

Uključenost osoba s intelektualnim teškoćama u javni život Hrvatske

Sindičić, Ivan

Master's thesis / Diplomski rad

2020

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:158:762279>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-22**



Repository / Repozitorij:

[Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository](#)



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

**Uključenost osoba s intelektualnim teškoćama u
javni život Hrvatske**

Ivan Sindičić

Zagreb, rujan, 2020.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

**Uključenost osoba s intelektualnim teškoćama u
javni život Hrvatske**

Ime i prezime studenta

Ivan Sindičić

Ime i prezime mentorice

prof.dr.sc. Daniela Bratković

Zagreb, rujan, 2020.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisao rad *Uključenost osoba s intelektualnim teškoćama u javni život Hrvatske* i da sam njegov autor.

Svi dijelovi rada, nalazi ili ideje koje su u radu citirane ili se temelje na drugim izvorima jasno su označeni kao takvi te su adekvatno navedeni u popisu literature.

Ime i prezime: Ivan Sindičić

Mjesto i datum: Zagreb, rujan 2020.

Zahvaljujem svojoj mentorici prof.dr.sc. Danieli Bratković na fleksibilnosti, ukazanoj podršci, usmjeravanju i svim savjetima tijekom izrade diplomskoga rada.

Također, želio bih zahvaliti i cijeloj svojoj obitelji i prijateljima koji su mi bili podrška kroz cijelo razdoblje studiranja.

Posebno zahvaljujem članovima Udruge za samozastupanje u Zagrebu na spremnosti da sa mnom surađuju na ovom diplomskom radu.

Hvala svim profesorima koji su nesebično dijelili svoja znanja i iskustva kroz cijelo razdoblje mog studiranja.

Hvala kolegicama i kolegama na svim lijepim druženjima i uspomenama koje smo zajedno stvarali.

Hvala!

Naslov rada: Uključenost osoba s intelektualnim teškoćama u javni život Hrvatske
Student: Ivan Sindičić
Mentorica: prof.dr.sc. Daniela Bratković
Program/modul: Edukacijska rehabilitacija / Inkluzivna edukacija i rehabilitacija

Sažetak

Ovaj rad bavi se temom uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama u javni život Hrvatske. Teorijska podloga ovoga rada zasnovana je na socijalnom modelu upravo stoga što je u kontekstu socijalnog modela osoba s invaliditetom aktivni borac za ravnopravnost i partner u stvaranju društva koje je doista inkluzivno (Mihanović, 2011). Zbog svega toga, kao i zbog nepobitne činjenice da je pokret samozastupanja zadnjih desetljeća u porastu, vrijedno je bilo istražiti koliko su osobe s intelektualnim teškoćama uključene u javni život Hrvatske. U istraživanju je korišten kvalitativni pristup prikupljanja podataka. Analizirali su se i komentirali tematski materijali dostupni na internetskoj stranici Udruge za samozastupanje Zagreb, a rad se zasniva na opisivanju, razumijevanju i tumačenju činjenica koje su usko vezane uz temu rada. Obuhvaćene su dvije različite iskustvene perspektive. Jedna je perspektiva samozastupnice koja je i zaposlenica udruge, a druga je perspektiva edukacijske rehabilitatorice koja je radila na osnaživanju i pružanju podrške članovima udruge/ osobama s intelektualnim teškoćama. Provedena su dva pismena intervjua sa sudionicama istraživanja. Intervjui su se sastojali od dvije faze, prvo su im se postavljala pitanja, a u skladu s njihovim odgovorima, i potpitanja. Intervjui su se odvijali posredstvom elektroničke pošte. Udruga za samozastupanje Zagreb sudjeluje u javnom životu Hrvatske, organiziraju javne kampanje i sudjeluju u projektima, ali se i dalje susreću sa brojnim izazovima i barijerama. Barijere se odražavaju u činjenici da još postoje brojne predrasude o osobama s intelektualnim teškoćama, da brojne osobe s intelektualnim teškoćama nisu informirane o tome da imaju pravo glasa, da nedostaje materijala u lako razumljivom obliku, da političke stranke nemaju programe posebno i dovoljno usmjerene problemima ove populacije. Nedostaje aktivnije i sustavnije društvene potpore osobama s intelektualnim teškoćama i potreban je još veći angažman njihove uže i šire okoline, odnosno čitave zajednice kako bi oni bili prisutniji u

javnom životu Hrvatske. Ipak, pokazalo se da je javno-politički aktivizam Udruge za samozastupanje Zagreb polučio određene rezultate i barem djelomično unaprijedio društveni položaj samih osoba s intelektualnim teškoćama. Još preostaje mnogo toga što treba učiniti kako bi osobe s intelektualnim teškoćama mogle sudjelovati u javnom životu Hrvatske na ravnopravnoj osnovi s drugima, ali situacija je svakako bolja nego što je bila u prošlosti.

Ključne riječi: *intelektualne teškoće, samozastupanje*

Title: Involvement of People with Intellectual Disabilities in the Croatian Public Life

Student: Ivan Sindičić

Mentor: prof.dr.sc. Daniela Bratković

Programme/Department: Graduate Study of Educational Rehabilitation / Inclusive Education and Rehabilitation

Summary

This paper deals with the topic of inclusion of people with intellectual disabilities in the public life of Croatia. The theoretical basis of this paper is based on the social model precisely because in the context of the social model a person with a disability is an active fighter for equality and a partner in creating a society that is truly inclusive (Mihanović, 2011). Due to all this, as well as due to the undeniable fact that the self-advocacy movement has been growing in recent decades, it was worth exploring how much people with intellectual disabilities are involved in Croatian public life. A qualitative approach to data collection was used in the research. Thematic materials available on the website of the Zagreb Self-Advocacy Association were analyzed and commented on, and the paper is based on describing, understanding, and interpreting facts that are closely related to the topic of the paper. Two different experiential perspectives are covered. One is the perspective of a self-advocate who is also an employee of the association, and the other is the perspective of special education teacher who worked on empowering and providing support to members of the association / people with intellectual disabilities. Two written interviews were conducted with research participants. The interviews consisted of two phases, first being asked questions and, according to their answers, sub-questions. Interviews were conducted via email. The Association for Self-Advocacy Zagreb participate in the public life of Croatia, organize public campaigns, and participate in projects, but still face numerous challenges and barriers. Barriers are reflected in the fact that there are still many prejudices about people with intellectual disabilities, that many people with intellectual disabilities are not informed that they have the right to vote, that there is a lack of material in an easily understandable form,

that political parties do not have specific programs for this population. There is a lack of more active and systematic social support for people with intellectual disabilities and even greater involvement of their immediate and wider environment is needed. Nevertheless, it turned out that the public-political activism of the Association for Self-Advocacy Zagreb obtained certain results and at least partially improved the social position of people with intellectual disabilities. There is still much to be done so that people with intellectual disabilities can participate in Croatian public life on an equal basis with others, but the situation is certainly better than it has been in the past.

Key words: *intellectual disabilities, self-advocacy*

Sadržaj

1. UVOD.....	6
1.1 Uključenost osoba s intelektualnim teškoćama u zajednicu i javnu politiku.....	7
1.2. Socijalni model i model ljudskih prava.....	10
1.3. Osobe s intelektualnim teškoćama kao socijalno isključeni/ uključeni članovi društva.....	11
1.4. Pokret samozastupanja.....	11
1.5. Uloga civilnog sektora/ nevladinih udruga u podršci uključivanju u zajednicu.....	12
2. PROBLEM I CILJ ISTRAŽIVANJA.....	15
3. METODE RADA.....	17
3.1. Metode prikupljanja podataka.....	17
3.2. Sudionici istraživanja.....	18
3.3. Način prikupljanja podataka.....	18
3.4. Analiza prikupljenih podataka.....	19
4. NALAZI ISTRAŽIVANJA I RASPRAVA.....	20
4.1. Analiza dokumentiranih činjenica.....	20
4.2. Rezultati provedenih intervju.....	36
4.2.1. Intervju s edukacijskom rehabilitatoricom.....	36
4.2.2. Intervju sa samozastupnicom.....	41
5. ZAKLJUČAK.....	48
6. LITERATURA.....	51

1. UVOD

Osobe s intelektualnim teškoćama, među njima i osobe lišene poslovne sposobnosti, političkim su se aktivizmom izborile za svoje pravo glasa krajem 2012. godine izmjenama Zakona o registru birača. Prvi izbori na kojima su osobe s intelektualnim teškoćama mogle glasati bili su izbori za Europski parlament 2013. godine. Iz spomenutih činjenica jasno je vidljivo da je fenomen političke participacije osoba s intelektualnim teškoćama u Hrvatskoj još zapravo poprilično nov i iz tog je razloga i pogodan kao tema ovoga istraživanja. U Hrvatskoj nedostaje znanstvenih radova koji bi istraživali tematiku javno-političke participacije osoba s intelektualnim teškoćama. Ne samo da nedostaje radova koji bi se bavili participacijom osoba s intelektualnim teškoćama u pogledu političkih izbora, nedostaje radova koji bi istraživali uključenost i utjecaj osoba s intelektualnim teškoćama u javni život u cjelini.

