnog kuhanja. Sudionici smješteni u okviru nevladine organizacije ističu iskustvo čestih promjena smještaja, život u zajedničkom prostoru, gubitak slobode, dostojanstva, autonomije, identiteta i kontrole nad vlastitim životom, nemogućnost izbora, diskriminaciju prema određenim osobama, strogi raspored dnevnih aktivnosti te zastrašivanje i fizičko zlostavljanje. Pozitivne karakteristike institucionalizacije ističu svi sudionici smješteni u organiziranom stanovanju. Dok oni koji su smješteni u okviru USS navode samo jednu pozitivnost (mogućnost druženja s prijateljima i životinjama), dotle korisnici smještaja u okviru NGO ističu tri pozitivne karakteristike (osjećaj pripadnosti i zajedništva, mogućnost druženja sa životinjama, mogućnost nagrađivanja za obavljene aktivnosti).

O obiteljskom nasilju te o vlastitom iskustvu zastrašivanja i fizičkog zlostavljanja u instituciji govori samo jedan sudionik organiziranog stanovanja iz NGO.

Potreba za **sigurnošću** uključuje: „prednosti kreativne radionice“, „prednosti radnih aktivnosti“ te „nedostatke kreativne radionice“.

Zadovoljstvo obavljanjem radnih zadataka izrazili su sudionici smješteni u okviru NGO i oni koji su živjeli s roditeljima. No, financijskom naknadom za obavljanje radnih zadataka nisu zadovoljni sudionici koji žive s roditeljima. Većina sudionika, koji su bili smješteni u okviru NGO zadovoljna je svojim položajem u društvu, koji im je omogućen kroz obavljanje radnih zadataka. Sudionici koji žive kod roditelja zadovoljni su radnim aktivnostima u okviru dnevnoga centra jer im to osigurava uključenost u aktivnosti tjelesne kulture i proslava te odlazak na more. Oni koji su smješteni u okviru USS također su zadovoljni radnim aktivnostima jer im se u okviru dnevnog centra pruža mogućnost odlazaka na izlete i kavu te druženja sa službenim osobama. Neodgovarajuće uvjete u pogledu prostora i opreme izražavaju sudionici koji su smješteni u okviru USS i oni koji žive s roditeljima. Isti su nezadovoljni nemogućnošću sudjelovanja u biranju voditelja grupe u okviru kreativnih radionica. Većina sudionika koji su živjeli s roditeljima smatraju da im specifične radne uloge u okviru dnevnoga centra ne mogu osigurati odgovarajući status ili vrijednost u društvu.

Potreba za **pripadanjem** izražena je kroz: „socijalnu mrežu“, „pruženu podršku“, „stigmu kao prepreku izjednačavanju mogućnosti“, „suživot u stambenoj zajednici“, „suživot u biološkoj obitelji“, „samostalan život u lokanoj zajednici“, „promjenu stambene zajednice“ te „sudjelovanje u udrugama“.

Svi sudionici nemaju dostatnu socijalnu mrežu, posebice starije osobe s intelektualnim teškoćama. Osobe koje su posjedovale veći raspon komunikacijskih sposobnosti i imale veći broj članova uže obitelji, ostvarile su veću društvenu mrežu i češće neformalne društvene kontakte.

Svi sudionici različito doživljavaju pruženu podršku ovisno o subjektivnom doživljaju kvalitete socijalnih odnosa. Sudionici koji su smješteni u organiziranom stanovanju u okviru NGO pruženu podršku vide kroz podršku prijatelja, obitelji i podršku u organiziranom stanovanju. No, osobe smještene u okviru USS podršku vide samo u organiziranom stanovanju, dok oni koje žive s roditeljima istu doživljavaju samo u kreativnoj radionici.

Stigma kao prepreka izjednačavanju mogućnosti veže se uglavnom uz jednog sudionika, a nastala je zbog nemogućnosti ostvarenja romantičnih intimnih veza, osviještenosti o vlastitim ograničenjima i sposobnostima te stigme prema osobama s invaliditetom.

Svaka skupina sudionika sa svoga aspekta navodi prednosti i nedostatke života u organiziranom stanovanju ili u biološkoj obitelji. Oni koji su novodeinstitucionalizirani (deinstitucionalizacija) pridaju značaj isključivo životnom prostoru. Zbog pomanjkanja znanja i vještina ili radi nepoticajnog okruženja (sustanara i osoblja) većina sudionika ne sklapa prijateljstva izvan stambene zajednice, ne uključuje se u kulturno-zabavne događaje i ne koristi donekle usvojene praktične vještine u svakodnevnom život. Osobe koje su dugogodišnji korisnici organiziranog stanovanja (postdeinstitucionalizacija) smatraju kako ovakav oblik i načina života zadovoljava njihove potrebe za sigurnošću, poštovanjem i fiziološkim potrebama iznoseći pritom pozitivno iskustvo života u sustanarstvu te promjenama stambene zajednice i sustanara.

Osobe koje žive s roditeljima zadovoljne su načinom života, ali ne isključuju razmišljanja o samostalnom, neovisnom životu bez utjecaja roditelja. Imaju ograničene mogućnosti prakticiranja vještina svakodnevnog života. Prakticiraju vještinu kuhanja, ali samo vikendima i to uz pomoć majke. Većinu slobodnog vremena provode koristeći neformalne individualne aktivnosti. Nezadovoljni su što ne mogu biti uključeni u aktivnosti slobodnog vremena koje su ranije provodili ili u nove koje sami izaberu.

Potreba za **samopoštovanjem** prikazana je kroz: „samostalni izbor i donošenje odluke o promjeni oblika smještaja“ te „organizirano stanovanje“.

Korisnici organiziranog stanovanja nisu imali mogućnost samostalnog donošenja odluke o premještaju iz institucije, ograničeni su u mogućnostima kreiranja dnevnog ritma tijekom tjedna i vikenda, obavljanju aktivnosti u svakodnevnom života tijekom tjedna i vikenda te druženju tijekom vikenda. Također, ne odlučuju o dnevnom odabiru jelovnika, dok samo neki povremeno sudjeluju u pripremi obroka. Imaju ograničene mogućnosti izbora aktivnosti slobodnog vremena i sudjelovanja u kulturno-zabavnim sadržajima prema vlastitom izboru, nemaju mogućnosti suživota s kućnim ljubimcima u stambenom prostoru, nekima se zabranjuje izlazak izvan stambenog prostora radi neprimjerenog ponašanja. Sudionici smješteni u okviru USS (deinstitucionalizacija) imaju ograničene mogućnosti izbora i donošenja odluka pri kupovini odjeće i obuće te kupovini hrane, kućnih potrepština i kozmetike za razliku od onih koji su smješteni u okviru NGO (postdeinstitucionalizacija).

Potreba za **samoostvarenjem** izražena je kroz „znanje o sebi“. Naime, većina korisnika organiziranog stanovanja je osviještena o vlastitim pozitivnom osobinama ličnosti, ali nemaju dovoljno saznanja o vlastitim znanjima i vještinama. O svojim razvojnim teškoćama govore samo sudionici smješteni u organiziranom stanovanju u okviru NGO (postdeinstitucionalizacija), dok su oni koji žive s roditeljima više usmjereni prema svojim negativnim karakteristikama i negativnim karakteristikama okoline. Njihove izjave usmjerene su uglavnom na samopercepciju tjelesne manifestacije osjećaja i negativno vrednovanje emocionalne regulacije okoline koja se očituje kroz nemogućnost kontrole emocija ili vrednovanje nemoralnih osobina ličnosti pojedinca u okolini.

Vizija neovisnog života osoba s intelektualnim teškoćama koju imaju njihovi roditelji/skrbnici/zakonski zastupnici ovisila je o njihovom srodstvu s tom osobom, obiteljsko pravnom statusu osobe s intelektualnim teškoćama u odnosu na poslovnu sposobnost, prirodi teškoća same osobe te očekivanjima koja imaju roditelji/skrbnici/zakonski zastupnici od tih osoba. Njihova perspektiva prikazana je kroz Schalockov model indikatora kvalitete života osoba s intelektualnim teškoćama (1986, 1996, 1997) koji je stavljen u međuovisnost s Maslowovljevom hijerarhijom potreba.

Većina ih je zadovoljna mogućnošću školovanja u posebnim i redovnim uvjetima te inkluzivnim stanovanjem koje je stvorilo uvjete za napredak njihove djece/štićenika. Mišljenja su da im se time omogućila sigurnija budućnost, stjecanje društvenog statusa, individualni pristup, mogućnost samostalnog izbora i donošenja odluka u svim područjima života. Iako je sve navedeno osnažilo njihovu djecu/štićenike i doprinijelo boljoj kvaliteti

života, kritički su se osvrnuli na sljedeće aspekte: neprimjereni programi za djecu s teškoćama u redovnoj srednjoj školi, nepostojanje sustava skrbi o odraslim osobama s intelektualnim teškoćama, nemogućnost pravovremenog ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi, nepoštivanje propisa od strane stručnih radnika centara za socijalnu skrb, često mijenjanje propisa, neujednačenost rada javnih i državnih tijela u sustavu socijalne skrbi, nedostupnost usluga centara za socijalnu skrb, izostanak stručnog rada centra za socijalnu skrb, problemi oko profesionalne orijentacije, izostanak jednakih šansi, stigma prema osobama s intelektualnim teškoćama, nedostatak procedure za smještavanje u organizirano stanovanje, neodgovarajući uvjeti u pogledu prostora i opreme te vrste korisnika koji obavljaju radne zadatke u radnom okruženju i nedostatak financijskih sredstava.

Perspektiva stručnjaka koji pružaju podršku prikazana je kroz Schalockov model indikatora kvalitete života osoba s intelektualnim teškoćama (1986, 1996, 1997), a koji je također stavljen u međuovisnost s Maslowovljevom hijerarhijom potreba. Iz perspektive stručnjaka, bilo da je riječ o zastupnicima u organiziranom stanovanju ili voditeljima službe stanovanja, odnosno dnevnog centra, njihov doživljaj neovisnog življenja i socijalnog uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama sveden je na stavove i organizacijske vrijednosti umjesto na ishode procesa deinstitucionalizacije koji se odnose na kvalitetu život tih osoba. Perspektiva stručnjaka ne obuhvaća sve indikatore neovisnog života i socijalnog uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama. Naime, njihovo viđenje kvalitete života osoba s intelektualnim teškoćama usko je povezano s njihovim stavovima. O neovisnom življenju i socijalnom uključivanju govore s aspekta čimbenika koji omogućavaju ili otežavaju uključenost u zajednicu, olakšavaju ili otežavaju deinstitucionalizaciju i podupiru ili otežavaju zapošljavanje osoba s intelektualnim teškoćama. Ujedno, identificiraju probleme s kojima se suočavaju osobe s intelektualnim teškoćama i nalaze njihove uzroke, govoreći pritom o preprekama daljnjem procesu deinstitucionalizacije, ograničenom sudjelovanju u aktivnostima lokalne zajednice te čimbenicima koji otežavaju pružanje podrške. Njihov cjelokupan doživljaj sveden je na uključivanje osoba s intelektualnim teškoćama u život lokalne zajednice sa svim elementima koji na to mogu utjecati. Pokazateljima kvalitete života vezano uz vrstu stanovanja u lokalnoj zajednici, kao i o vršenju izbora i donošenju odluka od strane osoba s intelektualnim teškoćama ne pridaju veliki značaj. Uglavnom su usmjereni na pružanje podrške koju smatraju jednim od glavnih uzroka teškoća pri realizaciji neovisnog života i uključenja u zajednicu. Neadekvatnu podršku povezuju s neodgovarajućim obrazovanjem osoblja, nedostatnim financijskim sredstvima koja bi osigurala nova zapošljavanja, nepoštivanjem radnog vremena i nemogućnosti njegove preraspodjele. Uz

navedeno ističu i nedostatak vremena za aktivnosti kojima bi se omogućila socijalna uključenost osoba s intelektualnim teškoćama.

S obzirom na to da predmetno istraživanje raspolaže značajnom količinom informacija dobivenih iz različitih perspektiva zainteresiranih strana, može se reći da je isti postigao osnovnu svrhu i cilj. Potvrđuje da je neovisno življenje multidimenzionalni i dinamični konstrukt, koji opisuje kako objektivnu stvarnost tako i subjektivni pogled na tu stvarnost (Weafer, 2010). Uključuje životne uvjete osoba s intelektualnim teškoćama koje žive u zajednici i okolnosti u kojima se taj život odvija te daje uvid u percepciju uvjeta od strane osoba s intelektualnim teškoćama, kao i osoba koje su blisko povezane s njima i njihovim životima (roditelji/zakonski zastupnici i stručnjaci koji pružaju podršku).

Nalazi potkrepljuju činjenicu da neovisno življenje može značiti različite stvari različitim osobama, bilo da je riječ o osobama s intelektualnim teškoćama ili roditeljima/zakonskim zastupnicima ili stručnjacima koji pružaju podršku. Međutim, temeljni princip neovisnog življenja relativno je konstantan, što uključuje između ostalog osobni izbor, prava i kontrolu.

Istraživanje je utvrdilo brojne prepreke neovisnom življenju i uključenosti u zajednicu, zajedno s prijedlozima, koje sudionici smatraju da bi unaprijedili neovisno življenje i uključenost u zajednicu osoba s intelektualnim teškoćama. Neki od njih usmjereni su na društvenu i strukturalnu razinu, dok su drugi više individualni i osobni, što se pokazalo tj. potvrdilo i u istraživanju kojeg je proveo Weafer (2010).

Izazovi vezani uz neovisno življenje i uključenost u zajednicu mogu se rješavati samo horizontalnom i vertikalnom koordinacijom, vertikalno od nacionalne do regionalne razine i horizontalno među svim zainteresiranim stranama (Magiri Mburu, 2016). U skladu s tim, kako bi se poboljšala kvaliteta života osoba s intelektualnim teškoćama, potrebno je unaprijediti objektivne životne uvjete tih osoba i više vrednovati njihov doživljaj tih uvjeta.

Očekivanja i preporuke, koje su vidljive na Slici 20. 21. i 22., iskazane su s ciljem unapređenja opsega i kvalitete neovisnog življenja i socijalnog uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama. Pritom se koristio ekološki model socijalne uključenosti koji je jedan od načina mjerenja kvalitete života osoba s intelektualnim teškoćama uključujući pritom načela samoodređenja, emancipacije, uključivanja i osnaživanja (Morisse i sur., 2013). Ova bi načela mogla dovesti do pozitivnih ishoda u pogledu društvenog sudjelovanja, nezavisnosti i dobrobiti osoba s intelektualnim teškoćama (Schalock i sur., 2005).