Iako osobe s intelektualnim teškoćama imaju prava glasa na izborima, ta je činjenica nedovoljno poznata i samim osobama s intelektualnim teškoćama i široj javnosti. Osim toga, kod nas su i politika i političke rasprave oduvijek percipirane kao nekakav oblik „intelektualne igre“ – prosječnom građaninu bez intelektualnih teškoća teško je razumjeti i pratiti politiku i političke kampanje, a kamoli osobama s intelektualnim teškoćama. Pravo je pitanje kako se u svemu tome mogu snaći osobe s intelektualnim teškoćama. Izlaze li one na izbore, koliko ih zanimaju društveno-političke teme, koliko govore u svoje ime i bore se za svoja prava, tko im u tome pomaže i pruža podršku, postoje li političke stranke koje su usmjerene problematici osoba s intelektualnim teškoćama, kako se osobe s intelektualnim teškoćama informiraju o politici i društvenim zbivanjima, koliko su one zaista aktivne i uključene u širu zajednicu? Sve su to pitanja na koja nastoji odgovoriti ovaj diplomski rad, a svoje polazište nalazim u tezi da ćemo upravo odgovorom na pitanje koliko su osobe s intelektualnim teškoćama uključene u naš javni život uvidjeti koliko i kako smo socijalni model invaliditeta primijenili u praksi. Ishodište istraživanja povezano je i s odredbama

Konvencije o pravima osoba s invaliditetom iz 2006. godine, a posebno sa člankom 19 „Neovisno življenje i uključenost u zajednicu“ te sa člankom 12 „Jednakost pred zakonom“.

1.1 Uključenost osoba s intelektualnim teškoćama u zajednicu i javnu politiku

Pozitivan odnos prema osobama s intelektualnim teškoćama temeljen je na poštovanju integriteta, ljudskih prava, potreba i vrijednosti. Pretpostavka je aktiviranja potrebnih čimbenika u društvu za stvaranje primjerenih vanjskih uvjeta za kvalitetu življenja, a time i za postizanje ciljeva rehabilitacije tih osoba (Bratković i Rozman, 2006). Ljudska se prava u današnjem sustavu političkog aktivizma često selektivno primjenjuju, ovisno o „kategoriji“ ljudske pripadnosti. Uključivanje osoba s invaliditetom i drugih korisnika usluga socijalne skrbi je iznimka, a ne norma, čak i u nekim zapadnim zemljama poput Velike Britanije. Sudjelovanje u formalnim političkim i građanskim institucijama i strukturama ograničeno je i pristrano prema klasi, spolu, rasi i dobi (Beresford i Cambell, 1994 prema Gvozdanović Debeljak, Baraban i Lovrić, 2018). Postoje i dodatna isključenja, poteškoće pa i financijski problemi za osobe s invaliditetom i druge korisnike usluga socijalne skrbi (Žganec i sur., 2012, prema Gvozdanović Debeljak i sur., 2018). Prema dostupnim podacima, u Republici Hrvatskoj deficitaran je broj publiciranih znanstvenih i/ili stručnih istraživanja koja opisuju fenomen političke participacije osoba s intelektualnim teškoćama na izborima (Gvozdanović Debeljak i sur., 2018). Fenomen političke participacije osoba s intelektualnim teškoćama fundamentalan izvor ima u teoriji ljudskih prava koja stremi realizaciji i zaštiti neprekršenih prava osoba (Žiljak, 2005, prema Gvozdanović Debeljak i sur., 2018). Ostvarivanje glasačkog prava osoba s intelektualnim teškoćama u današnje je vrijeme nužno promatrati u kontekstu suvremenog socijalnog modela i modela ljudskih prava (Gvozdanović Debeljak i sur., 2018).

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 politike i tržišta rada (Council of Europe, 2012 prema Mihanović, 2019). Neovisno življenje je filozofija i pokret osoba s invaliditetom temeljeno na pravu na život u zajednici, a uključuje samoopredjeljenje, jednake mogućnosti i samopoštovanje (WHO, 2011 prema Mihanović, 2019).

Status intelektualnih teškoća često je toliko istaknut da zasjenjuje sve druge socijalne identitete koje osoba ima (Hughs, 1945, prema Beart, Hardy i Buchan, 2005). On je često toliko jak da zasjenjuje ostale identitete uključujući rod (Burns, 2000 prema Beart i sur., 2005), etničko podrijetlo, seksualnost ili religiju (Walmsley i Downer 1997 prema Beart i sur., 2005). Imajući na umu te činjenice, jasno je zašto se osobama s intelektualnim teškoćama teško uključiti u javni i politički život. Koje god socijalne identitete i uloge imali, prisutnost intelektualnih teškoća toliko zasjenjuje sve druge dimenzije i njihova politička i društvena aktivnost biva označena stigmom intelektualnih teškoća. Da je tome tako potvrđuju i brojna istraživanja koja potvrđuju da osobe bez intelektualnih teškoća negativno procjenjuju osobe s intelektualnim teškoćama (Edgerton, 1967, Wolfensberger, 1972, Hastings i sur., 1993 prema Beart i sur., 2005). Jedno je istraživanje intervjuiralo 20 sudionika s intelektualnim teškoćama i rezultati su pokazali da se osobe s intelektualnim teškoćama osjećaju stigmatizirane (Jahoda i sur., 1989 prema Beart i sur., 2005). Stigma intelektualnih teškoća sigurno je jedan od otežavajućih faktora uključivanju osoba s intelektualnim teškoćama u javni i politički život jer i danas šira javnost smatra da osobe s intelektualnim teškoćama nisu sposobne odlučivati, zastupati se i boriti za svoja prava.

Osim toga, osobe s intelektualnim teškoćama neupućene su o političkim pitanjima, a malo je i dostupnih izbornih materijala prilagođenih potrebama ove populacije kako bi se upoznali i informirali o relevantnim političkim pitanjima (King i Ebrahim, 2007 prema Agran, MacLean i Andren, 2016). Dodatni izazov je i u tome da osobe s intelektualnim teškoćama mogu potjecati i iz obitelji koje ne glasaju pa je vjerojatnije da ni oni sami neće glasati (Keeley i sur., 2008 prema Agran i sur., 2016). Inherentna pretpostavka glasanja je u tome da su glasači sposobni donositi informirane odluke o političkim pitanjima i da su sposobni razumjeti posljedice svojih odluka. Međutim, osobama s intelektualnim teškoćama ovo povjerenje često nije pretpostavljeno upravo zbog njihovog invaliditeta (Bell i sur., 2001, Schriener i sur., 2000 prema Agran i sur., 2016). Fizičke barijere mnogim osobama s intelektualnim teškoćama onemogućuju mogućnost glasanja. Neki imaju teškoća s

pronalaženjem ili dolaskom do biračkog mjesta (Agran i sur., 2015, Bell i sur., 2001, Belt, 2016, Schur i sur., 2013 prema Friedman i Rizzolo, 2017). Neki koriste i invalidska kolica, a kad se i nađu na biračkom mjestu, nerijetko nailaze na stepenice (Schur i sur., 2013 prema Friedman i Rizzolo, 2017). Osobe s intelektualnim teškoćama posebno mogu imati poteškoća s čitanjem i razumijevanjem glasačkih listića zbog njihovih kognitivnih poremećaja (Schur i sur., 2013 prema Friedman i Rizzolo, 2017). Osobe s intelektualnim teškoćama mogu imati nedovoljno znanje vezano za glasačke sposobnosti. Ograničene vještine pismenosti mogu također doprinijeti ovim poteškoćama (Agran i sur., 2015, Bell i sur., 2001 prema Friedman i Rizzolo, 2017).

Prema suvremenim gledištima edukacijske rehabilitacije, glavni problem osoba s invaliditetom nije njihovo oštećenje, već teškoće socijalne integracije, a invaliditet se sagledava u kontekstu socijalnog modela i modela ljudskih prava. Međutim, praktična primjena socijalnog modela ostaje samo u okvirima teorije, jer kada se socijalni model pokuša primijeniti u praksi, kao takav postaje utopija (Mihanović, 2011). Osobe s intelektualnim teškoćama političkim aktivizmom (uz potporu Udruge za samozastupanje) ostvarile su pravo glasa za osobe potpuno lišene poslovne sposobnosti. To je ujedno i posljedica promjene političkog modela prema osobama s invaliditetom iz medicinskog u socijalni model i model ljudskih prava (Gvozdanić Debeljak i sur., 2018). Uključivanje osoba s intelektualnim teškoćama u javni i politički život stoga zapravo predstavlja prvu, ali i veliku stepenicu od teorijske primjene socijalnog modela do njegove praktične primjene. Skida se stigma s osoba s intelektualnim teškoćama, ne promatra ih se isključivo kroz tu prizmu, omogućava im se da govore u svoje ime, izražavaju svoje želje i potrebe, sudjeluju u odlučivanju o politikama koje se direktno tiču njih samih. Svojim javnim i političkim uključivanjem osobe s intelektualnim teškoćama sudjeluju u stvaranju društva koje je doista inkluzivno, slušajući i uvažavajući potrebe svakog člana zajednice. Osim toga, svako je društvo jako onoliko koliko su jaki njezini „najslabiji“ članovi pa je uključivanje osoba s intelektualnim teškoćama zapravo čin osnaživanja cijelog društva.

Osim toga, kako kaže autor Jelenić (1999) pojedinac je upućen na zajednicu ili društvo, a oni opet nalaze svoj izvor postojanja i svrhu svoga djelovanja u čovjeku i njegovoj dobrobiti. On sam shvaćen je kao osoba, a ne puki zbroj fizičkih jedinki. Ta i takva uzajamna upućenost čini dinamičku stvarnost i zacrtani okvir unutar kojih se rađa, oblikuje i živi politika. Kako je u prethodnim recima jasno vidljiv taj recipročan, ali i nadasve dinamičan odnos između

pojedince i zajednice, jasno je kako nije uputno isključivati niti jednog pojedinca iz donošenja odluka koje se tiču dobrobiti cijele zajednice. Tako društvo gubi na svojoj dinamičkoj strukturi, a time onda i slabi. Glasanje na izborima jedan je od načina uključivanja u javni i politički život, a budući da ga neki autori definiraju kao krajnji čin državljanstva (Agran i sur., 2005 prema Friedman i Rizzolo, 2017), jasno je koliko je ono značajno za svakog pojedinca, uključujući i osobe s intelektualnim teškoćama.