OSOBE S INELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA

- ✓ bolja mreža socijalnih odnosa
- ✓ poboljšanje kvalitete suživota u biološkoj obitelji
- ✓ poboljšanje pružanja podrške
- ✓ poboljšanje usluga kreativne radionice
- ✓ rušenje stereotipa i predrasuda
- ✓ poboljšanje usluga u okviru organiziranog stanovanja

Slika 20. Preporuke i očekivanja osoba s intelektualnim teškoćama

RODITELJI/SKRBNICI/ZAKONSKI ZASTUPNICI

- ✓ razvijati pozitivne stavove društva prema osobama s IT
- ✓ zasnivanje radnog odnosa
- ✓ aktivno sudjelovanje osobe s IT u kreiranju vlastitog života
- ✓ individualni plan podrške
- ✓ jednakost pri ostvarivanju prava na brak
- ✓ inkluzivno obrazovanje
- ✓ poboljšati sustav informiranja roditelja
- ✓ stabilniji zakonodavni okvir djelovanja
- ✓ planiranje socijalnih usluga u zajednici
- ✓ promjena pristupa u radu s korisnicima
- ✓ manja cijena smještaja

Slika 21. Preporuke i očekivanja roditelja/zakonskih zastupnik

STRUČNJACI

- financiranje smještaja prema vrsti podrške
- poboljšanje zakonske regulative vezane uz sudjelovanje u plaćanju cijene usluga
- izmjena propisa o nazivima radnih mjesta i koeficijentima složenosti poslova u javnim službama
- stabilniji način selekcije i izbora ljudskih resursa
- poštovati dostojanstvo korisnika
- fleksibilnije radno vrijeme u organiziranom stanovanju
- poboljšanje zakonske regulative vezane uz uvjete u pogledu broja osoba koje pružaju podršku
- poboljšanje kvalitete rada osoba koje pružaju podršku
- dopuna nacionalne klasifikacije zanimanja
- izmjena i dopuna propisa vezanih uz sistematizaciju radnih mjesta u organiziranom stanovanju
- bolja suradnja s lokalnom zajednicom
- inkluzivno volontiranje
- usklađivanje sektorskih politika procesu deinstitucionalizacije
- osuvremenjivanje sadržaja rada programa stanovanja u zajednici
- bolja suradnja s lokanom zajednicom
- unapređenje studijskih programa na fakultetima koji educiraju stručnjake pomažućih zanimanja
- stabilnost u osiguranju smještajnih kapaciteta i održivost stanovanja u lokanoj zajednici
- poboljšanje zakonske regulative vezane uz institut skrbnika
- poboljšanje procjene poslovne sposobnosti
- poboljšanje zakonske regulative vezane uz način plaćanja cijene smještaja vlasnika nekretnine
- stabilniji i funkcionalniji zakonski okvir djelovanja vezan uz deinstitucionalizaciju

Slika 22. Preporuke i očekivanja stručnjaka koji pružaju podršku

Osim generiranja bogatih podataka, višestruki kontakti sa sudionicima omogućili su izgradnju odnosa s članovima istraživačkog tima i jednih s drugima kroz fokus grupe i Savjetodavni odbor. Ponovljeni kontakti u različitim fazama i metodama prikupljanja podataka omogućili su prikupljanje bogatijih podataka i bolje razumijevanje gledišta sudionika (Mactavish, Mahon, Lutfiyya, 2000). Navedeno potvrđuju i nalazi dobiveni refleksivnom fokus grupom sastavljenom od članova Savjetodavnog odbora. Oni mogu biti temelj za kreiranje novih mogućnosti i nove izazove za istraživače, s pozitivnim posljedicama za osobe s intelektualnim teškoćama, roditelje/zakonske zastupnike, samozastupnike te osobe koje rade u sustavima socijalne skrbi, zdravstva, obrazovanja, zapošljavanja, itd.

Doprinos etici sudjelovanja osoba s intelektualnim teškoćama zasigurno osiguravaju elementi participacijske i emancipacijske paradigme koje određuju prirodu odnosa u istraživačkom procesu. Filozofska i etička obveza tih pristupa temeljno izazivaju i dijele odnose moći između sudionika i istraživača profesionalaca definirajući pritom istraživačka pitanja, proces istraživanja i dajući rezultate istraživačkog procesa. Istovremeno, istraživačima je potrebna veća fleksibilnost i strpljenje, maštovitost i refleksivnost, a sve ide u prilog etici sudjelovanja osoba s intelektualnim teškoćama (Gilbert, 2004).

Rezultati ovog istraživanja pokazuju koherentnu sliku učinka započetog procesa deinstitucionalizacije u Hrvatskoj. Jasno je ukazalo na to da život osoba s intelektualnim teškoćama u instituciji nema prednosti. Mislim da kreatorima socijalne politike to mora postati jasno. Stoga se možemo nadati da će se u budućnosti voditi računa o tome ne samo „što“ osobama s intelektualnim teškoćama moramo pružiti nego i „kako“ osiguravajući time za njim maksimalne korisne ishode.

Na temelju svega iznesenog generalno se može zaključiti da su sve poduzete aktivnosti, a vezano uz uključivanje osoba s intelektualnim teškoćama u odlučivanje o vlastitim životima, kao i promicanje njihove neovisnosti u svakodnevnom životu kroz primjereni oblik stanovanja u zajednici, značile veliki napredak u načinu ostvarivanja njihove socijalne inkluzije. Ovo je jedan od najosjetljivijih i najznačajnijih ciljeva reforme sustava socijalne skrbi u odnosu na osobe s intelektualnim teškoćama koji se počeo ostvarivati omogućavajući tim osobama život u zajednici s istim pravima kao i drugim građanima Hrvatske.

9. LITERATURA

1. Abott, S., McConkey, R. (2006). The Barriers to Social Inclusion as Perceived by People with Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10(3), 275-287.
2. Academic Network of European Disability experts (ANED). (2011). *The Implementation of Policies Supporting Independent Living for Disabled People in Europe: Synthesis Report*. Human European Consultancy, University of Leeds.
3. Ajduković, M., Urbanc, K., Branica, V. (2008). Vloga doktorskega študija pri razvoju socialnega dela. *Socialno delo*, 47 (3-6), 269-279.
4. Alderson, P. (2001). Down's syndrome: cost, quality and value of life. *Social Science and Medicine*, 53, 627-38.
5. Alfirev, M. (2007). *Komparativna analiza skrbi za osobe s težom mentalnom retardacijom u Republici Hrvatskoj, Saveznoj Republici Njemačkoj i Češkoj Republici*. (Doktorska disertacija). Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilište u Zagrebu.
6. Alhojailan, M. (2012). Thematic analysis: a critical review of its process and evaluation. *West East Journal of Social Sciences*. 1 (1), 39-47.
7. André-Barron, D., Strydom, A. and Hassiotis, A. (2008). What to tell and how to tell: a qualitative study of information sharing in research for adults with intellectual disability. *Journal of Medical Ethics*, 34, 501- 506.
8. Antonucci, T. C. (1985). Personal Characteristics, Social Support, and Social Behaviour. U: R. H. Binstock i E. Shanas (ur.) *Handbook of Aging and the Social Sciences* (str. 94-128). New York: Van Nostrand Reinhold Company.
9. Antonucci, T. C. (2001). Social Relations an Examination of Social Networks Social Support and Sense of Control. U: J. E. Birren i K.W. Schaie (ur.), *Handbook of the Psychology of Aging* (str. 427-453), San Diego, Academic Press.
10. Asselt-Goverts, A. E. van, Embregts, P. J. C. M., Hendriks, A. H. C. (2015). Social networks of people with mild intellectual disabilities: Characteristics, satisfaction, wishes and quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59, 450-461.
11. Atkinson, P. (2005). Qualitative Research—Unity and Diversity. *Forum: Qualitative Social Research,* 6 (3), Art. 26.
12. Azaiza, F., Croitoru, T., Rimmerman, A. (2012). Participation in Leisure Activities of Jewish and Arab Adults with Intellectual Disabilities Living in the Community. *Journal of Leisure Research* Copyright, 44(3), 379-391.
13. Barken, R. (2013). A Place to Call Home: Intellectual Disabilities and Residential Services in Nova Scotia. *Canadian Journal of Disability Studies*, 2 (1), 51-70.

14. Barr, O., McConkey, R., McConaghie, J. (2003). Views of people with learning difficulties about current and future accommodation: The use of focus groups to promote discussion. *Disability & Society*, 18(5), 577-597.
15. Beadle-Brown, J., Mansell, J., Kozma, A. (2007): Deinstitutionalization in intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 20, 437-442.
16. Beadle-Brown, J., Mansell, J.L., Whelton, B., Hutchinson, A., Skidmore, C. (2006). People with learning disabilities in 'out-of-area' residential placements: 2. Reasons for and effects of placement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (11), 845-56.
17. Beckene, T., Forrester-Jones, R., Murphy, GH. (2017). Experiences of going to court: Witnesses with intellectual disabilities and their carers speak up. *J Appl Res Intellect Disabil*, 00:1–12.
18. Beighton, C., Victor, C., Carey, I. M., Hosking, F., DeWilde, S., Cook, D. G., Manners, P., & Harris, T. (2017). 'I'm sure we made it a better study…': Experiences of adults with intellectual disabilities and parent carers of patient and public involvement in a health research study. *Journal of Intellectual Disabilities*, 1–19.
19. Berry, J. O. (1995). Families and deinstitutionalization: An application of Bronfenbrenner's social ecology model. *Journal of Counseling & Development*, 73, 379-383.
20. Bezinović, P. (1988). *Percepcija osobne kompetentnosti kao dimenzija samopoimanja*. (Doktorska disertacija). Zagreb: Odsjek za psihologiju Filozofskog fakulteta.
21. Bigby, C. (1997). When parents relinquish care: informal support networks of older persons with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities,* 10, 333-344.
22. Bigby, C., Fyffe, C. (2006). Tensions between institutional closure and deinstitutionalization: what can be learned from Victoria's institutional redevelopment? In *Disability & Society,* 21(6), 567-581.
23. Bigby, C., Fyffe, C. (2010). *More than Community Presence: Social Inclusion for People with Intellectual Disability. Proceedings of the Fourth Annual Roundtable On Intellectual Disability Policy*. Bundoora: La Trobe University.
24. Bilić, M., Bratković, D., Dujmović, R. (2005). Zapošljavanje uz podršku osoba s intelektualnim teškoćama. U: Bratković, D. (ur.) *Zapošljavanje uz podršku: priručnik* (str. 19-22). Zagreb: Udruga za promicanje inkluzije.
25. Björnsdóttir, K. (2010). Resisting the Reflection: Identity in Inclusive Life History. *Disability Studies Quarterly*, 30, ¾.

26. Bollard, M. (2010). People with Learning Disabilities Participating in Research as Members of a Steering Group. *Mental Health and Learning Disabilities Research and Practice*, 173-183.
27. Bostock, L., Gleeson, B., McPherson, A. i Pang, L. (2000). *Deinstitutionalisation and housing futures: positioning paper*. AHURI Positioning Paper No. 1. Merlbourne: Australian Housing and Urban Research Institute.
28. Boyatzis, R. E. (1998). *Transforming qualitative information: Thematic analysis and code development*. Thousand Oaks, CA: Sage.
29. Braddock, D. and Parish S. L. (2001). An Institutional History of Disability. in G.L. Albrecht, K.D. Selman, M. Bury (eds.). *Handbook of Disability Studies*. 11–68, Thousand Oaks, London: Sage.
30. Bratković, D. (2000). *Edukacija o spolnosti osoba s mentalnom retardacijom*. Zagreb: Hrvatski savez udruga za osobe s mentalnom retardacijom
31. Bratković, D. (2002). *Kvaliteta življenja osoba s umjerenom i težom mentalnom retardacijom u obiteljskim i institucionalnim uvjetima života*. (Doktorska disertacija). Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilište u Zagrebu.
32. Bratković, D. (2007). Rad i zapošljavanje osoba s većim intelektualnim teškoćama, *S vama – časopis Hrvatske udruge za stručnu pomoć djeci s posebnim potrebama IDEM*, 6, 51-56.
33. Bratković, D. i Rožman, B. (2006). Čimbenici kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama. *Hrvatska revija za rehabilitacijksa istraživanja*, 42 (2), 101-112.
34. Bratković, D., Zelić, M. (2011). Samozastupanje osoba s intelektualnim teškoćama. U: Leutar, Z. (ur.) Zbornik radova međunarodne znanstvene konferencije *Socijalni rad i borba protiv siromaštva i socijalne isključenosti - profesionalna usmjerenost zaštiti i promicanju ljudskih prava* (451-474), 20.-23.10.2010., Mostar. Zagreb: Zaklada Marija De Mattias.
35. Braun, V., Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2), 77-101.
36. Braun, V., Clarke, V. (2012). Thematic analysis. In: Cooper, H. (ed.). *Handbook of research methods in psychology*, 2. 57-71.
37. Braun, V., Clarke, V. (2013). Teaching thematic analysis: Overcoming challenges and developing strategies for effective learning. *The Psychologist*, 26 (2). 120-123.

38. Braun, V., Clarke, V. (2014). Thematic analysis. In T. Teo (Ed.), *Encyclopedia of Critical Psychology* (pp. 1947-1952). New York: Springer.
39. Bray, A., Gates, S. (2003). *Community participation for adults with an intellectual disability*. Wellington: National Advisory Committee on Health and Disability.
40. Brett, M., Kavanagh, L. (2008). *Reframing disability in higher education*. Melbourne: University of Melbourne, Disability and Equity Programmes.
41. Brett, M., Kavanagh, L. (2008). *Reframing disability in higher education*. Pathways 9 Conference 2008, Sofitel Melbourne, <http:www.pathways9.org/abstract/15.asp>. Pristupljeno 20.06.2011.
42. Brooks, M., Davies, S. (2008). Pathways to participatory research in developing a tool to measure feelings. *British Journal of Learning Disabilities*, 36, 2, 128–133.
43. Brown, G. (2016). *The Universal Declaration of Human Rights in the 21st Century: A Living Document in a Changing World*. Cambridge, UK: Open Book Publishers.
44. Buljevac, M., Milić Babić, M. i Leutar, Z. (2016). *Poštivanje prava osoba s invaliditetom smještenih u udomiteljskim obiteljima i obiteljskim domovima*. Pravobranitelj za osobe s invaliditetom. Zagreb: Act Printlab d.o.o.
45. Buntinx, W.. H. E., Schalock, R. L. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7 (4), 283–294.
46. Burke, E., McCallion, P., McCarron, M. (2014). *Advancing years, different challenges: Wave 2 IDS-TILDA. Findings on the ageing of people with an Intellectual Disability*. Dublin: School of Nursing and Midwifery, Trinity College.
47. Burk, B. N., Sharaievska, I. (2017). Health and Recreation Perceptions of Adults With Developmental Disabilities. *Therapeutic Recreation Journal*, 51, 3, 179–192.
48. Burušić, J. (2012). Znanje o sebi i znanje drugih kao temelj psihologije ličnosti: što su nam pružila istraživanja samopredstavljanja?. *Zbornik radova 2. Kongresa psihologa Bosne i Hercegovine sa medunarodnim ucešcem*, 39-51.
49. Burton, M., Sanderson, H. (1998). Paradigms in Intellectual Disability: compare, contrast, combine. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*,11 (1), 44-59.
50. Caldwell, K. (2014). Dyadic interviewing: a technique valuing interdependence in interviews with individuals with intellectual disabilities. *Qualitative Research*, 14(4), 488–507.
51. Caulfield, L., Hill. J. (2014). *Criminological Research for Beginners: A Student's Guide. London*. New York: Routledge.

52. Centre for Ageing Research and Development in Ireland (CARDI). (2015). Social inclusion and ageing with an intellectual disability. Dublin: Centre for Ageing Research and Development in Ireland.
53. Centre for Inclusive Learning Support (ETTAD). (2007). Understanding Disability - A good practice guide,<http://uk.ettad.eu/understanding-disability/understanding-disability-menu> . Pristupljeno 20.11.2011.
54. Charlton, J. 1. (2000). *Nothing about us without us : disability oppression and empowerment.* Berkeley : University of California Press.
55. Chen, T., Bruininks, R., Lakin, K., Hayden, M. (1993). Personal competencies and community participation in small community residential programs: A multiple discriminant analysis. *American Journal on Mental Retardation*, 93(3), 390-9.
56. Chenes int he Views of Disability, <http://sites.google.com/site/changesintheviewsofdisability/society-s-changing-perception/the-socio-politcal)>. Pristupljeno 20. 11. 2011.
57. Chiriacescu, D. (2006). *Ensuring access of people with disabilities to social services: The need for regulatory mechanisms in South East Europe*. Handicap International Regional Office for South East Europe.
58. Clapton, J. i Fitzgerald, J. (2011). The History of Disability: A History of 'Otherness', New Renaissance Magazine, <http://www.ru.org/human-rights/the-history-of-disability-a-history-of-otherness.html>. Pristupljeno 20. 11. 2011.
59. Clark, J. (2004). Participatory Research with Children and Young People: Philosophy, Possibilities and Perils, *Action Research Expeditions,* 4, 1–18.
60. Clifford, J. (2011). *The UN Disability Convention and its Impact on European Equality Law. The Equal Rights Review*, Vol. Six.
61. Cobigo, V., Ouellette-Kuntz, H., Lysaght, R., Martin, L. (2012). Shifting our conceptualization of social inclusion. *Stigma Research and Action*, 2 (2).
62. Cocks, E. (2001). Normalization and Social Role Valorization: Guidance for Human Service Development. *Hong Kong Journal of Psychiatry,*11(1),12-16,< http://www.poluscenter.org/docs/0101_Normalisation%2012_16.pdf>.Pristupljeno 20.06.2011.
63. Cohen, S. i Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98 (2), 310-358.
64. Conroy, J. (1996). The small icf-mr program: Dimensions of quality and cost. *Mental Retardation*, 34 (1),13-26.