1.2. Socijalni model i model ljudskih prava

Pravo na neovisan život u duhu je socijalnog modela invaliditeta koji ističe da invaliditet stvaraju okolinske barijere i negativni stavovi društva (Parker i Clements, 2012, Jolly, 2019, prema Mihanović, 2019). U smislu socijalnog modela osoba s invaliditetom je aktivni borac za ravnopravnost, u partnerstvu sa saveznicima, za stvaranje društva koje je doista inkluzivno. Socijalni model za razliku od medicinskog modela prebacuje „krivnju“ invaliditeta od osobe s oštećenjem na „nepravedno, okrutno društvo“. Danas je socijalni model stekao značajnu popularnost, osobito među onima koji su tradicionalno označeni kao „nesposobni“. Uz podršku brojnih udruga za ljudska prava neke od prepreka invaliditeta koje potječu od medicinskog modela pomalo su počele nestajati. Pojavom filozofije inkluzije i socijalnog modela dolazi do značajnih promjena u odnosu društva prema osobama s invaliditetom, posebice prema osobama s intelektualnim teškoćama. Međutim, još uvijek je dug put kojim se treba ići (Mihanović, 2011).

Model „ljudskih prava“ usmjeren je na dostojanstvo ljudskog bića i tek nakon toga, ukoliko je to potrebno, na medicinske značajke te osobe. 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 (Mihanović, 2019). Prepoznavanje vrijednosti ljudskog dostojanstva služi kao snažan podsjetnik da osobe s invaliditetom imaju udjela u društvu te polažu pravo na to društvo (Mihanović, 2011).

1.3. Osobe s intelektualnim teškoćama kao socijalno isključeni/ uključeni članovi društva

Život u zajednici prirodna je potreba svakog čovjeka te mu je tu podršku društvo dužno osigurati unutar zajednice kao najprirodnijeg okoliša svake osobe (Janjušević, 2005, prema Vrh i Leutar, 2012). Do integracije ne može doći ukoliko osobe s teškoćama nemaju prihvaćene i cijenjene uloge u društvu (Rozman i sur., 2007). Veća prisutnost i aktivnija uključenost osoba s intelektualnim teškoćama u sadržaje zajednice doprinosi mijenjanju stavova društva. Promjenom odnosa prema njima, osobe s intelektualnim teškoćama postaju naši susjedi na kavi, prijatelji u odlasku na kulturna događanja, kolege na poslu i sl. te više nisu objekt sažaljenja i predrasuda društva (Vrh i Leutar, 2012).

Socijalna isključenost se također pojavljuje kao tema koja privlači, u velikoj mjeri, pažnju znanstvenika, ali i političara (Šućur, 1995). Štoviše, neki autori smatraju da je socijalna isključenost postala glavni socijalni problem suvremenog doba te da se radi o problemu koji kvantitativno i kvalitativno sve više dobiva na težini (Castello, 1994 prema Šućur, 1995). Iz povijesti termina socijalne isključenosti proizlazi da je nju vrlo teško jednostavno i jednoznačno definirati. Bez sumnje, pojam socijalne isključenosti izgleda maglovit i nejasan te ispunjen brojnim ekonomskim, političkim i kulturnim značenjima i dimenzijama. Višeznačnosti i nejasnosti tog termina pridonosi i njegovo preklapanje s nizom već postojećih pojmova kao što su siromaštvo, nejednakost, diskriminacija i slično. Prema tome, očito je da se socijalna isključenost, zbog svoje multidimenzionalnosti, može definirati na mnogo načina (Šućur, 1995).

1.4. Pokret samozastupanja

Jedan od najznačajnijih društveno aktivističkih pokreta današnjice, koji se pokazao važnim čimbenikom u mijenjanju stavova prema osoba s intelektualnim teškoćama i razvoju socijalnog i modela ljudskih prava u odnosu okoline prema njima, je pokret za samozastupanje ovih osoba (Bratković i Zelić, 2010). Kako navode spomenute autorice, taj je pokret pokazao da i osobe s većim teškoćama u razvoju mogu puno postići nastupajući zajedno, ne samo na osobnom, nego i na širem socijalnom, kulturalnom i političkom planu. Kako bi pokazale društvu da se mogu i same zauzimati i boriti za sebe, preuzeti određene

odgovornosti u svom životu i ravnopravnije participirati u društvenoj zajednici, ove osobe (uz pomoć članova obitelji i stručnjaka koji im u tome pružaju podršku) organizirale su se u mrežu skupina za samozastupanje, a što je s vremenom preraslo u dobro organizirani međunarodni pokret (Bratković i Zelić, 2010). Samozastupanje se počelo javljati prije nekoliko desetljeća u zemljama sjeverne i zapadne Europe, Sjeverne Amerike i Australije kao jedan od oblika udruženja samopomoći. Prva skupina za samozastupanje za osobe s intelektualnim teškoćama okupljena je u Švedskoj 60-ih godina prošlog stoljeća (Cooper i Hersov, 1988 prema Bratković i Zelić, 2010) pri mrežama klubova za slobodno vrijeme.

Činjenica je da osobe s intelektualnim teškoćama trebaju imati podršku za izražavanje vlastitih potreba i želja, odnosno za različite oblike samoodređenja. Potrebna im je i podrška u razvoju različitih vještina samozastupanja, kako bi same mogle utjecati na razvoj šire zajednice na lokalnoj, nacionalnoj i međunarodnoj razini. Dosadašnji razvoj pokreta za samozastupanje u svijetu nedvojbeno je pokazao i potvrdio da se osobe s intelektualnim teškoćama mogu, uz primjerene programe i poticaje, uspješno osposobiti za samozastupanje te se samostalno i uz potporu roditelja i stručnjaka zalagati za svoja prava i položaj u društvenoj zajednici (Bratković i Zelić, 2010). Organizirajući se u ovaj pokret osobe s intelektualnim teškoćama pokazale su da imaju što reći, ukoliko im se pruži prilika. One želi biti u potpunosti dio društvene zajednice, te imati veću samostalnost i kontrolu nad svojim životom. Zato je razumljiva njihova želja za socijalnom inkluzijom ili „ništa o nama bez nas“ (Malam i Joyce, 2005 prema Mihanović, 2011).

1.5. Uloga civilnog sektora/ nevladinih udruga u podršci uključivanju u zajednicu

Tijekom 1990.-ih u Hrvatskoj nije postojalo pravo civilno društvo s ciljem promicanja društvenih promjena, već se državu smatralo isključivo odgovornom za rješavanje problema u zajednici. Postojao je naslijeđeni socijalistički sustav u kojem su se sve odluke i odgovornosti donosile s vrha (Bežovan i sur., 2005, Kekez Koštro i sur., 2012, prema Urbanc, Bratković i Lisak, 2014). Država se nije zalagala za osnaživanje drugih pojedinaca. Trebalo je proći dugo vremena da se razviju osnovni preduvjeti kako bi se pokrenule neke kulturne i profesionalne promjene u smjeru novih koncepata pružanja usluga i uključivanja u njih civilnih organizacija za ljudska prava. Tijekom Domovinskog rata (1991.-1995.) i usred

izbjegličke i iseljeničke krize organizacije civilnog društva (uglavnom međunarodne) preuzele su važnu ulogu u pomaganju ratnim žrtvama i tako stekle ugled u društvu. U to vrijeme građanska solidarnost je jačala, a ona počinje slabjeti sredinom 1990-ih uslijed privatizacijskih teškoća nakon kojih se ljudi povlače iz društva, postaju više orijentirani na vlastite probleme, a solidarnost uglavnom vežu uz obitelj. Može se zaključiti kako je rast civilnog društva u Hrvatskoj bio većim dijelom započet i utvrđen ratom (Urbanc i sur., 2014).

Hrvatska, kao i mnoge druge države, s velikim brojem osoba s invaliditetom, od kojih je većina niskog stupnja obrazovanja pa su prema tome, u većem riziku od izloženosti siromaštvu i socijalnoj isključenosti, treba razvoj aktivnije socijalne politike usmjerene prema osobama s invaliditetom. Kao i mnoge druge zemlje, i Hrvatska je pokazala operativan jaz između usvajanja dokumenata i zakona i njihove provedbe kojima bi se regulirala socijalna politika prema osobama s invaliditetom. Ispunjenje prava često je ovisilo o tumačenju i dobroj volji lokalnih vlasti, resursa i stručnjaka (Urbanc i sur., 2014).

U tom kontekstu, posebno značajnu ulogu u osnaživanju osoba s intelektualnim teškoćama za samozastupanje, kako u svakodnevnom, tako i javnom životu, i na domaćoj i međunarodnoj razini, ostvarila je Udruga za samozastupanje.

Prva skupina za samozastupanje u Hrvatskoj osnovana je 1996. godine u Klubu "Vjeverica" za odrasle osobe s intelektualnim teškoćama (u okviru tadašnjeg Zagrebačkog društva za pomoć osobama s mentalnom retardacijom, koje je bilo član Hrvatskog saveza udruga za osobe s mentalnom retardacijom). 1998. godine započele su s radom skupine za samozastupanje osnovane pri Udruzi za promicanje inkluzije u Zagrebu. Spomenuta je udruga osnovana 1997. godine, kada je i pokrenula proces deinstitucionalizacije u Hrvatskoj (Škorak, 2006). U skladu sa suvremenim načelima inkluzije i razvoja službi podrške u zajednici, udruga je pokrenula i osnivanje skupina za samozastupanje deinstitucionaliziranih osoba i osoba u programu Prevencije institucionalizacije u Zagrebu, kao i u podružnicama u Šibeniku, Bjelovaru, Osijeku i Slavonskom Brodu. S vremenom je inicirano osnivanje skupina za samozastupanje pri drugim udrugama (podružnicama Hrvatskog saveza udruga za osobe s mentalnom retardacijom) te nekim dnevnim centrima i rehabilitacijskim ustanovama (Centar za rehabilitaciju Zagreb) za osobe s intelektualnim teškoćama (Škorak, 2006). Udruga za samozastupanje je nevladina neprofitna udruga osnovana u Zagrebu u listopadu 2003. godine. Vizija Udruge je „društvo u kojem su osobe s intelektualnim teškoćama

ravnopravni građani“. Članovi Udruge za samozastupanje se na svojim redovitim tjednim sastancima informiraju o svojim pravima te o važnosti samozastupanja i samoodređenja u svakodnevnim životnim situacijama. Udrugu su osnovali članovi skupina za samozastupanje, uz podršku stručnih asistenata, a koji su kroz dugogodišnji rad skupina stekli određenu razinu vještina samozastupanja. Udruga za samozastupanje prva je takva u Hrvatskoj, ali i u široj regiji, koja omogućava osobama s intelektualnim teškoćama da samostalno izražavaju svoje potrebe i da se bore za ostvarivanje svojih prava (<http://www.samozastupanje.hr/>).

Udruga je osnovana s ciljem poticanja razvoja pokreta samozastupanja u Hrvatskoj. Kako bi se ostvario taj cilj, članovi udruge organiziraju različite aktivnosti (redoviti tjedni sastanci, okrugli stolovi i tribine) te provode projekte koje imaju za svrhu podizanje svijesti o pravima osoba s intelektualnim teškoćama i protestiranje protiv kršenja istih.

2. PROBLEM I CILJ ISTRAŽIVANJA

Cilj inkluzivne edukacijske rehabilitacije puna je socijalna integracija svake osobe s invaliditetom, a kada je osoba uključena u javni život svoje zemlje, tada svakako možemo govoriti o tome da je taj cilj i postignut. Puno se govori o socijalnom modelu i modelu ljudskih prava, ali i dalje ostaje pitanje praktične primjene tih modela sagledavanja invaliditeta. Uključivanje osoba s intelektualnim teškoćama u javni i politički život stoga zapravo predstavlja prvu, ali i veliku stepenicu od teorijske primjene socijalnog modela do njegove praktične primjene. Skida se stigma s osoba s intelektualnim teškoćama, ne promatra ih se isključivo kroz tu prizmu, omogućava im se da govore u svoje ime, izražavaju svoje želje i potrebe, sudjeluju u odlučivanju o politikama koje se direktno tiču njih samih. Svojim javnim i političkim uključivanjem osobe s intelektualnim teškoćama sudjeluju u stvaranju društva koje doista inkluzivno, slušajući i uvažavajući potrebe svakog člana zajednice. Osim toga, svako je društvo jako onoliko koliko su jaki njezini „najslabiji“ članovi pa je uključivanje osoba s intelektualnim teškoćama u javni život zapravo čin osnaživanja cijelog društva. Upravo stoga važno je dobiti uvid u to kakva su promišljanja osoba s intelektualnim teškoćama vezana uz javnu politiku, kakva je njihova informiranost o aktualnim političkim događanjima, koje udruge civilnog društva poznaju te kakva su njihova iskustva vezana uz samozastupanje.

Svrha i glavni cilj ovoga rada je utvrditi jesu li i u kojoj mjeri osobe s intelektualnim teškoćama uključene u javni život Hrvatske. Pritom se želi dobiti uvid u informiranost samozastupnika Udruge za samozastupanje o pravu izlaska na izbore te opisati razloge zbog kojih samozastupnici pristupaju, odnosno ne pristupaju izborima. Osim toga, cilj je dobiti uvid u njihovu informiranost o civilnom društvu te ispitati njihova iskustva vezana uz politiku i ulogu civilnog sektora u podršci uključivanju u zajednicu. Također, ovim istraživanjem želi se steći uvid u to kako su samozastupnici uključeni u javni život, uvidjeti na koji način samozastupnici izražavaju svoje potrebe i svoja prava te razumjeti njihovu

perspektivu javnog djelovanja. U skladu s postavljenim specifičnim ciljevima, definira su sljedeća istraživačka pitanja:

1. Na koji način osobe s intelektualnim teškoćama razumiju svoja politička prava i kako doživljavaju politiku?
2. Kakva su iskustva osoba s intelektualnim teškoćama u vezi s političkim izborima?
3. Kakva su iskustva osoba s intelektualnim teškoćama vezano uz ulogu civilnog društva u pružanju podrške za uključenost u zajednicu i ostvarivanje političkih prava?
4. Objasniti razloge zbog kojih se osobe s intelektualnim teškoćama osjećaju uključenim/ neuključenim u svoju zajednicu?

3. METODE RADA

3.1. Metode prikupljanja podataka

U istraživanju je korišten kvalitativni pristup prikupljanja podataka. U posljednje vrijeme kvalitativni pristup sve je prisutniji u društvenim znanostima te se o njemu sve više piše i govori (Jeđud, 2008). Kvalitativni pristup prikupljanja podataka odgovara problemu i cilju istraživanja budući da ovo istraživanje nastoji bolje razumjeti i opisati jedan socijalni fenomen u njegovoj cjelini. Taj socijalni fenomen tiče se uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama u javni život Hrvatske. Osim toga, ovim istraživanjem želimo uvažiti perspektivu samih osoba s intelektualnim teškoćama svjesni kako je upravo to suvremeno ishodište edukacijsko-rehabilitacijske znanosti. Želimo da se čuje glas osoba s intelektualnim teškoćama, želimo ustanoviti kako oni opisuju, interpretiraju i tumače politiku i javni angažman u cijelosti.

U ovom istraživanju korištena je metoda analize dokumenata i metoda pojedinačnog polustrukturiranog intervjua. Metodologija je hermeneutička (interpretativna), dijalektička i naturalistička. Najvažniji je instrument prikupljanja podataka istraživač koji nastoji razumjeti i interpretirati individualne konstrukcije sudionika istraživanja (Dobrovicki i sur., 2018). Analizu dokumentacije zovemo još i metodom rada na dokumentaciji. Analiza dokumentacije jedan je neempirijski postupak u kojem istraživač prikuplja i analizira kvalitativne podatke iz primarnih, sekundarnih i /ili tercijarnih izvora podataka. Polustrukturirani intervjua je, kao što mu i ime sugerira, kombinacija strukturiranog i nestrukturiranog intervjua. Intervjuer slijedi određeni orijentacijski vodič – plan rada, kojega može prilagođavati. Ova metoda može otkriti bogate opisne podatke o osobnim iskustvima sudionika. Glavni zadatak intervjua je stvoriti atmosferu u kojoj će se ispitanik osjećati dobro i moći slobodno razgovarati o temi koja je postavljena te usmjeravati razgovor ka dubini teme kako bi mogao prikupiti što više relevantnih odgovora za tu temu (Stanić, 2015).

3.2. Sudionici istraživanja

Vrsta uzorkovanja u ovom istraživanju je namjerno uzorkovanje, kao što je to i inače slučaj u istraživanjima s kvalitativnom metodologijom prikupljanja podataka. Za potrebe ovog istraživanja najprikladnija vrsta uzorka bio je uzorak kritičnih slučajeva. Uzorak kritičnih slučajeva pogodan je kada smo ograničeni vremenom ili novcem pa najbolje informacije možemo prikupiti na temelju slučajeva koji će pružiti najveću količinu informacija i u najvećoj mjeri utjecati na naše razumijevanje analizirane teme (Tkalac Verčić, Sinčić Ćorić i Pološki Vokić, 2010). Veličina uzorka je N=2, a intervjuirana je jedna samozastupnica Udruge za samozastupanje u Zagrebu i edukacijska rehabilitatorica zaposlena kao stručna asistentica samozastupnicima u navedenoj Udruzi.

3.3. Način prikupljanja podataka

Istraživanje je planirano tjednima prije provođenja intervjua i analize dokumentacije, a uključivalo je proučavanje literature za sastavljanje teorijskog koncepta istraživanja, definiranje cilja istraživanja i istraživačkih pitanja te planiranje provedbe intervjua sastavljanjem pitanja. S druge strane, analiza dokumentacije uključivala je proučavanje tekstualne građe i njezinu kvalitativnu analizu. Proučavani su i primarni i sekundarni izvori. Primarni izvori uključivali su originalne (knjige, znanstveni radovi, časopisi), a sekundarni neoriginalne dokumente (publikacije iz druge ruke, priručnike). Sekundarnim neoriginalnim dokumentima pristupljeno je na internetskoj stranici Udruge za samozastupanje u Zagrebu i to je bio još jedan od načina kako uvažiti perspektivu samih osoba s intelektualnim teškoćama. Analizirane su objavljene brošure „Samozastupanje osoba s intelektualnim teškoćama“ i „10 godina Udruge“.