65. Cooney, P., Jackman, C., Tunney, C., Coyle, D., O'Reilly, G. (2018). Computer-assisted cognitive behavioural therapy: The experiences of adults who have an intellectual disability and anxiety or depression. *J Appl Res Intellect Disabil*, 00:1–14.
66. Coons, K. D., Watson, S. L. (2013). Conducting research with individuals who have intellectual disabilities: ethical and practical implications for qualitative research. *Journal on Development Disabilities*, 19(2).
67. Cordes, T. L., Howard, R. W. (2005). Concepts of Work, Leisure and Retirement in Adults with an Intellectual Disability. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 40(2), 99–108.
68. Council of Europe. (2012). *The right of people with disabilities to live independently and be included in the community*. Strasbourg: Council of Europe.
69. Coursework Info. (2011). *Learning Disability Research and Evaluation: Exploring Participatory and Emancipatory research in Learning Disabilities studies*, <http://www.coursework.info/University/Social_studies/Sociology/Social_Theory/Learning_Disability_Research_and_Evaluat_L933477.html> . Pristupljeno 15.02.2012.
70. Craig, D., Bigby, C. (2014). "She's been involved in everything as far as I can see": Supporting the active participation of people with intellectual disability in community groups. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, DOI: 10.3109/13668250.2014.977235.
71. Crawford, C. (2011). *The employment of people with intellectual disabilities in Canada: A statistical profile*. Institute for Research on Inclusion and Society (IRIS). Toronto: York University.
72. Creswell, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*. Thousand Oaks, CA: Sage.
73. Creswell, J. W. (2003). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
74. Cumminga, T. M., Strnadováa, I., Knoxb, M. and Parmenterb, T. (2014). Mobile technology in inclusive research: tools of empowerment, *Disability & Society,* <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2014.886556> . Pristupljeno 25. 05.2018.
75. Curtice, L. (2010). *Lessons for inclusive citizenship? Difference, disability and rights in the lives of people with learning disabilities who have high support needs*. PhD thesis: Faculty of Law, Business and Social Science, University of Glasgow.
76. Čamo, H., (2017). Populizam, <http://www.camo.ch/PDFO/POPULIZAM%20-%20Prof.%20Hamdo%20Camo.pdf>. Pristupljeno 20.10.2017.

77. Davies, D.K., Stock, S.E., Holloway, S., Michael, L., Wehmeyer, M.L. (2010). Evaluating a GPS-based transportation device to support independent bus travel by people with intellectual disability. *Intellectual and Developments Disabilities*, 48, 6, 454-463.
78. Davis, L. A. (2009). *People with Intellectual Disabilities in the Criminal Justice Systems: Victims & Suspects*. Washington, DC: The Arc.
79. Dattilo, J. (1991). Recreation and leisure: A review of die literature and recommendations for future directions. In L M. Meyer, C. A. Peck, & L Brown (Eds.) *Critical issues in the lives of people with severe disabilities* (pp. 126-137). Baltimore: Brookes.
80. Dattilo, J., Schleien, S. (1994). Understanding leisure services for individuals with mental retardation. *Mental Retardation* (now called Intellectual and Developmental Disabilities), 32(1), 53-59.
81. Dawidowsky, D. (2004). *Ispitivanje valjanosti metode fokus grupe usporedbom s rezultatima na upitniku (Istraživanje Potrebe i problemi mladih u Hrvatskoj).* (Diplomski rad). Zagreb: Filozofski fakultet Sveučilište u Zagrebu.
82. Debbie, J. (2009). *ENIL Position Paper 2009/02 Personal Assistance and Independent Living: article 19 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. European Network on Independent Living (ENIL) 2009.
83. De Beco, G. (2011). Article 33(2) of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Netherlands Quarterly of Human Rights*, 29/1, 84–106.
84. Dickinson, H. (2017). Disability and social inclusion: what policy messages are there in the 19 stories? 19 Stories of Social Inclusion, <https://www.19stories.org/research>.Pristupljeno 12.12.2017.
85. Dillon, J. (2010). Violence against people with cognitive impairments. Report from the Advocacy/Guardianship program at the Office of the Public Advocate. Melbourne, Victoria: Office of the Public Advocate.
86. Dinwoodie, R. , Greenhill, B. and Cookson, A. (2016). 'Them Two Things are What Collide Together': Understanding the Sexual Identity Experiences of Lesbian, Gay, Bisexual and Trans People Labelled with Intellectual Disability. *J Appl Res Intellect Disabil*. doi:10.1111/jar.12252.
87. Dixon, R., Marsh, H. W, Craven, R. G. (2004). Moving out: the impact of deinstitutionalisation on salient affective variables for people with mild intellectual disabilities. Proceedings of the Third International Biennial SELF Research Conference: *Self-concept, Motivation and Identity*: Where to from here? 4-7 July, 2004 (pp. 1-12). Sydney, Australia: SELF Research Centre, University of Sydney.

88. Dowling, S., Hassan, D., McConkey, R., Breslin, G. (2012). *Examining the relationship between physical activity and the health and wellbeing of people with intellectual disabilities: A literature review*. Ulster: Special Olympics Ireland and the University of Ulster.
89. Dudley, C., Emery, H., Nicholas, D. (2012). Mind the Gap: The Missing Discussion Around Transportation for Adolescents and Adults With Autism Spectrum Disorder, Policies across the Provinces from a Lifespan Perspective: Transportation Report.
90. Duggan, C., Linehan, C. (2013). The role of "natural supports" in promoting independent living for people with disabilities; a review of existing literature. *British Journal of Learning Disabilities*, 41*,* 199-207.
91. Duvdevany, I. (2002). Self concept and adaptive behavior of people with intellectual disability in integrated and segregated recreation activities. *Journal of Intellectual Disability Research,* 46(5), 419-429.
92. Duvdevany, I. (2008). Do persons with intellectual disability have a social life?, The Israeli reality. *Salud Pública De México*, 50(2): 222.
93. Duvdevany, I., Arar, E. (2004). Leisure activities, friendships, and quality of life of persons with intellectual disability: Foster homes vs. community residential settings. *International Journal of Rehabilitation Research*, 27(4), 289–296.
94. Edwardraj, S., Mumtaj, K., Prasad, J. H., Kuruvilla, A. and Jacob, K. S. (2010). Perceptions about intellectual disability: a qualitative study from Vellore, South India. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 736-748.
95. Egović, J. (2007). Osposobljavanje za samostalan rad i zapošljavanje osoba s invaliditetom. *Ljetopis socijalnog rada*, 14 (3), 597-610.
96. Ely, M., AnzuI, M., Friedman, T., Garner, D., Steinmetz, A. McCormack. (1991). *Doing qualitative research: Circles within circles*. London: Fahner Press.
97. Emerson, E. (2004). Cluster housing for adults with intellectual disabilities. Journal *of Intellectual & Developmental Disability*, 29, 3, 187-197.
98. Emerson, E., Hatton, C. (1994a). *Moving Out: Relocation from Hospital to Community*. London: Her Majesty's Stationary Office.
99. Emerson, E., Hatton, C. (1994b). *Moving out: The impact of relocation from hospital to community on the quality of life of people with learning disabilities*. London: HMSO.
100. Emerson, E., Hatton, C. (1996). Deinstitutionalization in the UK an Irland: Outcomes for service users. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 21, 17-37.

101. Emerson, E., Hatton, C. (2008). Self-Reported Well-Being of Women and Men With Intellectual Disabilities in England. *American journal on mental retardation*, 113 (2), 143-155.

102. Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A., Knapp, M., Järbrink, K., Walsh, P.N., Netten. A. (2000). Quality and costs of community-based residential supports, village communities, and residential campuses in the United Kingdom. *Am J. Ment Retard*,105 (2), 81-102.

103. Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A., Järbrink, K., Knapp, M., Netten, A., Walsh, P.N. (2001). Quality and costs of supported living residences and group homes in the United kingdom. *Am J Ment Retard*,106 (5), 401-415.

104. Engeset, A., Söderström, S., Vik, K. (2015). Day activity centres - work for people with intellectual disabilities: a norwegian perspective. *Work*, 50(2),193-203.

105. European Coalition for Community Living /ECCL/. (2008). *Creating Successful Campaigns for Community Living. An advocacy manual for disability organizations and service providers*. Dublin: European Coalition for Community Living.

106. European Coalition for Community Living /ECCL/. (2009). *Focus on Article 19 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Focus Report of the European Coalition for Community Living 2009*. Dublin: European Coalition for Community Living.

107. European Coalition for Community Living /ECCL/. (2010). *A Focus Report on how the current use of Structural Funds perpetuates the social exclusion of disabled people in Central and Eastern Europe by failing to support the transition from institutional care to community-based services*. Dublin: European Coalition for Community Living.

108. European Commission. (2009). *Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care*. European Commission.

109. European Commission (2014). *Report on the implementation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) by the European Union*, Commission staff working document.

110. European Commission and Disability High-Level Group (DHLG). (2016). *Eight disability high level group report on the implementation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities.* European Commission.

111. European Disability Forum (EDF). (2015). *Alternative report on the implementation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (UN CRPD). Brussels: European Disability Forum.

112. European Foundation Centre (EFC) (2009). *Questionnaire. Good Practices in the implementation of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, <http://www.study-uncrpd.eu/files/repository/20090806172235_StudyUNCRPD_Questionnaire_GoodPractice.do> . Pristupljeno 20.07.2010.

113. European Foundation Centre AISBL. (2010). *Study on challenges and good practices in the implementation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities VC/2008/1214 Final Report*, <http://www.study-uncrpd.eu/en/documents/report/>. Pristupljeno 15. 12.2010.

114. European Foundation Centre. (2010a). *Guidelines for the UN CRPD Implementation: A tool for assessing progress, Annex I*, <http://www.study-uncrpd.eu/en/documents/report/> . Pristupljeno 15. 12.2010.

115. European Foundation Centre. (2010b). *EU instruments listed in the Council Decision 2010/48/EC and giving the Union competence for matters related to the implementation of the UN CRPD, Annex II*, <http://www.study-uncrpd.eu/en/documents/report/>. Pristupljeno 15. 12. 2010.

116. European Foundation Centre. (2010c). *Study on Challenges and Good Practices in the Implementation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (VC/2008/1214). Final Report for the DG Employment, Social Affairs and Equal Opportunities of the European Commission*, <http://www.study-uncrpd.eu/en/documents/report/> . Pristupljeno 15. 12.2010.

117. European Foundation Centre. (2010d). *Study on challenges and good practices in the implementation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities VC/2008/1214. Compendium of Good Practices*, <http://www.study-uncrpd.eu/en/documents/report/> . Pristupljeno 15. 12.2010.

118. European Foundation Centre. (2010e). *Study on challenges and good practices in the implementation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities VC/2008/1214. Final Technical Report*, <http://www.study-uncrpd.eu/files/repository/20110201170259_VC20081214_Final_Technical_Report_101010.pdf> . Pristupljeno 15.12.2010.

119. Europska Komisija, Glavna uprava za zapošljavanje, socijalna pitanja i jednake mogućnosti. (2009). *Izvješće Ad hoc Stručne skupine o tranziciji s institucionalne na skrb u zajednici* (prijevod s engleskog na hrvatski jezik: Udruga za promicanje inkluzije).

120. European Network on Independent Living (ENIL). (2009). *Research paper on Community Living and the support of independent living for the disabled women, men and children of Europe,* <http://www.enil.eu/elib/app/webroot/files/ENIL%20paper_Community%20Living-1.doc>. Pristupljeno 15. 12.2010.

121. European Network on Inidependent Living. (2011). *Interviews Professor Robert Schalock*, <http://enil.eu/2011/05/interview-professor-robert-schalock/< . Pristupljeno 20. 06. 2010.

122. European Networkon Independent Living (ENIL), Ured pravobraniteljice za osobe s invaliditetom Republike Hrvatske. (2014): Zločin iz mržnje prema osobama s invaliditetom, Vodič za udruge osoba s invaliditetom, Agencije za provedbu zakona, nacionalne ustanove za ljudska prava, medije i ostale zainteresirane strane. Zagreb: Ured pravobraniteljice za osobe s invaliditetom Republike Hrvatske.

123. European Union Agency for Fundamental Rights. (2011). *Key rights of people with disabilities an introducion*, <http://fra.europa.eu/fraWebsite/attachments/disability_key%20rights_factsheet_EN.pdf > . Pristupljeno 15.02.2012.

124. European Union Agency for Fundamental Rights. (2011). *The fundamental rights of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems*, <http://fra.europa.eu/fraWebsite/attachments/disability-factsheet_EN.pdf<.Pristupljeno15.02.2012.

125. European Union Agency for Fundamental Rights (2012). *Choice and control: the right to independent living Experiences of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems in nine EU Member States*. Luxembourg: Publications Office of the European Union.

126. European Union Agency for Fundamental Rights (FRA). (2018). *Has your cinutry accepted the CRPD?.* Luxembourg: Publications Office of the European Union.

127. Evans, J. (2003). *Independent Living and Direct Payments in Europe. Rethink Disability Annual Conference*. Ipswich. 7th November 2003, <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/evans/Ipswitch%20Talk%2003.pdf>.Pristupljeno 20. 06. 2010.

128. Evenhuis, H., Henderson, C.M., Beange, H., Lennox, N., Chicoine, B. (2000). *Healthy Ageing - Adults with Intellectual Disabilities: Physical Health Issues*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.

129. Expertise Centre Independent Living. (2011). *Interviews Professor Robert Schalock*, <http://www-en.independentliving.be/upload/EOL/Publicaties/English%20def/EOL_June2011_Interview%20Schalock%20Engels.pdf>.Pristupljeno 20. 06. 2010.

130. Fakultet političkih znanosti Sveučilišta u Zagrebu. (2010). *Završni izvještaj o provođenju projekta „Istraživanje stavova članova predstavničkih tijela o političkim dimenzijama invaliditeta i uključivanju osoba s različitim vrstama oštećenja u politički život u razdoblju od travnja 2009. do siječnja 2010. godine*.

131. Felce, D. (1996). Quality of support for ordinary living. In J Mansell & Ericcson K (Ed.) *Deinstitutionalisation and community living: Intellectual disability services in Britain*, Scandinavia and the USA. London: Chapman and Hall, 117-133.

132. Felce, D. (2000). *A Review of Research:Quality of Life for People with Learning Disabilities in Supported Housing in the Community: Welsh Centre for Learning Disabilities Applied Research Unit*. University of Exeter, Centre For EvidenceBased Social Services Exeter.

133. Felse, D. Dekock, U., Repp, A.C. (1986). An Eco-behavioural Analysis of Small Community-based Houses and Traditional Large Hospitals for Severely and Profound Handicapped Adults. *Applied Research in Mental Retardation* 7, (4), 393-408.

134. Felce, D., Lowe, K., Beecham, J. and Hallam, J. (2000). Exploring the relationships between costs and quality of services for adults with severe intellectual disabilities and the most severe challenging behaviours in Wales: a multivariate regression analysis. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25 (4), 307-326.

135. Felce, D., Lowe, K., Beecham, J., Hallam, A. (2001). Exploring the relationships between costs and quality of services for adults with severe intellectual disabilities and the most severe challenging behaviours inWales: A multivariate regression analysis. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*,26 (1), p.109.

136. Felce, D., Lowe, K., Jones, E. (2002). Association between the provision characteristics and operation of supported housing services and resident outcomes. *J Appl Res Intellect Disabil,* 15, 404–418.

137. Felce, D. et al. (2003). Rational resourcing and productivity: Relationships among staff input, resident characteristics, and group home quality. *American Journal on Mental Retardation*, 108 (3), 161-172.

138. Fern Greenwell, K. (2003). *The effects of child welfare reform on levels of child abandonment and deinstitutionalization in Romania*. 1987-2000. (Dissertation). The University of Texas at Austin, <http://www.library.utexas.edu/etd/d/2003/greenwellkf039/greenwellkf039.pdf>. Pristupljeno 20. 06. 2010.

139. Fitzgerald, J. (1999). "Bioethics, Disability and Death: Uncovering Cultural Bias in The Euthanasia Debate". *In Disability, Divers-ability and Legal Change,* eds. Jones, M. and Basser Marks, L. International Studies in Human Rights. Vol. 56. The Hague: Martinus Nijhoff Publishers, 267-283.

140. Fitzgerald, J. (2010). Independent Living in the Community: Are people with intellectual disabilities reaching their full potential?. *Critical Social Thinking: Policy and Practice*, 2.

141. Fook, J. (2002). Theorizing from practice. *Qualitative Social Work 1*(1), 79–95.

142. Forrester-Jones, R., Carpenter, J., Coolen-Schrijner, P., Cambridge, P., Tate, A., Beecham, J., Hallam, A., Knapp, M., Wooff, D. (2006). The social networks of people with intellectual disability living in the community 12 years after resettlement from long-stay hospitals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(4), 285-95.

143. Foucault, M. (1967). *Madness and Civilization*. Tavistock Publications Limited, London.

144. Foucault, M. 1980). *Istorija ludila iz doba klasicizma*. Beograd: Nolit.

145. Frankena, T. K., Naaldenberg, J., Cardol, M., Meijering, J. V., Leusink, G., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J. (2016). Exploring academics' views on designs, methods, characteristics and outcomes of inclusive health research with people with intellectual disabilities: a modified Delphi study, *BMJ Open* 2016;6:e011861. doi:10.1136/bmjopen-2016-011861.

146. Freedman, R. (2001). Ethical challenges in the conduct of research involving persons with mental retardation. *Mental Retardation,* 39. 2.

147. French, P. (2007). *Human Rights Indicators for People with Disability - A resource for disability activists and policy makers incorporating an introduction and commentary to the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Australia: Disability Studies and Research Institute for Queensland Advocacy Incorporated.

148. Gabb, J. (2009). Researching family relationships: A qualitative mixed methods approach. *Methodological Innovations Online*, 4(2), 37–52.

149. Gates, B. i Waight, M. (2007). Reflections on conducting focus groups with people with learning disabilities: Theory and Practice. *Journal of Research in Nursing*, 12 (2), 111-126.

150. Gilbert, T. (2004). Involving people with learning disabilities in research: issues and possibilities. *Health and Social Care in the Community*, 12, 4, 298–308.

151. Ginsberg, L. (1973). Planning the delivery of services in rural areas. In W. Koch. (Ed.) *Planning and delivery of social services in rural America: A symposium. University of Wisconsin-Extension*. The Center for Continuing Education and Community Action for Social Services. Green Lake: University of Wisconsin-Extension.

152. Goffman, E. (1961). *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. New York: Doubleday & Co., Anchor Books. (Harmondsworth: Penguin, 1968).

153. Goffman, E. (1968). Stigma. Management of Spoiled Identity. Harmondsworth: Penguin Books.

154. Gooding, P., Anderson, J., McVilly, K. (2017). Disability and Social Inclusion 'Down Under': A Systematic Literature Review. *Journal of Social Inclusion*, 8(2).

155. Goodley, D. (2000). *Self-advocacy int he lives of people with learning difficulties:The politics of resilience*. Buckkingham, England: Open UniversityPress.

156. Gradwohl, C. (2017). *The right to live in the community as the right to have rights*. Master's Thesis in Human Rights 15 credits. UPPSALA UNIVERSITE, Faculty of Theology.

157. Griffiths, D. M., Owen, F., Condillac, R. (2015). Family Feedback on the Closure of Institutions for Persons with Intellectual Disabilities in Ontario. *Journal on Developmental Disabilities*, 21, 2.

158. Griffiths, M. D., Owen, F. Gosse, L., Stoner, K., Y. Tardif, C., Watson, S., Sales, C. i Vyrostko, B. (2003). Human Rights and Persons with Intellectual Disabilities: An Action-Research Approach for Community-Based Organizational Self-Evaluation. *Journal On Developmental Disabilities,* 25, 10 (2).

159. Guest, G., MacQueen, K. M., Namey, E. E. (2012). *Applied thematic analysis. Thousand Oaks*, CA: Sage.

160. Hacking, I. (2004). „Between Michel Foucault and Erving Goffman: between discourse in the abstract and face-to-face interaction". *Economy and Society*, 33 (3), 277–302.

161. Hall, S. A., (2010): T*he Social Inclusion of Young Adults with Intellectual Disabilities: A Phenomenology of Their Experiences.* Educational Administration: Theses, Dissertations, and Student Research 18. Lincoln, Nebraska: University of Nebraska at Lincoln.

162. Hallberg, L. R.-M. (2006). The ‘‘core category’’ of grounded theory: Making constant comparisons. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 1, 141-148.

163. Halmi, A. (2003). *Strategije kvalitativnih istraživanja u primijenjenim društvenim znanostima.* Jasrebarsko: Naklada Slap.

164. Halmi, A. (2005). *Strategije kvalitativnih istarživanja u primijenjenim društvenim zanostima*. Jasrebarsko: Naklada Slap.

165. Halmi, A. (2013). Kvalitativna istraživanja u obrazovanju. *Pedagogijska istraživanja*, 10 (2), 203 – 218.

166. Hamilton, C., Atkinson, D. (2009). A Story to Tell’: learning from the life-stories of older people with intellectual disabilities in Ireland British. *Journal of Learning Disabilities Special Issue: Disability Research and Rights in Ireland*, 37 (4), 316–322.

167. Handicap International South East Europe (2004). *Beyond De-institutionalization: The Unsteady Transition towards an Enabling System in South East Europe*. Regional Report. Belgrade: Handicap International Regional Office for South East Europe.

168. Hartshorne, T. S. (2003). Positive behavioral supports and social relationships. *Deafblind International Review*, July-December, 32, 4-6.

169. Hatton, C., Emerson, E. (1996). *Residential Provision for People with Learning Disabilities: A research review Manchester*: Hester Adrian Research Centre. University of Manchester.

170. Hatton, C., Emerson, E., Rivers, M., Mason, L., Swarbrick, R., Kiernan, C., Reeves, D., Alborz, A. (1999). Factors associated with staff stress and work satisfaction in services for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43(4), 206-218.

171. Hatton, C., Emerson, E., Robertson, J., Henderson, D., Cooper, J. (1995). The quality and costs of residential services for adults with multiple disabilities: A comparative evaluation. *Res Dev Disabil*, 16 (6), 439-460.

172. Hayden, M.F., Lakin, K.C., Hill, B.K., Bruininks, R.H., Copher, J.I. (1992). Social and leisure integration of people with mental retardation in foster homes and small group homes. *Education and Training in Mental Retardation,* 9, 187-199.

173. Head, A. (2017). *How People With Intellectual Disabilities Experience Transitions through the Transforming Care Programme: a Grounded Theory Study*. Submitted to the University of Hertfordshire in partial fulfilment of the requirements of the degree of Doctor of Clinical Psychology. Hertfordshire: Univeristy of Hertfordshire.

174. Hoepfl, M. C. (1997). Choosing Qualitative Research: A Primer for Technology Education Researchers. *Journal of Technology Education*, 9 (1), 47-63.

175. Holland, D. (2007). The Current Status of Disability Activism and Nongovernmental Organizations in the Post-communist Europe: Preliminary Findings Based on Reports from the Field. *Disabilty & Society*, 23 (6), 543-555.

176. Horejsi, C. R. (1975). *Delnstitutionalizatlon and the development of community based services for the mentally retarded: an overview of concepts and issues*. Project on Community Resources and Deinstitutionalization. Montana: Department of Social Work University of Montana Missoula.

177. Howitt, D., Cramer, D. (2011). *Introduction to research methods in psychology*. 3rd edition. Edinburgh: Pearson.

178. Hrvatski sabor (2007). *Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom 2007.-2015.* NN 63/07.

179. Hrvatski sabor (2017). *Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2017. do 2020. godine*. NN 42/2017.

180. Hrvatski sabor (2007). *Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom*. NN, MU 6/07.

181. Hrvatski sabor (2008). *Ispravak Zakona o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom*. NN, MU 5/08.

182. Hrvatski sabor (2014). *Zakon o jedinstvenom tijelu vještačenja*. NN 85/14.

183. Hrvatski sabor (2015). *Zakon o jedinstvenom tijelu vještačenja*. NN 95/15.

184. Hrvatski sabor (2015). *Obiteljski zakon*. NN 103/2015.

185. Hrvatski sabor (2007). *Zakon o pravobranitelju za osobe s invaliditetom*. NN 107/07.

186. Hrvatski sabor (1997). *Zakon o socijalnoj skrbi*. NN 73/97.

187. Hrvatski sabor (2003). *Zakonom o izmjenama i dopunama Zakona o socijalnoj skrbi.* NN 103/2003.

188. Hrvatski sabor (2013). *Zakon o socijalnoj skrbi*. NN 157/13.

189. Hrvatski sabor (2014). *Zakon o socijalnoj skrbi*. NN 152/14.

190. Hrvatski sabor (2015). *Zakon o socijalnoj skrbi*. NN 99/15.

191. Hrvatski sabor (2016). *Zakon o socijalnoj skrbi*. NN 52/16.

192. Hrvatski sabor (2017). *Zakon o socijalnoj skrbi*. NN 16/17.

193. Hrvatski sabor (2017). *Zakon o socijalnoj skrbi*. NN 139/17.

194. Hubert, J., Hollins. S. (2010). A Study of Post-Institutionalized Men With Severe Intellectual Disabilities and Challenging Behavior. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(3), 189-195.

195. Human Rights Watch. (2010). „Kad jednom uđeš, više nikad ne izađeš". Deinstitucionalizacija osoba s intelektualnim ili mentalnim invaliditetom u Hrvatskoj, <http://www.hrw.org/reports/2010/09/23/kad-jednom-u-e-vi-e-nikad-ne-izi-e-0>; <http://www.hrw.org/sites/default/files/reports/croatia0910crwebwcover_0.pdf>. Pristupljeno 20. 06. 2010.

196. Human Rights Watch. (2015). *World Report*. *United States of America.* New York: Human Rights Watch.

197. Human Rights Watch. (2018). *Croatia: Stalled Progress for People with Disabilities, Thousands in Institutions. Not Allowed to Make Own Choices,* https://www.hrw.org/news/2018/05/31/croatia-stalled-progress-people-disabilities.>.Pristupljeno 5.06.2018.

198. Hunt, P. 'A. Critical Condition' in Hunt, P. (ed.) (1966). *Stigma: The Experience of Disability*. London: Geoffrey Chapman, 145-164.

199. Hurstfield, J., Parashar, U. i Schofield, K. (2007). The costs and benefits of independent living, Office for Disability Issues. Department for Work and Pensions, <http://odi.dwp.gov.uk/docs/res/il/costs-benefits-report.pdf>.Pristupljeno 20. 06. 2010.

200. Inclusion International. (2010). Priorities for People with Intellectual Disabilities in Implementing the United Nations Convention on the Rights of People with Disabilities: The Road Ahead, <http://www.inclusion-international.org/wp-content/uploads/UN_brochure_screen2.pdf>.Pristupljeno 20.07. 2010.

201. Jackson, R. L. (2007). Cluster Housing: What is its likely impact?. *Peer reviewed paper presented at the 42nd Annual Conference of the Australian Society for the Study of Intellectual Disability* (ASSID), Fremantle, 5-7.

202. Jacobs, P., MacMahon, K., Quayle, E. (2018). Transition from school to adult services for young people with severe or profound intellectual disability: A systematic review utilizing framework synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 00, 1–21.

203. Jeđud Borić, I. i Novak, T. (2006). Provođenje slobodnog vremena djece i mladih s poremećajima u ponašanju: kvalitativna metoda. *Revija za sociologiju: časopis Sociološkog društva Hrvatske*, 37, 1/2, 77-90.

204. Joffe, H.,Yardley, L. (2004). Content and thematic analysis. In D. F. Marks & L. Yardley (Eds) *Research methods for clinical and health psychology* (pp. 56-68). London: Sage.

205. Johnson, K. (2009). No Longer Researching About Us Without Us: a researcher's reflection on rights and inclusive research in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*, Blackwell Publishing Ltd, 37, 250–256.

206. Johnson, H., Douglas, J., Bigby, C., Iacono, T. (2012). Social Interaction with Adults with Severe Intellectual Disability: Having Fun and Hanging Out. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25, 329-341. doi:10.1111/j.1468-3148.2011.00669.x.

207. Jolly, D. (2008). *Research Paper on Community Living and the Support of Independent Living: Costs and Benefits Debbie Jolly*, <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/jolly/Research%20paper%20Community%20Living%20and%20the%20support%20of%20IL%20cost%20and%20benefits.pdf>; <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/jolly/Research%20paper%20Community%20Living%20and%20the%20support%20of%20IL%20cost%20and%20benefits.pdf>.Pristupljeno 4.02.2010.

208. Jolly, D. (2009). *Personal Assistance and Independent Living: article 19 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/jolly/Personal%20Assistance%20and%20Independent%20Living1.pdf>.Pristupljeno 20. 06. 2010.

209. Jolly, D. (2010). *Pilot Study: The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, European Network on Iindependent Living (ENIL),* <http://www.leeds.ac.uk/89927725-9806-4214-96FF-579A5502399F/FinalDownload/DownloadId-FE6F375A63E8DA81711436F1ADCB4F81/89927725-9806-4214-96FF-579A5502399F/disability-studies/archiveuk/jolly/pilotCRPD%20final.pdf; http://www.dpiap.org/resources/article.php?id=0000879&year=2011&genreid=19>. Pristupljeno 20.10. 2010.

210. Jones, E., Felce, D., Lowe, K., Bowley, J. Gallagher, B., Roper, A. (2001). Evaluation of the dissemination of active support training in staffed community residences. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 344-358.

211. Jug, J., Krajinović, B., Pavlov, Z., Vinski, M., Velan, D., Zorić, N. (2012). *5. Bilten studija o mladima za mlade*. Zagreb: Mreža mladih Hrvatske.

212. Kalinić, A. (2016). *Odnos privrženosti psu i antropomorfizma vlasnika s percepcijom socijalne podrške i depresivnošću*. (Diplomski rad). Zadar: Odjel za psihologiju Sveučilišta u Zadru.

213. Kaljače, S., Cvijetić, M., Dučić, B. (2014). Participacija osoba sa intelektualnom ometenošću u rekreativnim i socijalnim aktivnostima. *Specijalna edukacija i rehabilitacija*, 13 (2), 173-193.

214. Kamstra, A., van der Putten, A., Post, w., Vlaskamp, S. (2015). Informal social networks of people with profound intellectual and multiple disabilities: relationship with age, communicative abilities and current living arrangements. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities,* 28(2), 159-164.

215. Kanter, A. S. (2011). The law: what's disability studies got to do with it or an introduction to disability legal studies. reprinted from. *Columbia Human Rights Law Review*, 42, 2.

216. Karačić, S. (2012). Socijalna podrška kod adolescenata s tjelesnim oštećenjem, *Jahv,* 3 (5), 219-243.

217. Kebbell, M., Hatton, C., Johnson, S., O'Kelly, C. (2001). People with learning disabilities as witnesses in court: What questions should lawyers ask?. *British Journal of Learning Disabilities*, 29, 98-102.

218. Keilty, J., Connelly, G. (2001). Making a statement: an exploratory study of barriers facing women with an intellectual disability when making a statement about sexual assault to police. *Disability and Society*, 16, 273-291.

219. Kekez Koštro, A. (2012). *Analiza implementacije Konvencije o pravima osoba s invaliditetom Ujedinjenih naroda u Hrvatskoj*. Zagreb: Ministarstvo socijalne politike i mladih.

220. Kekez-Koštro**,** A., Urbanc, K., Salaj, I. (2013). Implementacija javnih politika kao operativno upravljanje: analiza transformacije hrvatske politike prema osobama s invaliditetom. *Anali Hrvatskog politološkog društva*, 9, 1, 413-439.

221. Kelly ,G., Kelly, B., Macdonald, G. (2016). Improving the Well-being of Disabled Young People. Belfast: Queen′s University Belfast and Public Health Agency.

222. Kennedy, M., Lewin, L. (1998). *Fact Sheet: Summary of self-determination. National Resource Center on Supported Living and Choice*. Center on Human Policy. Syracuse University.

223. Kerlinger, F.N. i Rinehart, N. (1986). *Foundations of Behaviour Research. Winston Inc.,* <http://www.google.hr/#hl=hr&biw=1280&bih=559&q=Kerlinger%2C+F.N.%2C+%26++Rinehart%2C+N.+%281986%29.++Foundations+of+Behaviour+Research.+&aq=&aqi=&aql=&oq=Kerlinger%2C+F.N.%2C+%26++Rinehart%2C+N.+%281986%29.++Foundations+of+Behaviour+Research.+&fp=b2a6ea5f8665ef10>; <http://www.fedvol.ie/How_To_and_Checklists/Default.1366.html>. Pristupljeno 20. 10. 2010.

224. Kiernan, C. (1999). Participation in Research by People with Learning Disability: Origins and Issues. *British Journal of Learning Disabilities*, 27(2) , 43-47.

225. Kilroy, S., Egan, J., Walsh, M., McManus, S., Sarma, K. M. (2015). Staff perceptions of the quality of life of individuals with an intellectual disability who transition from a residential campus to community living in Ireland: An exploratory study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 40, 1.