Polustrukturirani intervjui sa samozastupnicom i s edukacijskom rehabilitatoricom zaposlenom u Udruzi za samozastupanje Zagreb, provedeni su online na način da su pripremljena pitanja sudionicima poslana elektroničkom poštom, tj. na njihove E-mail adrese, a odgovori su povratno dobiveni također elektroničkom poštom. Cilj svakog kvalitativnog istraživanja je uvažiti perspektivu onih osoba koje su uključene u istraživanje. Konkretno, ovim intervjuima nastojimo uvažiti dvije različite perspektive – jedna je

perspektiva samozastupnice koja je aktivna u Udruzi i koja redovito odlazi na sastanke samozastupnika, a druga je perspektiva stručnjaka koji je samozastupnicima bio u podršci. Obje osobe dobro su upoznate s temom istraživanja, u nju su duboku uključene, a vrijedi dobiti njihove različite perspektive zbog različitih uloga koje zauzimaju kada je u pitanju samozastupanje osoba s intelektualnim teškoćama. Jedna perspektiva je perspektiva stručnjaka, a druga perspektiva je perspektiva same osobe s intelektualnim teškoćama. Tako dobivamo dva pogleda na istu stvar, a samo naše istraživanje postaje inkluzivno, participativno jer u okviru njega uvažavamo perspektivu same osobe s intelektualnim teškoćama.

3.4. Analiza prikupljenih podataka

Analiza dostupne literature na temu i analiza dokumentiranih činjenica podrazumijevala je detaljno tekstualno opisivanje, tumačenje i interpretaciju analiziranog sadržaja.

Na mrežnoj stranici Udruge za samozastupanje Zagreb (<http://www.samozastupanje.hr/>) pregledani su i analizirani objavljeni sadržaji s ciljem da se utvrdi što je sve Udruga radila i na koje je sve načine doprinosila boljem uključivanju osoba s intelektualnim teškoćama u javni i politički život Republike Hrvatske. Prvo je analizirana brošura pod naslovom „Samozastupanje osoba s intelektualnim teškoćama“. Potom je analizirana i brošura pod nazivom „10 godina Udruge za samozastupanje“ koja predstavlja osvrt djelovanja Udruge u njezinih prvih deset godina.

S obzirom da su provedena samo dva zasebna polustrukturirana intervjua sudionica istraživanja iz različitih perspektiva, njihova deskriptivna analiza također je upotpunjena relevantnom raspravom, odnosno interpretacijom.

4. NALAZI ISTRAŽIVANJA I RASPRAVA

4.1. Analiza dokumentiranih činjenica

U pregledu objavljenog sadržaja mrežne stranice Udruge za samozastupanje (www.samozastupanje.hr) posebno je i detaljnije analizirana brošura pod naslovom „Samozastupanje osoba s intelektualnim teškoćama“. Brošura je usmjerena prema samim osobama s intelektualnim teškoćama i u njoj im se, na njima pristupačan način, objašnjava što je samozastupanje, tko su samozastupnici, zašto je važno samozastupati se, kada i gdje je počelo samozastupanje i što je grupa za samozastupanje. Ova brošura, zapravo, predstavlja temelj i ona je napisana s ciljem da se osobama s intelektualnim teškoćama približi javni i politički život i načine na koje se oni u javni život mogu uključiti. U brošuri je, između ostalog, navedeno kako se samozastupnici zalažu za promjene zbog kojih će sve osobe s intelektualnim teškoćama imati bolji život. Potonja definicija važna je iz dva razloga. Prvo, ona definira tko su samozastupnici i što je, u osnovi, samozastupanje. Nadalje, iz te definicije proizlazi da Udruga vidi samozastupanje i aktivnost samozastupnika kao temelj njihovom boljem uključivanju u javni i politički život Hrvatske. To je važna poruka jer time implicitno sugeriraju i široj javnosti šalju poruku da su se spremni za svoja prava sami osobno zalagati. Ta poruka potvrđuje i uspješnost pokreta samozastupanja u prošlosti, kao i političkog aktivizma Udruge za samozastupanje. U brošuri se navodi kako samozastupnici mogu naučiti kako razgovarati s drugim ljudima, kako prepoznati i riješiti problem, kako donijeti odluku i nositi se s posljedicama, kako raditi u timu itd. Sve su to važne vještine koje su svakoj osobi potrebne u njezinom sudjelovanju u javnom životu. Razgovarati sa drugim ljudima, raditi u timu, prepoznati i riješiti problem, donijeti odluku i nositi se s posljedicama – sve to nije jednostavno, ali sve su to sastavnice nečijeg sudjelovanja u javnom životu. To su odlike i vještine koje u cijelosti nema usvojena ni populacija osoba bez intelektualnih teškoća, ali zato i postoji grupa za samozastupanje koja pomaže osobama s intelektualnim teškoćama svladati te vještine koje su im neophodne za uključivanje u javni život. Grupe za samozastupanje

stoga su prva stepenica prema uključivanju osoba s intelektualnim teškoćama u javni život Hrvatske, one predstavljaju preduvjet njihovog uključivanja u javni život i u tome se nalazi njihova vrijednost. Osim toga, navedeno je i kako se udruge za samozastupanje ne bave samo problemima osoba s intelektualnim teškoćama. Navedeno je kako se grupa može baviti zaštitom okoliša, pravima radnika, pravima drugih manjina, političkim odlukama i zakonima i drugim problemima koje muče društvo. Osim toga, u brošuri stoji kako se samozastupnici mogu aktivno uključiti u druge organizacije i akcije. Posebna vrijednost nalazi se baš u potonjoj činjenici iz koje je jasno vidljivo kako djelatnost Udruge za samozastupanje nije samom sebi svrha. Samozastupnici imaju priliku naučene vještine na grupama za samozastupanje iskoristiti i svojim radom i djelovanjem i u drugim organizacijama. Oni time zapravo pokazuju da su uključeni u javni život. Ne ostaju samo na svojim problemima, nisu fokusirani samo na svoja prava i samo na populaciju osoba s intelektualnim teškoćama, oni prema svojim interesima sudjeluju i u drugim organizacijama koje djeluju u Hrvatskoj. Postajući svjesni sebe i svojih prava, postajući svjesni važnosti i značaja samozastupanja, oni sudjeluju i u drugim područjima našeg javnog života.

Detaljnije je, vezano uz temu ovoga rada, analizirana i brošura pod nazivom „10 godina Udruge za samozastupanje“ koja predstavlja osvrt djelovanja Udruge u njezinih prvih deset godina. Na samom početku autori brošure navode kako su u početku naivno vjerovali kako će samo ukazivanjem na probleme i teškoće u ostvarivanju prava ove populacije doći i do potrebnih promjena. Takvo uvjerenje proizlazilo je iz činjenice da se gotovo samorazumljivim činilo to da u svakom demokratskom društvu svaki građanin ravnopravno uživa barem neke temeljne slobode i prava kao što su sloboda okupljanja i udruživanja, sloboda govora, sloboda kretanja, pravo glasa ili pravo na brak. Ipak, kako navode autori brošure većina tih sloboda i prava još uvijek je uglavnom nedostupna ili vrlo teško dostupna osobama s intelektualnim teškoćama. Autori navode kako danas znaju da procesi društvenih promjena nikad nisu ni brzi ni jednostavni. U brošuri se navodi kako je krajem 2012. usvojen novi Zakon o registru birača omogućio pravo glasa i osobama koje su u potpunosti lišene poslovne sposobnosti. Navodi se kako pravni okvir u Hrvatskoj pleše na tankoj granici između formalnog zadovoljavanja minimalne razine antidiskriminacijskih standarda i svakodnevne praktične nemogućnosti ostvarivanja temeljnih ljudskih prava za većinu osoba s intelektualnim teškoćama. To je i inače problem hrvatskog zakonodavstva – ono što je formalno omogućeno, u praksi je teško ostvarivo. Kako bi poboljšala društveni položaj osoba s intelektualnim teškoćama, Udruga je 2004. sudjelovala u svom prvom projektu „Together

we are stronger“! / „Zajedno smo jači!“. Tim prvim projektom Udruge osigurana su sredstva za druženje, zabavne aktivnosti te za izradu letaka o Udruzi za samozastupanje. Tada su samozastupnici počeli sudjelovati na stručnim skupovima i okruglim stolovima, što je bio veliki iskorak prema uključivanju osoba s intelektualnim teškoćama u javni život Hrvatske. Iz ovog je primjera jasno vidljivo kako je već prvi projekt Udruge polučio konkretan uspjeh u poboljšanju društvene pozicije osoba s intelektualnim teškoćama u Hrvatskoj. Drugi projekt „Same rights, Same opportunities“ / „Jednaka prava, jednake mogućnosti odnosio se na provedbu javne kampanje o problemu rada i zapošljavanja osoba s intelektualnim teškoćama. Kampanja Ja hoću, ja mogu, ja znam! je prema mišljenjima autora brošure i danas ostala najbolje medijski popraćena kampanja koju je organizirala Udruga za samozastupanje. Brojna pojavljivanja na televizijskim i radio reklamama koje su izrađene u okviru kampanje, a nadasve, praćenje i prijenos završnog dijeljenja letaka o pravu na rad ispred Hrvatskog Sabora na tri nacionalne televizije i u udarnim večernjim vijestima, medijski je uspjeh koji je i same autore kampanje ostavio iznenađenim i zatečenim. Jedna od glavnih poruka kampanje glasila je: „Svojim radom nikome ne oduzimam posao, nego moje zapošljavanje otvara nova radna mjesta“. Medijski uspjeh autore kampanje je iznenadio, ali s obzirom na taj navedeni medijski uspjeh, kampanja je očito bila dobro osmišljena. Nositelji svih glavnih poruka kampanje bile su same osobe s intelektualnim teškoćama, a njihove su poruke popraćene i njihovim slikama. To je prije svega očito bila medijska kampanja još nevidena na našoj javnoj i medijskoj sceni i zato je i postigla toliku medijsku popraćenost. Ta medijska popraćenost omogućila je da glavne poruke kampanje zahvate širu hrvatsku javnost. Time što su nositelji poruka kampanje bili same osobe s intelektualnim teškoćama, Udruga je pokazala svoju vjerodostojnost u zastupanju stava da osobe s intelektualnim teškoćama imaju pravo same govoriti o svojim pravima. Kampanja je očito poslala prave poruke u javnost, poruke sa kojima se šira hrvatska javnost još nije susretala i u tome vidim razloge njezina tako velikog medijskog uspjeha. Tijekom 2005. godine započinje video aktivistički angažman članova Udruge za samozastupanje. Udruga se uključuje u projekt Svjedočanstva: Pravo na život u zajednici. Film se u nekoliko navrata prikazuje na nacionalnim televizijskim mrežama u Hrvatskoj i brojnim međunarodnim seminarima. Film se prikazivao čak i u Hrvatskom Saboru. Nema uključenosti u javni život ako osobama s intelektualnim teškoćama nije priznato pravo na rad i pravo na život u zajednici. Uključenost u javni život zapravo je zadnja stavka u nizu, to je stavka koja, ako je zadovoljena, govori u prilog tome da osobe s intelektualnim teškoćama imaju pravo na rad, pravo na život u zajednici, pravo na slobodu govora, kretanja itd. Film je prikazan i u Hrvatskom Saboru, a ta nam činjenica govori da je