226. Kim, S., Larson, SA., Lakin, K.C. (2001). Behavioural outcomes of deinstitutionalisation for people with intellectual disability: a review of US studies conducted between 1980 and 1999. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26, 1, 35-50.

227. Knežević Florić, O., Ninković, S. (2012). *Horizonti istraživanja u obrazovanju*. Novi Sad: Filozofski fakultet.

228. Koller-Trbović, N., Žižak, A. (2012). Problemi u ponašanju djece i mladih i odgovori društva: višestruke perspektive. *Kriminologija i socijalna integracija,*. 20, 1, 1-132.

229. Kobayashi, A. (2009). *Review of Literature on Citizenship and Disability, Queen's University Kingston*. Ontario, Canada, <http://disabilitypolicyalliance.ca/dnlddoc.php?id=106>.Pristupljeno 20. 06. 2010.

230. Korać Graovac, A., Čulo, A. (2011). *Konvencija o pravima osoba s invaliditetom - novi pristup shvaćanju prava osoba s duševnim smetnjama*. Zbornik Pravnog fakulteta u Zagrebu, 61 (1), 65-109.

231. Körner, I. (2007). *Why legal capacity is so important for persons with intellectual disability at EU level*. Brussels: Inclusion Europe.

232. Kozma, A., Mansell, J. i Beadle-Brown, J. (2009). Outcomes in Different Residential Settings for People With Intellectual Disability: A Systematic Review. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114, 3, 193–222.

233. Kregel, J, Dean, D.H. (2002). *Sheltered vs. Supported Employment: A Direct Comparison of Long-Term Earnings Outcomes for Individuals with Cognitive Disabilities in Achievements and Challenges in Employment Services for People with Disabilities: The Longitudinal Impact of Workplace Supports* (Kregel, Dean, Wehman, eds.). Virginia Commonwealth University, 63-84.

234. Kuća ljudskih prava. (2015). *Izvještaj o stanju ljudskih prava u Republici Hrvatskoj 2014*. Zagreb: ACT Printlab d.o.o.

235. Kuća ljudskih prava. (2018). *Ljudska prava u Hrvatskoj: pregled stanja u 2017. godini*. Zagreb: ACT Printlab d.o.o.

236. Lacey A., Luff, D. (2007). *Qualitative research analysis***.** The NIHRDS: East Midlands / Yorkshire & the Humber.

237. Lang, R. (2001). The development and critique of the social model of disability. Norwich: University of East Anglia.

238. Larsen, S. (2011). *Izvješće o analizi zakonodavstva, Projekt uključivanje učenika s teškoćama u obrazovanje za zapošljavanje*. Zagreb: Ministarstvo znanosti, obrazovanja i športa Republike Hrvatske (interni dokument).

239. Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M.A., Polatajko, H., Pollock, N. (1994). *Canadian Occupational Performance Measure* (2nd ed.) Toronto: CAOT Publications ACE.

240. Leane, M. (1991). *Community Living: A Quality of Life Study of Adults with Mental Handicap Returned to Community Living in Waterford Eire.* Cork: Social Policy Research Unit Department of Social Administration and Social Work University College Cork.

241. Lebedina-Manzoni, M., Novak, T., Jeđud, I. (2006). Doživljaj sebe u obitelji. *Kriminologija i socijalna integracija*, l5, 2, 1-100.

242. Lemay, R. A. (2006). Social Role Valorization Insights Into the Social Integration Conundrum. *Mental Rezardation*, 44 (1),1–12.

243. Lemay, R. A. (2009). Deinstitutionalization of People With Developmental Disabilities: A Review of the Literature. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 28, 1.

244. Leutar, Z., Buljevac, M., Milić Babić, M. (2011). *Socijalni položaj osoba s invaliditetom u Hrvatskoj* (monografija). Zagreb: Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti.

245. Leutar, Z., Oršulić, V. (2015). Povezanost socijalne podrške i nekih aspekata roditeljstva u obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju. *Revija za socijalnu politiku*, 22, 2, 153-176.

246. Leutar, I., Penava, T., Marković, N. (2014). Uključenost osoba s invaliditetom u zajednicu. *Socijalne teme: Časopis za pitanja socijalnog rada i srodnih znanosti*, 1 (1), 89-114.

247. Li, D. (2004). Trustworthiness of think-aloud protocols in the study of translation processes. *International Journal of Applied Linguistics*, 14(3), 301-313.

248. Lifshitz, H. (2000). Conceptualization of age and aging by adolescents, adult and elderly people with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 35, 374–383.

249. Lincoln, Y. S., Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park, CA: Sage Publications.

250. Lippold, T., Burns. J. (2009). Social support and intellectual disabilities: a comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(5), 463-73.

251. Lisak, N. (2013). Perspektiva roditelja kao doprinos konceptualizaciji kvalitete života obitelji i razvoju podrške zajednice u Hrvatskoj. (Doktorska disertacij). Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.

252. Lithuanian Welfare Society for Persons with Mental Disability Viltis, Inclusion Europe., Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (2003). *Human Rights of Persons with Intellectual Disability, Country Report LITHUANIA*, <http://www.inclusion-europe.org/documents/1193.pdf>.Pristupljeno 2.5.2011.

253. Macaulay, A. C., Commanda, L. E., Freeman, W. L., Gibson, N., McCabe, M. L., Robbins, C. M. i Twohig, P. L. (1998). *Responsible research with communities: participatory research in primary care. A policy statement*. Leawood, Kan: North American Primary Care Research Group.

254. Mackelprang, R. M., Salsgiver, R. O. (2009). *Disability: A diversity model approach in human service practice*. 2nd edition. Chicago: Lyceum Books.

255. MacNeil, R. D., Anderson, S. C. (1999). Leisure and persons with developmental disabilities: Empowering self-determination through inclusion. In: Retish, P, Reiter, S. (Eds.) *Adult with disabilities: International perspectives in the community*. Mahwah, NJ: Lawerence Erlbaum Associates,125-143.

256. Mactavish, J. B., Mahon, M. J., Lutfiyya, Z. M. (2000). “I can speak for myself”: Involving individuals with intellectual disabilities as research participants. *Mental Retardation*, 38, 216–227.

257. Magiri Mburu, F. (2016). *An analysis of de-institutionalization experiences: good practice examples and failures*. Riga (Latvia): RC ZELDA.

258. Mahar, A. L., Cobigo, V., Stuart, H. (2013). Conceptualizing belonging. *Disability & Rehabilitation*, 35, 1026-1032.

259. Majdak, M., Kamenov, Ž. (2009). Stigmatiziranost i slika o sebi maloljetnih počinitelja kaznenih djela. *Kriminologija i socijalna integracija*. 17 (1), 1-96.

260. Majdak, M., Kamenov, Ž. (2011). Odrednice samopoimanja i samopoštovanja maloljetnika društveno neprihvatljivog ponašanja. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 47, 2, 58-72.

261. Mandič, S., Hlebec, V. (2005). Socialno omrežje kot okvir upravljanja s kakovostjo življenja in sprmemebe v Sloveniji med letoma 1987 in 2002. *Družboslovne razprave*, XXI (49/50), 263-285.

262. Mannan, H., MacLachlan, M., McVeigh, J. (2012). Core concepts of human rights and inclusion of vulnerable groups in the United Nations Convention on the rights of persons with disabilities. ALTER, *European Journal of Disability Research* 6, 159–177.

263. Mansell, J. (2006). Deinstitutionalisation and community living: Progress, problems and priorities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31, 2, 65-76.

264. Mansell J., Beadle-Brown J., (2008). *Dispersed or clustered housing for disabled adults: a systematic review*. Canterbury: Tizard Centre, (p.6-7).

265. Mansell J. i Beadle-Brown, J. (2009a). Dispersed or clustered housing for adults with intellectual disability: a systematic review. *Journal of Intellectual or Developmental Disability*, 34, 4, 313-323.

266. Mansell, J. i Beadle-Brown, J. (2009b). *Dispersed or clustered housing for adults with intellectual disabilities: a systematic review***.** Project report. Dublin: National Disability Authority.

267. Mansell, J., Beadle-Brown, J. (2010). Deinstitutionalisation and Community living: Position Statement of the Comparative Policy and Practice Special Interest Research Group of International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (2), 104–112, p. 105.

268. Mansell J. i Ericsson, K. (1996). *Deinstitutionalisation and Community Living: Intellectual Disability Services in Britain, Scandinavia and the USA*, London: Chapman and Hall.

269. Mansell, J., Beadle-Brown, J. with members of the Special Interest Research Group on Comparative Policy and Practice (2009). Deinstitutionalisation and community living: position statement of the Comparative Policy and Practice Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, in press.

270. Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. and Beecham, J. (2007). *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*. Volume 2: Main Report. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.

271. Markowitz, A. (2011). Akcijska istraživanja učitelja u nastavi: drugačiji pogled. U: Mićanović, M. (ur.) *Akcijsko istraživanje i profesionalni razvoj učitelja i nastavnika*. (str. 11-26). Zagreb: Agencija za odgoj i obrazovanje (AZOO).

272. Marsland, D., Oakes, P., White, C. (2007). Abuse in care? The identification of early indicators of the abuse of peoplewith learning disabilities in residential settings. *Journal of Adult Protection*, 9 (4), 6-20.

273. Martin, L., Cobigo, V. (2011). Definitions matter in understanding social inclusion. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(4), 276-282.

274. Martindale, K. J. (2010). *An investigation into the subjective wellbeing of people with an intellectual disability*. Submitted in fulfilment of the requirements for the degree of Doctor of Philosophy Deakin University October, Deakin University, <http://www.deakin.edu.au/research/acqol/publications/resources/thesis-martindale-k.pdf>.Pristupljeno 15.02.2010.

275. Maslow, A. H. (1982). *Motivacija i ličnost*. Beograd: Nolit.

276. Mason, J. (1996): Qualitative researching, London: Sage.

277. Mattson, J., Hough, J., Abeson, A. (2010). *Assessing Existing and Needed Community Transportation for People with Disabilities in North Dakota*. Fargo: North Dakota State University.

278. Maxwell, J. (1996). *Qualitative Research Design: An Interactive Approach*. London: Sage publications.

279. McCarron, M., Swinburne, J., Burke, E., McGlinchey, E., Mulryan, N., Andrews, V., et al. (2011). *Growing Older with an Intellectual Disability in Ireland 2011: First Results*

*from The Intellectual Disability Supplement of The Irish Longitudinal Study on A*geing. Dublin: School of Nursing & Midwifery, Trinity College Dublin.

280. McClain-Nhlapo, Ch. (2007). Towards Inclusive Development: The Implementation Challenge. *International Rehabilitation Review*, 56, 1.

281. McClimen, A. (1999). Participatory research with people who have a learning difficulty: journeys without a map. *Journal of Learning Disabilities for Nursing Health and Social Care,* 3, 219-228.

282. McClimens, A. (2008). This is my truth, tell me yours: exploring the internal tensions within collaborative learning disability research. *Brithish Journal of Learning Disabilitie*s, 36, 271–276.

283. McConkey, R. (2000). Community care and resettlement. *Current Opinion in Psychiatry*, 13 (5), 491-495.

284. McConkey, R., Collins, S. (2010). The role of support staff in promoting the social inclusion of persons with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 691–700.

285. McDonald, K. E., Kidney, C. A., Patka, M. (2013). 'You need to let your voice be heard': research participants' views on research. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(3), 216-25.

286. Mégret, F. (2008). The Disabilities Convention: Towards a Holistic Concept of Rights. *In International Journal of Human Rights, Routledge*, 12, 2, 261-277.

287. Merriam, S. (1998). *Qualitative research and case study applications in education*. San Francisco (USA): Jossey-Bass. p. 179.

288. Mešl, N. (2010). Korištenje teorija djelovanja u praksi socijalnog rada s obiteljima: sustvaranje znanja u praksi. *Ljetopis socijalnog rada*, 17, 1, 5-25.

289. Mihanović, V. (2011). Invaliditet u kontekstu socijalnog modela**.** *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 47, 1, 42-86.

290. Mihanović, V. (2012). Nova paradigma u pristupu osobama s invaliditetom. *Inkluzija - stručni časopis za podršku u zajednici osobama s invaliditetom,* 1, 12-25.

291. Mihanović, V., Bratković, D. i Masnjak, M. (2012). Učinci primjene članka 19. Konvencije UN o pravima osoba s invaliditetom na život osobe s intelektualnim teškoćama u sustavu organiziranog stanovanja. *„Čovjek i govor"-Znanstveno-stručna monografija VII. međunarodnog simpozija verbotonalnog sistema*. Bakota, K., Kier, B., Pavičić Dokoza, K., Vuličević, K., Titl. B. i Šindija, B. (ur.), SUVAG, Zagreb, 19.-21. svibnja 2011.

292. Milačić-Vidojević, I, Dragojević, N. (2011). Stigma i diskriminacija prema osobama s mentalnom bolešću i članovima njihovih porodica. *Specijalna edukacija i rehabilitacija,* 10(2), 319-337.

293. Milas, G. (2005). *Istraživačke metode u psihologiji i drugim društvenim znanostima*. Jastrebarsko: Naklada Slap.

294. Miles, M. B., Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: an expanded sourcebook*. California: Sage Publications.

295. Miller, S. (2000). Researching children: Issues arising from a phenomenological study with children who have diabetes mellitus. *Journal of Advanced Nursing*, 31, 1228-1234.

296. Miljković, D. i Rijavec, M. (1996). *Razgovori sa zrcalom*, psihologija samopouzdanja. Zagreb: IEP

297. Ministarstvo rada i socijalne skrbi (MRSS). (1998). *Pravilnik o sudjelovanju i načinu plačanja korisnika i drugih obveznika uzdržavanja u troškovima smještaja izvan vlastite obitelji.* NN 112/98.

298. Ministarstvo rada i socijalne skrbi (MRSS). (2002). *Pravilnik o izmjenama i dopunama Pravilnika o sudjelovanju i načinu plačanja korisnika i drugih obveznika uzdržavanja u troškovima smještaja izvan vlastite obitelji*. NN 5/2002.

299. Ministarstvo socijalne politike i mladih (MSPM). (2014). *Izvješće o predstavljanju Inicijalnog izvješća Republike Hrvatske prema Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom po članku 36. Konvencije o pravima osoba s invaliditetom, Nadopuna Izvješća.*

300. Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi. (2011). *Odluka o planu deinstitucionalizacije i transformacije domova socijalne skrbi i drugih pravnih osoba u Republici Hrvatskoj 2011. - 2016. (2018.)*. NN 36/2011.

301. Mirfin-Veitch, B., Bray, A., Ross, N. (2003). "It was the hardest and most painful decision of my life!": Seeking permanent out-of-home placement for sons and daughters with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 28(2), 99-111.

302. Mirosavljević, A. (2015). *Izvansudska nagodba- perspektiva oštećenika i mladih u sukobu sa zakonom*. (Doktorska disertacija). Zagreb: Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu, Studijski centar socijalnog rada.

303. Mollenhauer, K. in Uhlendorff, U. (1992). *Sozialpädagogische Diagnosen*. Weinheim und München: Juventa Verlag.

304. Molyneux, C. S., Wassenaar, D. R., Peshu, N., Marsh, K. (2005). Even if they ask you to stand by a tree all day, you will have to do it (laughter).!': community voices on the notion and practice of informed consent for biomedical research in developing countries. *Social Science & Medicine*, 61(2), 443-454.

305. Morisse, F., Vandemaele, E., Claes, C., Claes, L., Vandevelde, S. (2013). Quality of Life in Persons with Intellectual Disabilities and Mental Health Problems: An Explorative Study. *The Scientific World Journal*, 2013 , Article ID 491918, 8.

306. Nachmias, D. (1996). *Research methods in the social sciences*. London: Edward-Arnold.

307. National Disability Authority (NDA). (2002a). *Ask Me. Guidelines for Effective Consultation with People with Disabilities*. Dublin: Ballsbridge.

308. National Disability Authority (NDA). (2002b). *Guidelines for Including People with Disabilities in Researc.* Dublin: National Disability Authority.

309. National Disability Authority (NDA). (2009). *Annual Report 2009.* Dublin: National Disability Authority.

310. National Disability Authority (NDA). (2010). *Models of Residential Provision for People with Disabilitie. Contemporary Developments in Disability Services Paper*. Dublin: National Disability Authority.

311. Nerney, T., Shumway, D. (1996). *Beyond managed care: Self-determination for persons with disabilities*. Concord, new Hampshire: University of new Hampshire.