poruka došla do onih koji su zaduženi za izglasavanje zakonodavnog okvira koji će u konačnici pomoći boljoj uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama u Hrvatskoj. U suradnji s Udrugom za promicanje inkluzije Udruga za samozastupanje uključena je u projekt „Zajednica za sve“. Kroz ovaj projekt nastojala se izvršiti transformacija i deinstitutionalizacija Centra za rehabilitaciju Stančić. Tijekom 2006. članovi Udruge prezentiraju rad Udruge i lako razumljive brošure u brojnim školama, fakultetima i centrima za socijalnu skrb. Time opet sa svojim porukama izlaze u javnost, a najvažnije od svega, obraćaju se prvenstveno djeci i mladima sa ciljem da oni prime i prihvate njihove poruke. Djeca i mladi budućnost su svakoga društva, njihov odnos prema osobama s invaliditetom odraz je vrijednosnog sustava društva, bitno je da poruke uključivosti i poštivanja različitosti dođu do njih. Udruga se značajnije usmjerava na zaštitu ljudskih prava i uspostavlja suradnju s organizacijama koje štite ljudska prava. Obzirom da Udruga za samozastupanje štiti i zagovara prava osoba s intelektualnim teškoćama, njihova uspostavljena suradnja s organizacijama koje također štite ljudska prava prirodna je i logična. Time se šalje poruka u javnost da poštivanje prava osoba s intelektualnim teškoćama nije nešto izolirano i nije nešto što se tiče samo populacije osoba s intelektualnim teškoćama, nego da prava tih osoba spadaju u spektar sveukupnih ljudskih prava. Iskorištavajući priliku održavanja parlamentarnih izbora u Hrvatskoj, Udruga u 2007. godini educira samozastupnike o važnosti sudjelovanja na izborima, a Udruga i protestira protiv nemogućnosti ostvarivanja biračkog prava osoba koje su lišene poslovne sposobnosti. Te poruke Udruge dopijevaju do brojnih tiskanih medija i one predstavljaju klicu promjene koja će doći krajem 2012. godine kada će se i osobama koje su potpuno lišene poslovne sposobnosti omogućiti da glasaju na izborima u Hrvatskoj. Udruga opet pokazuje spretnost i sposobnost odašiljanja pravih poruka u hrvatsku javnost, a svojim političkim aktivizmom i kontinuiranim pritiskom uspijeva ishoditi određene promjene koje vode prema uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama u javni život Hrvatske. U 2011. godini Udruga najviše radi na podizanju svijesti o potrebi osiguravanja pristupačnih informacija za osobe s intelektualnim teškoćama. Udruga pokreće lako razumljiv časopis „Glas samozastupnika“. Pristupačne su informacije nešto bez čega osobe s intelektualnim teškoćama ne mogu donositi informirane odluke o vlastitom životu. Mogu osobe s intelektualnim teškoćama biti vješte u samozastupanju, ali ako nemaju dostupnih informacija u lako razumljivom obliku, te vještine samozastupanja neće doći do svog punog izražaja. U odnosu na 2011. godinu sada je ipak više dostupnih informacija u lako razumljivom obliku, iako ih je još uvijek nedovoljno. Osoba s intelektualnim teškoćama teško će razumjeti društvo oko sebe i politiku ako nema pristup lako razumljivim informacijama.

Upravo zato, lako razumljive informacije jedan su od preduvjeta uključivanju osoba s intelektualnim teškoćama u javni život. Udruga izrađuje lako razumljivu brošuru „Što je diskriminacija i kako se od nje zaštititi.“ Udruga organizira i prvu konferenciju hrvatskih samozastupnika „Ja i ti – mi smo jednaki“. Vrijednost navedene konferencije bila je u tome da su samozastupnici imali priliku izravno razgovarati sa donositeljima odluka. Vrijedno je poslati poruke u javnost preko televizije i radija, ali još je vrjednije kada samozastupnici imaju priliku izravno razgovarati sa onima koji donose odluke. Time donositelji odluka vide i čuju probleme samozastupnika, shvaćaju da su to stvarni i konkretni problemi koji tim ljudima otežavaju sudjelovanje u zajednici, shvaćaju njihovu ulogu u kreiranju zakona i odluka koje mogu poboljšati njihov položaj u društvu. S druge strane, samozastupnici tom prilikom rade na svojim vještinama samozastupanja i tako jačaju svoj osjećaj samopouzdanja. Korisno je to za obje strane – donositelji odluka osvještavaju svoju ulogu u donošenju odluka, a samozastupnici razvijaju samopouzdanje koje onda prenose i na druga područja javnog djelovanja. Ako znaju govoriti o sebi, ako znaju zastupati svoja prava, znat će zastupati i prava poduzetnika ili bilo koje druge skupine u hrvatskom društvu. Rekli smo već da su samozastupnici prema svojim interesima uključeni i u druge organizacije koje djeluju na društvenoj sceni Hrvatske. Ako su uključeni i u neke organizacije koje primarno nisu orijentirane samo na njihovu populaciju i na njihova prava, možemo govoriti o tome da su onda društveno angažirani i uključeni u javni život naše domovine. Krajem 2012. Udruga ostvaruje jedan od najznačajnijih uspjeha Udruge za samozastupanje. U suradnji s ostalim organizacijama civilnog društva i pravobraniteljicom za osobe s invaliditetom Udruga je bila izravno uključena u donošenje novog Zakona o registru birača. Tim je zakonom osigurano biračko pravo i osobama koje su lišene poslovne sposobnosti. Najznačajniji je to uspjeh Udruge, uspjeh je to koji je značajno pridonio poštivanju prava osoba s intelektualnim teškoćama.

U teorijskom dijelu ovog rada analizom dostupne literature na temu istaknuto je nekoliko dokumenata i filozofskih paradigmi koji sasvim sigurno predstavljaju odlično teorijsko „oruđe“ u uključivanju samih osoba s intelektualnim teškoćama u zajednicu i u njezin javni život. Vrijedi svakako odmah na početku spomenuti Konvenciju UN-a o pravima osoba s invaliditetom iz 2006. godine. U ovom kontekstu potrebno je posebno se osvrnuti na njezin članak 19 pod nazivom: „Neovisno življenje i uključenost u zajednicu“. Zašto je taj članak posebno značajan za temu ovog rada? On apostrofira pravo na osobni izbor svake osobe s invaliditetom – osoba može odlučiti s kime će i gdje živjeti, a osiguravaju joj se i različite

službe potpore u zajednici koje za cilj imaju spriječiti izolaciju ili segregaciju iz zajednice. Također se i naglašava da osobama s invaliditetom treba osigurati ravnopravni pristup uslugama, objektima i prostorima koji su namijenjeni općoj populaciji. Naravno, sve što se u Konvenciji odnosi na populaciju osoba s invaliditetom odnosi se sada, konkretno i na populaciju osoba s intelektualnim teškoćama. Poznato je da na kvalitetu života osoba s intelektualnim teškoćama snažan utjecaj imaju dostupnost i razina podrške i tip smještaja u kojem osobe s intelektualnim teškoćama žive. Ti faktori snažno utječu na zadovoljstvo samih osoba svojim životom, a posljedično ti faktori utječu i na to koliko će osobe biti aktivne u zajednici, koliko će biti aktivne u samozastupanju svojih prava i potreba. Da je tome zaista tako, potvrđuje i navod iz literature kako ispitujući kvalitetu života osoba s intelektualnim teškoćama posebno vrednujemo: stupanj ostvarenih razvojnih potencijala i kontinuiranost osobnog razvoja, slobodu i raznovrsnost izbora, uključenost u društvene aktivnosti, uvjete stanovanja, rekreacijske mogućnosti, mogućnosti zapošljavanja itd. (Rapley, 2000 prema Kramarić i sur., 2013). U definiranju tih kriterija polazi se od zadovoljavanja osnovnih ljudskih potreba, kao što su maksimalno moguća samostalnost, svrsishodna aktivnost, međuljudski odnosi i doživljaji koji nas ispunjuju (Bach 1995 prema Bratković 2002). Imajući u vidu prethodno navedeno, jasno je da fenomen uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama nije moguće promatrati zasebno i /ili parcijalno. On se mora promatrati imajući u vidu kontekst, ponajviše iz razloga što osobe s intelektualnim teškoćama žive u specifičnom kontekstu, a svaki se kontekst razlikuje od osobe do osobe – ovisno o tome gdje živi i koja joj je razina podrške osigurana.