312. Nierse, C. J., Abma, T. A. (2011). Developing voice and empowerment: The first step towards a broad consultation in research agenda setting. *Journal of Intellectual Disability Research,* 55(4), 411–421.

313. Nind, M. (2008). Conducting qualitative research with people with learning, communication and other disabilities: Methodological challenges. ESRC National Centre for Research Methods Review Paper (NCRM/012), <http://eprints.ncrm.ac.uk/491/1/MethodsReviewPaperNCRM-012.pdf>.Pristupljeno 20. 10. 2010.

314. Niškanović, J., Šiljak, S (2013). Stigma prema mentalnoj bolesti među opštom populacijom i zdravstvenim radnicima službe porodične medicine, U Lečić-Toševski, D. (ur.) *Psihijatrija danas*. (125-137). Beograd: Institut za mentalno zdravlje.

315. National Institute for Intellectual Disability (2009). *All we want to say: Life in Ireland for people with intellectual disabilities*. Dubli: Trinity College.

316. Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2007.do 2015. godine. *Narodne novine*, 63/07.

317. Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva pod nazivom (2009). „Građanski aktivizam i osobe s invaliditetom“. *Civilno društvo,* broj 21.

318. Nikolova, N. (2009). *The Paradox of the use of Institutionalization as a Measure of Child Protection in Bulgaria.* A Thesis Submitted in Partial Fulfillment of the Requirements for the Degree of Master of Science Maastricht University, <http://arno.unimaas.nl/show.cgi?fid=15197>.Pristupljeno 20. 06. 2010.

319. Nirje, B. (1969). The Normalization Principle and its Human Management Implications. In R B Kugel & W Wolfensberger (Eds.) *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded Chapter* 7, 179-195, Washington DC: President's Committee on Mental Retardation.

320. Nirje, B. (1980). The normalization principle. (In:) R.J. Flynn, & K.E. Nitsch (Eds.). *Normalization, social integration and community services*. Baltimore: University Park Press, 31–49.

321. Nirje, B. (1985). The basis and logic of the normalization principle. *Australia & New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 11, 65–68.

322. Noonan Walsh, P., Emerson, E., Lobb, C., Hatton, C., Bradley, V., Schalock, R. L., Moseley, C. (2007). *Supported Accommodation Services for People with Intellectual Disabilities: A Review of models and instruments used to measure quality of life in different various settings*. Dublin: National Disability Authority (NDA).

323. Not, T. (2008). Mentalna retardacija: definicija, klasifikacija i suvremena podrška osobama s intelektualnim teškoćama. *Nova prisutnost*, VI (3), 339-351.

324. O'Brien, J. (2009). *An Introduction to Person-Centered Planning, Projekta razvoja sustava socijalne skrbi*. Zagreb: Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi Republike Hrvatske (interni dokument).

325. O'Brien, P., McConkey, R., Garcıa-Iriarte, E. (2014). Co-researching with People who Have Intellectual Disabilities: Insights From a National Survey. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 65-75.

326. Office for Disability Issues. (2008). Independent Living. A cross-government strategy about independent living for disabled people. London: Office for Disability Issues.

327. Oliver, M. (1992). Changing the Social Relations of Research and Production?. *Disability Handicap and Society*, 7(2), 101- 14.

328. Oliver, M. (1997). Emancipatory research: realistic goal or impossible dream?**.** *Doing Disability Research***.** Barnes and Mercer (Eds.) Leeds: The Disability Press.

329. Oliver, M., Barnes, C. (1998). *Disabled People and Social Policy: From Exclusion to Inclusion*. London: Longman.

330. Oliver, J., Huksley, P., Bridges, K., Mohamed, H. (1996). *Quality of life and mental health services*. London and New York: Routledge.

331. Osburn, J. (2006). An overview of Social Role Valorization theory. *The SRV Journa*l, 1(1), 4-13.Parker, C. i Clements, L. (2008). The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: a New Right to Independent Living?. *European Human Rights Law Review,* 13(4), 508-523.

332. Overmars-Marx, T., Thomése, F., Verdonschot, M., Meininger, H. (2014). Advancing social inclusion in the neighbourhood for people with an intellectual disability: An exploration of the literature. *Disability & Society*, 29(2), 255-274.

333. Padgett, D. K. (1998). *Qualitative methods in social work research: Challenges and rewards*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.

334. Pallisera, M., Vilà, M., Fullana, J., Díaz-Garolera, G., Puyalto, C., Valls, M. J. (2018). The role of professionals in promoting independent living: Perspectives of self-advocates and front-line managers. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 00, 1–10.

335. Parker, C. (2011). *Community for All: Implementing Article 19*. Budapest: Open Society.

336. Parker, C. and Clements, L. (2012). The European Union Structural Funds and the right to community living. *The Equal Rights Review,* 9 (1), 95-116.

337. Parmenter, T. R., & Arnold, S. R. C. (2008). *Disability accommodation and support framework report.* Prepared for the Department of Human Services, Victoria. Sydney. Australia: Centre for Developmental Disability Studies, Faculty of Medicine, University of Sydney.

338. Patton, M.Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods* (2nd ed.). Newbury Park, CA: Sage, 532 pp.

339. Paugam, S., Russell, H. (2000). The Effects of Employment Precarity and Unemployment on Social Isolation. U: D. Gallie i S. Paugam(ur.) *Welfare Regimes and the Experience of Unemployment in Europe* (str. 243-265). Oxford: Oxford University Press.

340. People First. (2002). *Proposed National Plan on Deinstitutionalization - Discussion Paper*. A paper prepared by People First and CACL. Winnipeg, Manitoba: People First of Canada.

341. Perry, J., Felce, D. (2005). Factors associated with outcome in community group homes. *American Journal on Mental Retardation*,110 (2), 121-135.

342. Petković, B., Kodovšek, N. (2007). *O diskriminaciji – priročnik za novinarke in novinarje*. Ljubljana: Mirivni inštitut.

343. Petrović, B., Stojisavljević, D., Tadić, K. (2012). Pojam o sebi osoba sa intelektualnim teškoćama – implikacije za razvoj programa podrške. *Specijalna edukacija i rehabilitacija*, 11 (4), 521-545.

344. Petry, K., Maes, B., Vlaskamp, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: The perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 35-46.

345. Patterson, S., Twente, E. (1971). Older natural helpers: Their characteristics and patterns of helping. *Public Welfare*, Fall, 29, 400-401.

346. Pope, C., Mays, N. (2000). Qualitative research in health care. Analyzing qualitative data. *British Medical Journal*, 320 (7227). 114–116.

347. Potkonjak, S. (2014). *Teren za etnologe početnike*. Zagreb: Hrvatsko etnološko društvo i Filozofski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.

348. Powers, L. E., Garner, T., Valnes, B., Squire, P., Turner, A., Couture, T., Dertinger, R. (2007). Building a Successful Adult Life: Findings From Youth-Directed Research. *EXCEPTIONALITY*, 15(1), 45–56.

349. Pravobranitelj za osobe s invaliditetom Republike Hrvatske (POSI). (2018). *Izvješće o radu za 2017. godinu.* Zagreb: Ured pravobraniteljice za osobe s invaliditetom.

350. Puljiz, V. (2004). Socijalna prava i socijalni razvoj Republike Hrvatske. *Revija za socijalnu politiku*, 11, 1, 3-20.

351. Putnam, J.W., Pueschel, S.M., Holman, J.G. (1988). Community activities of youths and adults with Down syndrome. *British Journal of Mental Subnormality*, 34(66), 47-53.

352. Quilliam, C., Bigby, C., Douglas, J. (2018). How frontline staff manage paperwork in group homes for people with intellectual disability: Implications for practice. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 00:1–10.

353. Quinn, G., Degener, T. (2002). The moral authority for change: human rights values and the worldwide process of disability reform, In G. Quinn & T. Degener et al (eds.). *Human Rights and Disability: The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability*. New York, Geneva: United Nations.

354. Quinn, G., Doyle, S. (2012). *Getting a life – living independently and being included in the community: A legal study of the current use and future potential of the EU*

Structural Funds to contribute to the achievement of Article 19 of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Report to the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, Regional Office for Europe.

355. Radermacher, H. L (2006). Participatory Action Research with People with Disabilities: exploring experiences of participation. Thesis submitted as a partial requirement for the Doctor of Applied Psychology. School of Psychology, Faculty of Arts, Education and Human Development: Victoria University.
356. Ram, M H. (2003). Democratization through European Integration: The Case of Minority Rights in the Czech Republic and Romania. *Studies in Comparative International Development*, Summer 2003, 38 (2), 28-56.
357. Ramdoss, S., Lang, R., Fragale, C., Britt, C., O'Reilly, M., Sigafoos, J., Didden, R., Palmen, A., Lancioni, G.E. (2012). Use of Computer-Based Interventions to Promote Daily Living Skills in Individuals with Intellectual Disabilities: A Systematic Review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 24(2), 197-215.
358. Randt, N. (2011). Social Inclusion for People with Intellectual Disabilities. *Emerging Practice CATs*, Paper 6.
359. Ratzka, A. (2007). Independent Living for people with disabilities: from patient to citizen and customer. *Keynote at the conference in Barcelona. 22 October 2007 organized by the Catalan Party Convergéncia i Unió in commemoration of the 25th anniversary of The Spanish Law for Persons with Disabilities of 1982*.
360. Reynolds F., Stanistreet D., Elton P. (2008). Women with learning disabilities and access to cervical screening: retrospective cohort study using case control methods. *BMC Public Health,* 8, 30. doi:10.1186/1471-2458-8-30.
361. Rieser, R. (2006). Disability Equality: Confronting the oppression of the Past' in 'Education, Equality and Human Rights. In Cole, M. (Ed.) *Education, Equality and Human Rights* (Chapter 7). London: Routledge.
362. Rimmerman, A., Duvdevany, I. (1996). Foster parents for persons with mental retardation in Israel: Motivation, role perception and their view of the foster person. *Int Soc Work*, 39(33), 329-338.
363. Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Gregory, N., Kessissoglou, S., Hallam, A., Walsh, P. N. (2001). Environmental opportunities and supports for exercising self-determination in community-based residential settings. *Res Dev Disabil*, 22(6), 487-502.

364. Robinson, S., Chenoweth, L. (2012). Understanding emotional and psychological harm of people with intellectual disability: an evolving framework. *Journal of Adult Protection*, 14, 3.

365. Rosenthal, E., Bauer, E., Hayden, M. F. i Holley, A. (1999). Implementing the right to community integration for children with disabilities in Russia: A Human Rights Framework for International Action. *Health and Human Rights*, 4 (1), 82-113.

366. Rothman, D. (1971). *The Discovery of the Asylum: Social Order and Disorder in the NewRepublic*. Boston MA Little: Brown and Co.

367. Rožman, B. (2007). Utjecaj u zajednici utemeljene rehabilitacije na kompleksnost deinstitucionaliziranih osoba s intelektualnim teškoćama. *Hrvatska revija za rehabilitaciju*, 43 (2), 67-81.

368. Rožman, B. (2011). *Kvaliteta usluge stanovanja uz podršku za odrasle osobe s intelektualnim teškoćama*. (Doktorska disertacija). Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.

369. Rus, A.V., Parris, S., Cross, D., Purvis, K., Draghici, S. (2011). Reforming the Romanian Child Welfare System: 1990 – 2010. *Revista de Cercetare si Interventie Sociala*, 34, 56-72.

370. Sagor, R. (2000). *Guiding school improvement with action research*. Alexandria, VA: Associate for Staff and Curriculum Development (ASCD).

371. Salmon, R., Holmes, N., Dodd, K. (2013). Reflections on change: Supporting people with learning disabilities in residential services. *British Journal of Learning Disabilities*, 42, 141–152.

372. Sanderson, H. (2002). A plan is not enough: exploring the development of person centred teams, in (Eds.) S. Holburn and P. Vietze. *Person-Centred Planning: Research, Practice and Future Directions*. London: Brookes.

373. Sanderson, H., Thompson J. and Kilbane, J. (2006). The Emergence of Person-Centred Planning as Evidence-Based Practice. *Journal of Integrated Care*, 14, 2, 18 – 25.

374. Santiago, M. (2009). The United Nations Development Programme's New Online Training Initiative: Working as One towards Development Effectiveness. *International Rehabilitation Review*, 58, 1.

375. Schalock, R. L. (1986). *Current approaches to quality of life assessment*. Denver: Annual Meeting of the American Association on Mental Defficiency.

376. Schalock, R. L. (1990). Attempts to Conceptualise and Measure Quality of Life. In R.L. Schalock (Ed) *Quality of Life: Perspectives and Issues*. Washington: American Association of Mental Retardation.

377. Schalock, R. L. (1996). Reconsidering the Conceptualization and Measurement of Quality of Life. U: Schalock, R.L. (Ed.) *Quality of Life. Conceptualization and Measurement* (123-139). Washington DC: American Association on Mental Retardation.

378. Schalock, R. L. (1997). Can the Concept of Quality of Life Make a Difference? U: Schalock, R. L. (Ed.) *Quality of Life. Application to Persons With Disabilities* (245-267). Washington DC: American Association on Mental Retardation.

379. Schalock, R. L. (2001). *Outcome-Based Evaluation* (2nd edn). New York: Kluwer Academic-Plenum, pp187.

380. Schalock, R. L. (2004). Quality of life and Subjective Well-being: Conceptual and Measurement issues. *In the International Handbook of Applied Research in Intellectual Disabilities* (Ed). Emerson, E., Hatton, C., Thomson, T., Parmenter, T.R, 261-79. Chichester, U.K: Wiley and Sons.

381. Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jincheng, X., Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110 (4), 298–331.

382. Scheerenburger, R. C. (1983). *A history of mental retardation.* Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.

383. Schleien, S., Mustonen, T. (1988). Community recreation and persons with disabilities. In S. Schleien & M. T. Ray (Eds.) *Community recreation and persons with disabilities: Strategies for integration* (pp. 1-15). Baltimore: Brookes.

384. Schulze, M. (2010). *"Understanding the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities"*. Handbook on the Human Rights of Persons with Disabilities. Technical Resources Division, Knowledge Management Unit. Third edition. New York: Handicap International.

385. Scott, H. M., Havercamp, S. M. (2018). Comparisons of self and proxy report on health-related factors in people with intellectual disability. *J Appl Res Intellect Disabil*, 00:1–10.

386. Scull, A. (1993). *The Most Solitary of Afflictions: Madness and Society in Britain*. Avon: The Bath Press.

387. Schwartz, K. (2010). "We can't close it yet": How discourse positions people with intellectual disabilities. *In Critical Disability Discourse*, *2*, 1-15.

388. Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J., Leahy, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 18–29.

389. Skoko, B. i Benković, V. (2009). Znanstvena metoda fokus grupa – mogućnosti i načini primjene. *Politička misao*, 46, 3, 217-236.

390. Srivastava, A., Thomson, S. B. (2009). Framework Analysis: A Qualitative Methodology for Applied Policy Research. *JOAAG*, 4 (2).

391. Swain, J., French, S. (2000). Towards an affirmative model of disability. *Disability and Society*, 15(4), 569-582.

392. Switzer, J. V. (2003). *Disabled rights: American disability policy and the fight for equality*. Washington, D.C: Georgetown University Press.

393. Sexual Violence Prvention Association Inc has developed (WWILD). (2012). *How to Hear Me: A Resource kit for Counsellors and Other Professionals working with people with Intellectual Disability*. Queensland Centre for Intellectual and Developmental Disability (QCIDD). Brisbane: The University of Queensland.

394. Skočić Mihić, S., Kiš-Glavaš, L. (2010): Radna i socijalna kompetencija osoba s intelektualnim teškoćama. Razlozi poslodavcima za njihovo nezapošljavanje, Revija socijalne politike, 17, 3, 387-399.

395. Skokandić, A., Urbanc, K. (2009). Uključenost osoba s invaliditetom u nastavu socijalnog rada. *Ljetopis socijalnog rada*, 16, 2, 355-374.

396. Sparks, S. L. (2013). *Increasing Choice-Making and Choice Awareness for Students with Intellectual Disability*. UNLV Theses. (Dissertations). Professional Papers, and Capstones. Las Vegas: University of Nevada.

397. Stainton, T., Hole, R., Charles, G., Yodanis, C., Powell, S., Crawford, C. (2006). *Residential options for adults with developmental disabilities: Quality and costs outcomes. The Community Living Research Project*. Vancouver: University of British Columbia.

398. Stancliffe, R. (1997). Community living-unit size, staff presence, and residents'choice-making. *Mental Retardation*, 35 (1), 1-9.

399. Stancliffe, R. (2005). Semi-independent living and group homes in Australia", in Stancliffe R., Lakin C.eds. *Costs and outcomes: Community services for people with intellectual disabilities*. Baltimore: Brookes.

400. Stancliffe, R., Abery, B., Smith, J.(2000). Personal control and the ecology of community living settings: Beyond living-unit size and type. *American Journalon Mental Retardation*,105 (6), 431-454.

401. Stancliffe, R., Keane, S. (2000). Out comes and costs of community living: A matched comparison of group homes and semi-independent living. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25, 281-305.

402. Stancliffe, R.J., Lakin, K.C. (2006). Longitudinal frequency and stability of family contact in institutional and community living. *Ment Retard*, 44(6), 418-29.

403. Stanimirović, D., Mijatović, L. (2011). Društvena podrška institucija zdravstvene zaštite slepim adolescentima i njihovim porodicama. *Specijalna edukacija i rehabilitacija*, Beograd, 10 (2), 217-235.

404. Strnadová, I., Walmsley, J. (2017). Peer-reviewed articles on inclusive research: Do co-researchers with intellectual disabilities have a voice?. *J Appl Res Intellect Disabil*, 1-10.

405. Šumskienė, E. (2017). Disability Hate Crime: The Overlooked Consequence of the Deinstitutionalization of Care. *Paradžia*, 15.

406. Tadej, P. (1983). Mogućnosti i perspektive promatranja sa sudjelovanjem. *Revija az socijalnu politiku*, 13, 1-4, 81-94.

407. Taylor, S. J. (2006). Perspectives, Christmas in Purgatory: A Retrospective Look. *Mental Retardation*, 44, 2, 145–149.

408. Taylor, B. and Devine, T. (1993). *Assessing needs and planning care in social work*. Aldershot, Hants, England: Ashgate Publishing Limited.

409. Temple, V. A. (2009). Factors associated with high levels of physical activity among adults with intellectual disability. *International Journal of Rehabilitation Research*, 32, 1, 89-92.

410. The School of Public Policy. (2016): Mind the gap: Transportation challenges for individuals living with autism spectrum disorder. *The School of Public Policy,* 8, 2.

411. Thompson, R. A., Flood, M. F., Goodvin, R. (2006). Social support and developmental psychopathology. In D. Cicchetti & D. J. Cohen (Eds.). *Developmental psychopathology: Risk, disorder, and adaptation* (pp. 1-37). Hoboken, NJ: John Wiley.

412. Ticoll, M. (1994). *Violence and People with Disabilities: A Review of the Literature*. Toronto: The Roeher Institute.

413. Tobis, D. (2000). *Moving from Residential Institutions to Community-Based Social Services in Central and Eastern Europe and the Former Soviet* Union. Washington: The World Bank, Washington.

414. Tomić-Koludrović, I., Knežević. S. (2004). „Konstrukcija identiteta u mikro-makro kontekstu. *Acta Iader.* 1, 109-126.

415. Tossebro, J. (1995a). Impact of size revisited: Relation of number of residents to self-determination and deprivatization. *American Journal on Mental Retardation*, 100 (1), 59-67.

416. Tossebro, J. (1995b). Impact of size revisited: Relation of number of residents to self-determination and deprivatization. *American Journal on Mental Retardation*,100(3), pp. 243.

417. Trinity College Dublin (2010). A qualitative study to explore the experiences of care staff that have supported people with a profound intellectual disability through the bereavement process, <http://www.tcd.ie/Library/support/subjects/nursing-midwifery/assets/Intellectual%20Disability%20Research%20Proposal.pdf>.Pristupljeno 12.05.2010.

418. Turk, V., Leer, G., Burchell, S., Khattram, S., Corney, R,. i Rowlands, G. (2012). Adults with Intellectual Disabilities and their Carers as Researchers and Participants in a RCT. *Journal of Applied Research in Intellectual Disa*bilities, 25, 1, 1–10.

419. Turnbull, H., Ellis, J., Boggs, E., Brooks, P., Biklen, D. (1981). *The least restrictive alternative: principles and practices*. Washington D.C.: American Association on Mental Deficiency., D. (1981). The least restrictive alternative: principles and practices. Washington D.C.: American Association on Mental Deficiency.

420. United Nations. (2007). *Disabilities, From Exclusion to Equality, Realizing the rights of persons with disabilities*. Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol. Geneva: United Nations.

421. United Nations. (2009): Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Geneva: United Nations

422. United Nations. (2015). *Article 19: Living independently and being included in the community*. Draft General Comment No. 5. Committee UN on the Rights of Persons with Disabilities. New York: United Nations.

423. United Nations. (2015). *Zaključne primjedbe o Inicijalnom izvješću Hrvatske*. Zagreb: Ured pravobraniteljice za osobe s invaliditetom.

424. Ured pravobraniteljice za osobe s invaliditetom (UPOSI). (2013). *Izvješće Ureda pravobraniteljice za osobe s invaliditetom za 2012*. godinu, <http://www.posi.hr/>.Pristupljeno 14. 10. 2016.

425. Ured pravobraniteljice za osobe s invaliditetom (UPOSI). (2014). *Paralelno izvješće o provedbi UN-ove Konvencije o pravima osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj*, <http://www.posi.hr/>.Pristupljeno 14. 10. 2017.

426. Ured pravobraniteljice za osobe s invaliditetom (UPOSI). (2016). *Izvješće Ureda pravobraniteljice za osobe s invaliditetom za 2015. godinu*, <http://www.posi.hr/>.Pristupljeno 14. 10. 2016.

427. Ured pravobraniteljice za osobe s invaliditetom (POSI). (2018). Stručni savjet pravobraniteljice za osobe s invaliditetom,<https://posi.hr/rad-strucnog-savjeta-pravobraniteljice/>.Pristupljeno 5. 10. 2017.

428. Van Haaster, H., Koster, Y. (2005). InstItuut voor Gebruikersparticipatie en Beleid, Amsterdam. Unpublished manuscript.

429. Vann, B. H. (2007). *Deinstitutionalisation and community living-outcomes and costs: report of a European Study*. Country Reports. Canterbury: Tizard Centre, Volume 3: Country Reports European Study, University of Kent (Editors: Beadle-Brown, J. and Kozma).

430. Vash, C. L., Crewe, N. M. (2010). *Psihologija invaliditeta*. ur: dr. sc. Krunolsav Matešić. Jasrevarsko: Naklada Slap. izvornik Psichology of disability, 2 nd ed., Springer Publishing Company, Inc., New York, 2004.

431. Victorian Auditor-General (2008). *Accommodation for People with a Disability*. Victorian Government Press.

432. Vlada Republike Hrvatske. (2006). *Nacionalni plan aktivnosti za prava i interese djece od 2006. do 2012. godine*. Zagreb: Ministarstvo obiteliji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti.

433. Vlada Republike Hrvatske. (2011). *Strategija razvoja sustava socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj 2011.-2016*. Zagreb: Vlada Reoublike Hrvatske.

434. Vlada Republike Hrvatske i Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti. (2011). *Inicijalno izvješće Republike Hrvatske o provedbi Konvencije o pravima osoba s invaliditetom Ujedinjenih Naroda (2011).* Zagreb: Vlada Republike Hrvatske i Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti.

435. Vlada Republike Hrvatske, Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi i Europska komisija. (2007). *Zajednički memorandum o socijalnom uključivanju*. Zagreb: Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi.

436. Vlajković, J. (1998). *Životne krize i njihovo prevazilaženje*. Beograd: Plato.

437. Vrh, S., Leutar, Z. (2012). Uključenost osoba s intelektualnim teškoćama u život lokalne zajednice. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istarživanja*, 48 (2), 41-54.

438. Vukasović, A. (1977). *Inventar moralnih osobina. Moralne kvalitete naših učenika*. Zagreb: Izdavački zavod JAZU, 307-323.

439. Wade, C. i Tavris, C. (1998). *Psychology*. New York: Longman.

440. Wakerley, P. (1997). An Examination of Actual and Prefered Treatment in the Writing of a Charter of Rights For and By People With learning Disabilities. U: Bolton Utilising the Participatory Reasarch Paradigm.

441. Walmsley, J. (2001). Normalisation, Emancipatory Research and Inclusive Research in Learning Disability. *Disability & Society,* 16, 2, 187–205.

442. Walmsley, J. (2004). Inclusive learning disability research: The (non disabled) researcher's role. *British Journal of Learning Disabilities*, 32, 65–71.

443. Walmsley, J., Johnson, K. (2003). *Inclusive Research With Learning Disabilities: Past, Present, and Futures***.** London: Jessica Kingsley Publisher.

444. Walmsley, J., Strnadová, I., Johnson, K. (2017). The added value of inclusive research. *J Appl Res Intellect Disabil*. 00:1–9.

445. Weafer, J. A. (2010). Independent and Community Living - the views of people with disabilities families and frontline staff: Focus Group Consultation Report, <http://nda.ie/Policy-and-research/Research/Research-Publications/?pageNumber=4>.Pristupljeno 5. 10. 2015.

446. Wehmeyer, M. L. (1996). Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth and adults with disabilities? In D.J. Sands & M. L. Wehmeyer (Eds.). *Self determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (pp. 17-36). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

447. Wehmeyer, M. L., Buntinx, W. H. E., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., et al. (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and Developmental Di*sabilities, 46, 311–318.

448. Wehmeyer, M., Schwartz, M. (1998). The Relationship Between Self-Determination and Quality of Life for Adults with Mental Retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 1998, 33(1), 3-12.

449. Weinbach, H. (2004). Comparing Structure, Design and Organisation of Support for People with Learning Disabilities in Europe: The Work of the Intellectual Disability Research Network (IDRESNET). *Tizard Learning Disability Review*, 9,1, 2 – 6.

450. WHO. (2011). *World Report on Disability*. Malta: World Health Organization.

451. Wickenden, M. (2010). *Teenage worlds, different voices:an ethnographic study of identity and lifeworlds of disabled teenagers who use AAC*. Unpublished PhD. Unpublished PhD. University of Sheffield.

452. Williams, V. (1999). Researching Together British. *Journal of Learning Disabilities*, 27(2),48-51.

453. Williams, V., Marriott, A. i Townsley, R. (2008). *Shaping our future: a scoping and consultation exercise to establish research priorities in learning disabilities for the next ten years*. Report for the National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery and Organisation R&D (NCCSDO). Bristol: Queen's Printer and Controller of HMSO.

454. Williams, V., Simons, K., Swindon People First Research Team. (2005). More researching together: The role of nondisabled researchers in working with people first members. *British Journal of Learning Disabilities,* 33(1), 6–14.

455. Williamson, A. (2001). Novi modeli upravljanja u Irskoj: Europska unija i uključenost neprofitnog sektora i sektora zajednice u multidimenzionalnom razvoju partnerstva u 90-im godinama 20. stoljeća. *Revija za socijalnu politiku*, 8 (2), 195-208.

456. Wilson, N. J., Jaques, H., Johnson, A., Brotherton, M. L. (2017). From Social Exclusion to Supported Inclusion: Adults with Intellectual Disability Discuss Their Lived Experiences of a Structured Social Group. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30, 847–858.

457. Wolfensberger, W. (1969). The origin and nature of our institutional models. In R. B. Kugel & W. Wolfensberger (Eds.). *Changing patterns in residential services for the mentally retarded* (pp. 59–171). Washington, DC: President's Committee on Mental Retardation.

458. Wolfensberger, W. (1972). *The principle of normalization*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.

459. Wolfensberger,W. (1975). The *Origin and Nature of Our Institutional Models*. Syracuse, NY: Human Policy Press.

460. Wolfensberger, W. (1980). The definition of normalization: Update, problems, disagreements, and misunderstandings. (In:) R.J. Flynn, & K.E. Nitsch (Eds.) *Normalization, social integration and community services*. Baltimore, MD: University Park Press. pp. 71–115.

461. Wolfensberger, W. (1983). Social role valorization: a proposed new term for the principle of normalization. *Mental Retardation*, 21(6), 234–239.

462. Wolfensberger, W. (1992). *A brief introduction to Social Role Valorization as a high-order concept for structuring human services* (rev. ed.). Syracuse, NY: Syracuse University Training Institute for Human Service Planning, Leadership & Change Agentry.

463. Wolfensberger, W. (1998). *A brief introduction to Social Role Valorization: A high-order concept for addressing the plight of societally devalued people, and for structuring human services* (3rd ed.). Syracuse, N.Y.: Training Institute for Human Service Planning, Leadership & Change Agentry (Syracuse University).

464. Wolfensberger, W. (2000). A brief overview of social role valorization. *Mental Retardation*, 38(2), 105-123.

465. Zajednica saveza OSI Hrvatske (SOIH). (2014). *Alternativno izvješće o provedbi Konvencije o pravima osoba s invladitetom Ujedinjenih naroda u Republici Hrvatskoj*. <http://www.soih.hr/pdf/soih_editions/ai_rh_soih_partneri_rujan_2014.pdf>. Pristupljeno 5. 10. 2017.

466. Zarb, G. (1992). On the Road to Damascus: First Steps Towards Changing the relations of Disability Research Production. *Disability, Handicap and Society*, 7 (2), pp. 125-138.

467. Zaviršek, D. (2003): Preživljavajući etničnost i invaliditet: djeca pripadnici manjina u sustavu javne skrbi. *Ljetopis socijalnog rada*, 10, 2.

468. Zaviršek, D, Videmšek, P. (2009). Uključivanje korisnika usluga u istraživanje i poučavanje: ima li tome mjesta u istočnoeuropskom socijalnom radu. *Ljetopis socijalnog rada*, 16, 2, 189-205.

469. Zukang, S. (2007). Promoting the Convention on the Rights of Persons with Disabilities: The Role of DESA. *International Rehabilitation Review*, 56, 1.

470. Žganec, N. (1995). Obitelj – socijalna mreža – socijalni rad. *Društvena istraživanja: časopis za opća društvena pitanja*, 4,18-19, 503-515.

471. Žiljak, T. (2005). Invaliditet je pitanje ljudskih prava: Može li obrazovanje pomoći njihovu ostvarenju?,. *Anali hrvatskog politološkog društva*, 248-259.

472. Žižak, A., Koller-Trbović, N., Jeđud Borić, I., Maurović, I., Mirosavljević, A., Ratkajec Gašević, G. (2012a). Udomiteljstvo djece iz perspektive. *Kriminologija i socijalna integracija*,. 20 (1), 1-132.

473. Žižak, A., Koller-Trbović, N., Jeđud Borić, I., Maurović, I., Mirosavljević, A., Ratkajec Gašević, G. (2012b). *Što nam djeca govore o udomiteljstvu, Istraživanje dječje perspektive udomiteljstva u Hrvatskoj s preporukama za unapređenje*. Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku.

474. Žugaj, M. (1979). Metode analize i sinteze (s osvrtom na organizaciju proizvodnj**e)**. *Journal of Information and Organizational Sciences Faculty of Organization and Informatics University of Zagreb*, 2-3, 113-139.

475. Žugaj, M., Šehanović, J., Cingula, M. (2004). *Organizacija*. Varaždin: Tiva – Tiskara Varaždin i Fakultet organizacije i informatike Varaždin.

ŽIVOTOPIS

Vesna Mihanović rođena je u Zagrebu 18. siječnja 1957. godine. Klasičnu gimnaziju „Natko Nodilo“ završila je 1975. godine u Splitu. Iste je godine upisala Fakultet za defektologiju Sveučilišta u Zagrebu na kojem je diplomirala 1979. godine – smjer tjelesna invalidnost i mentalna retardacija te stekla zvanje profesor defektolog. Godine 2008. upisala je poslijediplomski doktorski studij Prevencijska znanost i studij invaliditeta pri Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu.

Tijekom cijeloga radnog vijeka, kojeg je provela na različitim poslovima u sustavu socijalne skrbi, odgoja i obrazovanja te zdravstva, bavila se kako praktičnim tako i teorijskim stručnim i znanstvenoistraživačkim radom vezanim ponajviše uz socijalno osjetljive skupine društva, posebice uz osobe s invaliditetom. Bila je suradnik odgojno-obrazovnih i rehabilitacijskih ustanova, organizacija i udruga kroz različite programe edukacijsko-rehabilitacijske podrške. Radila je na izradi nacionalnih strategija i izvedbenih programa za dobrobit djece, mladih i osoba s invaliditetom, sudjelovala u različitim stručnim povjerenstvima koja su imala zadatak uvoditi promjene vezane uz socijalna prava djece s teškoćama i osoba s invaliditetom utječući time na poboljšanje kvalitete njihova života. Svojim osobnim angažmanom pridonijela je suradnji s nevladinim organizacijama za osobe s invaliditetom i onima koji skrbe o tim osobama. Sudjelovanjem u brojnim projektima i programima utjecala je na podizanje svijesti o osobama s invaliditetom te na njihovu socijalnu inkluziju. Kao stručnjak na području edukacijske rehabilitacije bila je članica relevantnih radnih skupina i povjerenstava na nacionalnoj razini. Autorica je i koautorica raznih stručnih i znanstvenih radova koji su publicirani u časopisima i zbornicima te izloženi na konferencijama, simpozijima i okruglim stolovima vezanim uz problematiku djece s teškoćama i osoba s invaliditetom.

POPIS OBJAVLJENIH RADOVA

1. Mihanović, Vesna. Invaliditet u kontekstu socijalnog modela. // Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja. 47 (2011), 1; 72-86.
2. Bratković, Daniela; Mihanović, Vesna; Dulčić, Adinda. Društveni položaj žena s invaliditetom. // Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja. 49 (2013) , 1; 164-180.
3. Mihanović, Vesna; Krampač-Grljušić, Aleksandra; Dulčić, Adinda. 'Invaliditet' u kontekstu romana Zaboravljeni sin Mire Gavrana // Poticajno okruženje za cjeloživotno učenje / Žic Ralić, Anamarija; Bukvić, Zlatko (ur.). Zagreb: Savez edukacijskih rehabilitatora Hrvatske, 2014. 9-21.

4. Mihanović, Vesna; Duvnjak, Ivana; Krampač- Grljušić, Aleksandra. Uključenost u zajednicu osoba s invaliditetom kroz koncept individualnog planiranja // Kvaliteta i standardi usluga edukacijskih rehabilitatora / Đurek, V. (ur.). Zagreb: Grafika Krešimir, 2012. 19-30.
5. Krampač-Grljušić, Aleksandra; Mihanović, Vesna. Teorijski i praktični prikaz primjene alata osobno usmjerenog planiranja // Uključivanje i podrška u zajednici / Đurek, Vesna (ur.). Varaždin: Savez defektologa Hrvatske, 2010. 35-42.
6. Dulčić, Adinda; Mihanović, Vesna. Bajkama putem pokreta kroz kreativni ples, skulpturu i tehniku stop animacije do govora // Sretna djeca – Kreativnost u likovnom, dramskom i plesnom izrazu djeteta / Zaninović Tanay, Ljiljana; Tanay, Emil Robert (ur.). Zagreb: Učilište za likovno obrazovanje, kreativnost i dizajn-Studio Tanay, 2016. 46-66.
7. Dulčić, Adinda; Mihanović, Vesna. Verbotonalnim rehabilitacijsko-edukacijskim postupcima kroz scensku lutku, crtež i komunikaciju do kreativnosti // Sretna djeca – Kreativnost i pristupi dječjem vizualnom stvaralaštvu / Zaninović Tanay, Ljiljana; Tanay, Emil Robert (ur.). Zagreb: Udruga hrvatskih učitelja likovne kulture, 2015. 40-56.
8. Dulčić, Adinda; Mihanović, Vesna; Munivrana, Boška. Petar Guberina - vizionar 21. stoljeća // Aktualnost Guberinine misli u stoljeću uma / Dulčić, Adinda (ur.). Zagreb: Poliklinika SUVAG, 2014. 33-61.
9. Stošić, Jasmina; Bratković, Daniela; Mihanović, Vesna. Spontana komunikacija djece s poremećajima iz autističnog spektra // Aktualnost Guberinine misli u stoljeću uma / Dulčić, Adinda (ur.). Zagreb: Poliklinika SUVAG Zagreb, 2014. 183-213.
10. Mihanović, Vesna; Bratković, Daniela; Masnjak, Mija. Učinci primjene članka 19. Konvencije UN o pravima osoba s invaliditetom na život osobe s intelektualnim teškoćama u sustavu organiziranog stanovanja // "Čovjek i govor" - 50 godina SUVAG-a, Znanstveno-stručna monografija VII. međunarodnog simpozija verbotonalnog sistema / Bakota, Koraljka; Klier, Boris; Pavičić Dokoza, Katarina; Vuličević, Krešimir; Titl, Ivanka; Šindija, Branka (ur.). Zagreb: Poliklinika SUVAG Zagreb, 2012. 537-566.
11. Krampač-Grljušić, Aleksandra; Mihanović, Vesna; Duvnjak, Ivana. Inkluzivno osnovnoškolsko obrazovanje-primjer iz prakse // „Čovjek i govor“- Znanstveno-stručna monografija VII. međunarodnog simpozija verbotonalnog sistema / Bakota,

K.; Kier, B.; Pavičić Dokoza, K.; Vuličević, K.; Titl. I.; Šindija, B. (ur.). Zagreb: Poliklinika SUVAG Zagreb, 2012. 579-598.

12. Mihanović, Vesna; Vukmanović, Božica. Utjecaj obiteljskog i školskog okruženja na djecu s teškoćama u razvoju// „Translacijski pristup u dijagnostici i rehabilitaciji slušanja i govora – 55 godina SUVAG-a - Znanstveno-stručna monografija IX. međunarodnog simpozija verbotonalnog sistema / Bakota, K.; Dulčić, A.; Pavičić Dokoza, K.; Mihanović, V.; Vlahović, S. Zagreb: Poliklinika SUVAG Zagreb, 2018. 134-158.
13. Krampač-Grljušić, Aleksandra; Mihanović, Vesna. Modeli školovanja učenika s teškoćama u redovitom školskom sustavu u Republici Hrvatskoj // Unapređenje kvalitete života djece i mladih / Vantić-Tanjić, Medina; Nikolić, Milena; Huremović, Alma; Imamović Sanela (ur.). Unapređenje kvalitete života djece i mladih. Udruženje za podršku i kreativni razvoj djece i mladih i Univerzitet u Tuzli, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Tuzla, Bosna i Hercegovina. Tuzla, Bosna i Hercegovina, 26-28.11.2010. Tuzla: OFF-SET, 2010, 495.-496.
14. Mihanović, Vesna; Krampač-Grljušić, Aleksandra. Institucionalizacija ili deinstitucionalizacija – etičke dileme // Unapređenje kvalitete života djece i mladih / Vantić-Tanjić, Medina; Nikolić, Milena; Huremović, Alma; Imamović Sanela (ur.). Unapređenje kvalitete života djece i mladih. Udruženje za podršku i kreativni razvoj djece i mladih i Univerzitet u Tuzli, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Tuzla, Bosna i Hercegovina. Tuzla, Bosna i Hercegovina, 26-28.11.2010. Tuzla: OFF-SET, 2010, 497-498.
15. Mihanović, Vesna; Krampač-Grljušić, Aleksandra. (2011): „Invaliditet“ – koncept u razvoju, Zbornik sažetaka I. simpozija o modelima rada s osobama s invaliditetom s međunarodnim sudjelovanjem-Modeli rada s osobama s invaliditetom, Znanstveno-stručni simpozij s međunarodnim sudjelovanjem, Caritas Mostar, Sveta obitelj-Rehabilitacijski centar za osobe s posebnim potrebama, Kuća susreta Emaus, Potoci, 14.-15.10.2011., Bosna i Hercegovina. Mostar: Kuća susreta Emaus,2011, 49-50.
16. Vukmanović, Božica; Mihanović, Vesna; Bednjanec Vuković, Aleksandra; Vlahović, Marija. Bajkama kroz Maslowljevu piramidu ljudskih potreba u kontekstu jačanja pozitivnih kapaciteta djece s oštećenjem sluha i govorno- jezičnim teškoćama // Zbornik sažetaka 7. konferencije socijalnih radnika Sigurna obitelj – stabilno društvo. Opatija, 12.-14.2016. Zagreb: Hrvatska udruga socijalnih radnika, 2016, 98-98.

17. Vukmanović, Božica; Mihanović, Vesna. Strategije jačanja pozitivnih kapaciteta djeteta s teškoćama u razvoju i njegove okoline // Zbornik sažetaka VII. simpozija socijalnih radnika - Praksa socijalnog rada iz perspektive korisnika i stručnjaka. Zadar, 14.-16.10.2015. Zagreb: Hrvatska udruga socijalnih radnika, 2015, 131-132.
18. Dulčić, Adinda; Mihanović, Vesna. Verbotonalnom metodom kroz crtež i komunikaciju do kreativnosti // Knjiga sažetaka 5. kongresa hrvatskih logopeda s međunarodnim sudjelovanjem Multidisciplinarnost u području logopedske znanosti i prakse / Cepanec, Maja (ur.). Osijek, 24.-26. 09. 2018. Zagreb: Hrvatsko logopedsko društvo, 2015, 144-145.
19. Dulčić, Adinda; Mihanović, Vesna; Munivrana, Boška. PETAR GUBERINA - VIZIONAR 21. STOLJEĆA//Knjiga sažetaka s VIII. međunarodnog znanstveno-stručnog simpozija verbotonalnog sistema - "AKTUALNOST GUBERININE MISLI U STOLJEĆU UMA", 100. obljetnica rođenja akademika Petra Guberine / Dulčić, Adinda (ur.). Zagreb, 22.-23.05.2013. Zagreb: Poliklinika SUVAG, 2013, 27-30.
20. Stošić, Jasmina; Bratković, Daniela; Mihanović, Vesna. Spontana komunikacija djece s poremećajima iz autističnog spektra // Knjiga sažetaka s VIII. međunarodnog znanstveno-stručnog simpozija verbotonalnog sistema - "AKTUALNOST GUBERININE MISLI U STOLJEĆU UMA", 100. obljetnica rođenja akademika Petra Guberine / Dulčić, Adinda (ur.). Zagreb, 22.-23.05.2013. Zagreb: Poliklinika SUVAG, 2013, 55-56.
21. Mihanović, Vesna; Krampač-Grljušić, Aleksandra. Djeca vršnjaci-pomagači u sustavu obrazovanja i socijalne skrbi // Zbornik sažetaka V. simpozija socijalnih radnika - Volonterstvo i socijalni rad: Zajedno za humanije društvo. Zagreb, 10.-12.10.2011. Zagreb: Hrvatska udruga socijalnih radnika, 2011.
22. Krampač-Grljušić, Aleksandra; Mihanović, Vesna; Duvnjak, Ivana. Segregacija - integracija - inkluzija // 19. godišnja konferencija hrvatskih psihologa Vrijeme sličnosti i razlika - izazov psihologiji i psiholozima / Kolesarić, Vladimir (ur.). Osijek, 12.-15.10.2011. Jastrebarsko: Naklada Slap, 2011, 45.
23. Vesna Mihanović; Lejla Osmančević Katkić; Aleksandra Krampač-Grljušić. Disleksija – pravo na odgovarajuću podršku // 4. kongres hrvatskih logopeda s međunarodnim sudjelovanjem „Logopedija i izazovi novog vremena“. Zagreb, 22.-25.09.2010. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, 2010, 84.-85.
24. Krampač-Grljušić, Aleksandra; Osmančević Katkić, Lejla; Mihanović, Vesna. Učenici s jezično-govornim poremećajima i specifičnim teškoćama u učenju u osnovnoj školi

Ljudevita Gaja u Osijeku // Logopedija i izazovi novog vremena. Zagreb, 22.-25.09.2010. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, 2010, 113.-114.

25. Mihanović, Vesna; Krampač-Grljušić, Aleksandra. Socijalni model invaliditeta // Zbornik sažetaka IV. konferencije socijalnih radnika – Siromaštvo, socijalna isključenost i socijalni rad. Opatija, 4.-6.10.2010. Zagreb: Hrvatska udruga socijalnih radnika. 2010.
26. Krampač-Grljušić, Aleksandra; Mihanović, Vesna. Uključivanje djece s teškoćama u vršnjačke skupine – tehnika Krugovi prijatelja (podrške) // Zbornik sažetaka IV. konferencije socijalnih radnika – Siromaštvo, socijalna isključenost i socijalni rad. Opatija, 4.-6.10.2010. Zagreb: Hrvatska udruga socijalnih radnika. 2010, 36.
27. Mihanović, Vesna; Krampač-Grljušić, Aleksandra. Osobno usmjereno planiranje za osobe s invaliditetom u sustavu obrazovanja i socijalne skrbi // IV. Simpozij socijalnih radnika „Socijalni rad u zajednici“. Šibenik, 21. do 23. 10. 2009. Šibenik: Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi, 2009, 35.-35.
28. Mihanović, Vesna; Vukmanović, Božica. Utjecaj obiteljskog i školskog okruženja na djecu s teškoćama u razvoju // Knjiga sažetaka IX. međunarodnog znanstveno-stručnog simpozija verbotonalnog sistema Translacijski pristup u dijagnostici i rehabilitaciji slušanja i govora / Mihanović, Vesna; Pavičić Dokoza, Katarina; Ribar, Maja (ur.). Zagreb, 19.-21.05.2016. Zagreb: Poliklinika SUVAG, Zagreb, 2016, 78-79.
29. Krampač-Grljušić, Aleksandra; Ivančić, Dajana; Mihanović, Vesna. Teacher Self-Efficiency in Working with Children with Disabilities. // Book of abstracts. 9th International Conference of the Faculty of Education and Rehabilitation Sciences University of Zagreb/ Sekušak Galešev, Snježana; Jeđud Borić, Ivana; Hržica, Gordana; Bradarić Jončić, Sandra; Jandrić Nišević, Anita; Kuvač Kraljević, Jelena; Martinec, Renata; Ricijaš, Neven; Wagner Jakab. Ana (ur.). Zagreb, 17.-19.05.2017. Zagreb: Faculty of Education and Rehabilitation Sciences, University of Zagreb Scientific series, 2017, 94.
30. Dulčić, Adinda; Mihanović, Vesna. Bajkama putem pokreta kroz kreativni ples, skulpturu i tehniku stop animacije do govora // Zbornik sažetaka znanstvenog skupa Sretna djeca – Kreativnost u likovnom, dramskom i plesnom izrazu djeteta / Zaninović Tanay, Ljiljana; Tanay, Emil Robert (ur.). Zagreb, Hrvatska, 12.-14.10.2016. Zagreb: Učilište za likovno obrazovanje, kreativnost i dizajn-Studio Tanay, Udruga hrvatskih učitelja likovne kulture, 2016.

31. Dulčić, Adinda; Mihanović, Vesna. Verbotonalnim rehabilitacijsko-edukacijskim postupcima kroz scensku lutku, crtež i komunikaciju do kreativnosti // Zbornik sažetaka znanstvenog skupa Sretna djeca – Kreativnost i pristupi dječjem vizualnom stvaralaštvu / Zaninović Tanay, Ljiljana; Tanay, Emil Robert (ur.). Zagreb, Hrvatska, 14.-16.10.2015. Učilište za likovno obrazovanje, kreativnost i dizajn-Studio Tanay, Udruga hrvatskih učitelja likovne kulture, 2015
32. Mihanović, Vesna; Bratković, Daniela. Efekti primjene članka 19. Konvencije UN o pravima osoba s invaliditetom na život osobe s intelektualnim teškoćama u sustavu organiziranog stanovanja // Knjiga sažetaka VII. međunarodnog simpozija verbotonalnog sistema "Čovjek i govor" - 50 godina SUVAG-a. Zagreb, 19.-21.svibnja 2011. Poliklinika SUVAG i Hrvatska verbotonalna udruga, 2011.
33. Lisak, Natalija; Mihanović, Vesna; Krampač-Grljušić, Aleksandra. Dijete s teškoćama i osobno usmjereno planiranje// Zbornik sažetaka Prvog hrvatskog simpozija o ranoj intervenciji u djetinjstvu-Rana intervencija u djetinjstvu: Hrvatska danas. Cepanec, M. (ur.). Opatija, Hrvatska, 11.-12.2009. Zagreb: Hrvatska udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu 2009, 54-55.
34. Dulčić, Adinda; Mihanović, Vesna. Proces deinstitucionalizacije u sustavu socijalne skrbi u odnosu na osobe s invaliditetom, Zbornik sažetaka II hrvatskog kongresa primijenjene psihologe „Zaštita zdravlja djece i mladih“, Opatija, Hrvatska, 3.-7. lipnja 2009.