Nadalje, kako navodi autorica Not (2008), u kulturama gdje je norma dobro zdravlje, mogućnost privređivanja i pozitivno evaluirana socijalna uloga, „mentalna retardacija“ smatrala se u potpunosti odstupajućom, nenormalnom pa time i negativno evaluiranom pojavom, sve do krajnosti: stigmatizacije i isključivanja iz javnog života kao najradikalnijeg oblika segregacije. Na svakoga od nas utječe okolina, kontekst i kultura u kojoj živimo, ali posebno treba istaknuti kako na osobe s intelektualnim teškoćama kultura i kontekst u kojem žive utječe još i značajno više. Kultura i kontekst određuju filozofiju u pristupu i odnosu prema osoba s intelektualnim teškoćama. Način na koje određeno društvo gleda na osobe s intelektualnim teškoćama utječe i na to koje će sve oblike i razine podrške osobe imati osigurane, gdje će i s kime osobe živjeti, hoće li moći provoditi slobodno vrijeme onako kako oni žele i dr. Ni nama nije svejedno u kojem društvu živimo, ali za osobe s intelektualnim teškoćama to je još bitnije jer njima to društvo osigurava ili ne osigurava resurse, oblike i

načine podrške. Kontaminirani ljudskim neznanjem, nametnutom inferiornošću, nebrigom, tobožnjim činjenicama i neispitivanim mogućnostima ove osobe stoljećima su bile izložene negativnom isticanju svoga tjelesnog ili duševnog oštećenja i stigmatizirani od onih koji gaje kult ljepote i zdravlja. U tom smo pogledu čak i danas svjedoci da su ljudi skloni donositi površne zaključke o nesposobnosti onih koji nisu „normalni“, razvijati predrasude i stereotipe, uz sustavno onemogućavanje takvim osobama da pokažu svoje sposobnosti (Not, 2008). Iz prethodnih se rečenica vidi da se uključenost osoba s intelektualnim teškoćama u javni život ne može ostvariti „preko noći“, to nije nešto što palimo ili gasimo pritiskom na jednu tipku, to je proces koji je kod nas počeo i koji još traje. Možda je još bitnije i spomenuti kako je to jedan cikličan i međusobno zavisian proces koji se odvija po koracima, a ti koraci se odvijaju točno određenim redoslijedom. U tom svijetlu potrebno je stoga započeti s promjenom kulture i načina promišljanja u društvu u kojem živimo, zatim je potrebno osvijestiti i opću populaciju i osobe s intelektualnim teškoćama, nakon toga treba educirati osobe s intelektualnim teškoćama i učiti ih kako da izražavaju svoje želje i potrebe itd. Ako se zastane na jednom koraku, ne može se prijeći na sljedeći, a vrijedi i istaknuti da do promjena na javnoj razini dolazi tek nakon što se dogode promjene na osobnoj razini. Prisutnost intelektualnih teškoća ne opravdava ni jedan oblik diskriminacije (Not, 2008).

Osim specifičnog životnog konteksta koji u mnogome određuje život, a napose javni život osoba s intelektualnim teškoćama, bitno je sagledati i socijalni model jer upravo je on teorijska podloga, paradigma koja ima za cilj osigurati veću uključenost osoba s intelektualnim teškoćama u javni život i u život zajednice u cjelini. U objašnjavanju i interpretiranju socijalnog modela, možda je najbolje krenuti od sljedećeg promišljanja jedne autorice. Koliko na praktičnu primjenu socijalnog modela utječu stereotipi, predrasude i vrijednosni sustav svakog čovjeka, bez obzira na zvanje i zanimanje koji ga u jednom smislu i određuju, te nepoznavanje suvremenih spoznaja o primjeni tog modela, još uvijek je pitanje na koje trenutačno nemamo odgovor (Mihanović, 2011). Za veliki dio stručnjaka zaposlenih u sustavu socijalne skrbi socijalni model predstavlja vjerojatno „kaos i nesnalaženje“ u praktičnom ako ne i u teorijskom pristupu već i samim time što je korisnik često naprosto fizički onemogućen da u potpunosti participira u životu zajednice. S druge strane, držanje za medicinski model predstavlja nešto poznato i donekle sigurno, iako nezadovoljavajuće (Urbanc, 2006 prema Mihanović, 2011). Prethodni redovi odlično pogađaju u srž kada govorimo o primjeni socijalnog modela. Dobro je da smo o njemu počeli razmišljati, dobro je da zbog njega drugačije promatramo i gledamo na invalidnost osobe, ali iz svega navedenog,

jasno nam je da će proći još dosta vremena dok socijalni model ne zaživi u praksi. I tome je tako ne zato što su ljudi „neispravni“, „nepošteni“ i iskrivljenih percepcija. Radi se samo o tome da je i za praktičnu primjenu ovog modela, kao i za praktičnu primjenu svega ostaloga, potrebno vrijeme. Taj proces je započeo, ali još nije priveden svome kraju. Zašto je tome tako vjerojatno nije teško pogoditi. Sasvim je izgledno da dio razloga leži u činjenici da su ljudi po prirodi često inertna bića koja se opiru svakoj promjeni i ugodno se osjećaju unutar poznatih okvira i svoje rutine. Zato i ispada da se neki stručnjaci još uvijek drže medicinskog modela, iako su svjesni da on nije i ne može biti odgovarajuće rješenje. Zašto nam je još u kontekstu ovog istraživačkog rada značajan socijalni model? Kao što smo već i rekli, u okviru tog modela poteškoće proizlaze iz nepristupačne okoline, a manje iz samog oštećenja osobe. Takvo polazište iznimno je značajno za ovo istraživanje obzirom da nastojimo odgovoriti na pitanja što osobe s intelektualnim teškoćama sprječava u njihovom javnom djelovanju, što otežava ili možda i onemogućuje njihovu uključenost u javnom životu Hrvatske, što im u tom smislu predstavlja problem i prepreku. Jasno je iz tako postavljenih pitanja da naglasak želimo staviti na probleme u zajednici koji onemogućuju njihovo ravnopravije sudjelovanje u zajednici s ostalim članovima zajednice, jasno je da da naglasak želimo staviti i na predrasude i stereotipe koji se u društvu javljaju vezano za uključenost osoba s intelektualnim teškoćama u javnom i političkom životu, a koji možda i proizlaze iz sagledavanja invaliditeta u kontekstu medicinskog modela. Osim toga, socijalni model je „iznjedrio“ inkluzivna istraživanja koja su nastala kako bi se uvažila perspektiva samih osoba s invaliditetom koja često prije nije bila uvažavana. Na tim principa počiva svako kvalitativno istraživanje, a inkluzivno istraživanje je upravo tip istraživanja kojeg želimo provesti. To potvrđuje i Mihanović (2011): Odluka za uključivanje osoba s invaliditetom u istraživanja pojavila se radi nezadovoljstva samih osoba s invaliditetom s tradicionalnim načinom provođenja istraživanja u odnosu na invalidnost i njihovim sudjelovanjem u tim istraživanjima.

Prethodno smo se bili osvrnuli na članak br. 19 Konvencije o pravima osoba s invaliditetom (2006.) i istaknuli smo njegovu važnost u stvaranju pristupačnog društva za uključivanje osoba s intelektualnim teškoćama u javni život. Valja svakako i spomenuti članak 12 pod nazivom „Jednakost pred zakonom“. U tom se članku navodi kako su osobe s invaliditetom jednake pred zakonom, kako će države poduzeti odgovarajuće mjere radi ostvarivanja jednakih prava osoba s invaliditetom da posjeduju i nasljeđuju imovinu i kontroliraju svoje financijske poslove (Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom. NN, MU 6/07).

Kada je riječ o jednakosti pred zakonom, posebno osjetljiva skupina među osobama s invaliditetom svakako jesu osobe s intelektualnim teškoćama. Da je tome tako, potvrđuje općepoznata činjenica da su mnoge osobe s intelektualnim teškoćama lišene poslovne sposobnosti. Takvim osobama oduzima se mogućnost ikakvog izbora jer „što i kako bi one mogle znati što hoće?“, pa one su „manje vrijedne“... Nameće im se stav poslušnosti i pokornosti konstatacijom da su „opasni i da ih treba držati pod kontrolom“, da ih treba strogo institucionalizirati, zapravo, segregirati, jer su „svi isti i njih, odnosno nas, treba zaštititi.“ (Not, 2008.) Bez jednakosti pred zakonom besmisleno je govoriti o nekakvom uključivanju osoba s intelektualnim teškoćama u javni život, barem ne na ravnopravnoj osnovi. To je temelj i od te jednakosti pred zakonom sve kreće. Kada osoba s intelektualnim teškoćama bude lišena poslovne sposobnosti, ona ne može potpisati nikakav ugovor, ne može raspolagati svojim novcem, odlučivati gdje će i s kime živjeti, odlučivati o ženidbi i svojoj imovini, itd.. Drugim riječima, osoba gubi nadzor i upravljanje nad svojim vlastitim životom, a upravo je to u suprotnosti s filozofijom pokreta za samozastupanje, kao i sa suvremenim načelima edukacijske rehabilitacije. U Konvenciji (2006) piše da sve osobe s invaliditetom imaju punu poslovnu sposobnost jednako kao i svi ostali građani. Prema tome, toga ne bi smjele biti lišene osobe s intelektualnim teškoćama.

Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom (2006) smo potpisali i ratificirali, ali njena provedba nije zadovoljavajuća. Istaknuli smo već kako je jedan od razloga u tome što društvo još uvijek nije spremno na takvu promjenu, društvu je lakše biti „uljuljkano“ u neke postojeće modele i rutine nego se odvažiti na neku veću promjenu. Društvu se još nije dogodio „klik“ u glavi, „klik“ u razmišljanju. Kako ga ostvariti, kako potaknuti društvo na brže promjene u razmišljanju i sagledavanju invaliditeta koji će onda voditi do poboljšanog položaja osoba s invaliditetom? Jedan od načina je da se ponovno naglasi i objasni značaj Konvencije za osobe s invaliditetom i za cjelokupno društvo. Da bi se uopće shvatio značaj donošenja Konvencije (2006) mora se dobro razumjeti značenje „socijalnog modela invaliditeta“, kao i „modela ljudskih prava“. 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. (Mihanović, 2019). U tom smislu i očekujemo da će nalazi ovog istraživanja potvrditi kako

osobe s intelektualnim teškoćama ne vide postojanje intelektualnih teškoća kao prepreku uključivanju u javni život. Očekujemo upravo suprotno – da prepreke uključivanju u javni život vide u samom društvu koje je onda potrebno rekonstruirati. 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 prema Mihanović, 2019). Na taj se način potvrđuju razmišljanja o „afirmativnom modelu pristupa invaliditetu“, koji je zasigurno teorija usmjerena prema budućnosti (Mihanović, 2019). 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 prema Mihanović, 2019.)

Kada to sve tako sagledamo i prikažemo, neosporno je da se opet vraćamo na početak. Nisu problem zakoni, pravilnici, dokumenti. Problem je njihovo provođenje. Odredbe u njima ne provode se ne zato što je društvu u kojem živimo maliciozno i zlo, a ljudi bešćutni i nepravedni. Riječ je samo o tome da smo stoljećima invaliditet promatrali kao nešto „nenormalno“, kao nešto „ispodprosječno“, kao nešto „ispod norme“. Uz invaliditet smo gotovo uvijek vezali neke negativne osjećaje i asocijacije i to smo radili svi – i stručnjaci i opća javnost. Iz tih negativnih asocijacija koje smo vezali uz prisutnost invaliditeta, maksimalan smo fokus posvećivali medicinskim intervencijama i tretmanima kako bismo osobu učinili što „normalnijom“, što sličnijom drugima. Opet treba istaknuti da nismo to radili iz loše ili zle namjere – jednostavno smo vjerovali da je to bolje za osobu, da će se tako bolje uklopiti u društvo, da će je drugi tada lakše prihvatiti i da će tada uživati jednaka prava kao i svi ostali građani. U tom svemu prevelik naglasak stavljali smo na promjenu u osobi, a premalo smo se fokusirali na društvo koje onemogućuje osobe s invaliditetom da sudjeluju u zajednici pod jednakim uvjetima sa drugima. U kontekstu teme ovog istraživanja to je posebno bitno naglasiti jer je pravo na javno djelovanje i pravo glasa ono što stoji u izvorištu jednakog sudjelovanja osoba s invaliditetom u društvu sa svim ostalima. Bez te političke i javne participacije ne možemo nikako govoriti o tome da su osobe s invaliditetom, a u kontekstu ove teme, osobe s intelektualnim teškoćama uključene u društvo. Bez uvažavanja tih prava, osobe s intelektualnim teškoćama žive u segregirajućim i izoliranim uvjetima života i nipošto ne možemo govoriti o socijalnoj inkluziji tih osoba. Ipak kao što je napisala Mihanović (2019) „afirmativni model pristup invaliditetu, teorija je usmjerena prema budućnosti. Invaliditet se u okviru tog pristupa neće promatrati kao nešto patološko i

negativno, nego će se on uvažiti u svojoj osnovi i postojanju takav kakav je i tražit će se način kako da se društvo rekonstruira i promjeni na način da ne ometa osobu s invaliditetom u njezinom životu u zajednici. Ako se to tako napravi, ako se u društvu uklone prepreke, invaliditet tada i ne postoji jer ne postoji nešto u zajednici čemu osoba zbog njega nema pristup. U tom smislu, naglasak će biti na afirmaciji onoga što osoba može kada se uklone prepreke koje to onemogućuju. Za sada smo još uvijek usmjereni na ono što osoba ne može, a danas osobe s invaliditetom svoja prava ostvaruju na račun onoga što ne mogu. Potrebna je stoga cjelovita promjena u razmišljanju kako bi se osobe s intelektualnim teškoćama uključile u javni život Hrvatske na ravnopravnoj osnovi s drugim njenim građanima.

Da je potrebno još puno toga učiniti kako bi u našem društvu zaživjela drugačija percepcija invaliditeta svima je jasna činjenica. Autor Harris vjeruje kako je status intelektualnih teškoća toliko čvrst i postojan da je od njega naprosto teško pobjeći (Harris, 1995 prema Beart i sur., 2005). Nasljedno na to, Hughs status intelektualnih teškoća vidi toliko jakim da on naprosto utječe na sve ostale socijalne identitete (Hughs 1945 prema Beart i sur., 2005). Kada bismo živjeli u društvu koje uključuje korisnike sustava socijalne skrbi u društvo, problem uopće ne bi bio u statusu intelektualnih teškoća koje prethodno spomenuti autori vide toliko jakim da on zasjenjuje sve druge socijalne identitete. Kako živimo u društvu koje invaliditet još uvijek smatra nečim patološkim, negativnim i ispodprosječnim, ne djeluju optimistično navodi prethodno spomenutih autora koji govore da je status intelektualnih teškoća toliko bitan i utjecajan za samu osobu. Najvažnije, taj status intelektualnih teškoća nije utjecajan samo za samu osobu, on utječe i na to kako će osobu drugi percipirati. Nažalost, brojna istraživanja potvrđuju da osobe bez intelektualnih teškoća negativno procjenjuju osobe s intelektualnim teškoćama (Edgerton, 1967, Wolfensberger, 1972, Hastings i sur., 1993 prema Beart i sur., 2005). Upravo u navedenom vidimo da invaliditet nastaje u interakciji između osobe i okoline. Oštećenje postoji, ne treba ga negirati, ali to oštećenje postaje problem zbog prepreka u okolini. Prepreke u okolini mogu biti ekonomske, fizičke, a vrlo često se tiču stereotipa i predrasuda drugih ljudi. Svaki pojedinac živi u zajednici, usmjeren je na zajednicu, ali ako postoje prepreke u okolini na koje pojedinac nailazi, on se tada zaista osjeća hendikepiranim. To da osobe bez intelektualnih teškoća negativno procjenjuju osobe sa intelektualnim teškoćama tužna je realnost koja govori kako je potrebno dodatno senzibilizirati javnost i cijelu zajednicu. Stručnjaci mogu raditi puno sa osobama s intelektualnim teškoćama na samozastupanju, mogu im pomoći da se bore za svoja prava, ali sve to neće puno značiti ukoliko će se stalno „sudarati“ s predrasudama drugih ljudi u

zajednici i tako se oni nikako neće moći uključiti u javni život zajednice. Uključenost osoba s intelektualnim teškoćama u javni život i život zajednice u cjelini, uopće nije pitanje uske problematike kao što se na prvi pogled možda čini. Uključenost osoba s intelektualnim teškoćama bitna je zbog nekoliko parametara koji se međusobno nadopunjuju. Socijalna uključenost omogućuje osobama s invaliditetom potpuniji i pravedniji pristup socijalnim ulogama, aktivnostima i vezama, kao što je to s osobama koje nemaju poteškoća (Leutar, 2005 prema Vrh i Leutar, 2012). Osim toga, uključenost osoba s intelektualnim teškoćama u život zajednice predstavlja i uspješnu rehabilitaciju tih osoba, obzirom da je krajnji cilj rehabilitacije danas puna socijalna integracija osoba s invaliditetom. S obzirom na to da socijalna uključenost vodi k povećanju zadovoljstva pojedinca, prihvaćanja zajedničkih simbola i razvijanja identiteta grupe (Vidanović, 2006 prema Vrh i Leutar, 2012), ona je kao takva neophodna u stvaranju potpunog društva. Tek kada društvo počne biti društvo solidarnosti, uključenosti i prihvaćanja jedinstvenosti svakog pojedinca, bez obzira na to ima li on kakvu teškoću ili ne, možemo reći da živimo u društvu u kojem se osjećamo dobro, zdravo i korisno. Dok ono ne krene u tom smjeru, ono i dalje ostaje segregacijsko društvo koje pravi razlike (Vrh i Leutar, 2012). Može se svakako reći kako socijalna uključenost što većeg broja pojedinaca vodi do povećane socijalne kohezije u društvu. Kada je povećana socijalna kohezija u društvu, društvo je funkcionalnije, pojedinci su sretniji, veća je solidarnost samog društva. Društvo povećane socijalne kohezije i solidarnosti želi većina nas, jedino ostaje pitanje koliko nas je svjesno da se takvo društvo može ostvariti jedino tako da se uključi marginalizirane društvene skupine u život zajednice.

Jasno, položaj osoba s intelektualnim teškoćama u društvu, a samim time i njihovu uključenost u javni život ne može se promatrati van širokog društvenog konteksta. Tome je tako upravo iz razloga što društvo postavlja prepreke uključivanju osobama s intelektualnim teškoćama u javni život, a to je nešto što je već navedeno u prethodnim odlomcima ovog rada. Da bismo razumjeli zašto društvo postavlja određene prepreke pred osobe s intelektualnim teškoćama, potrebno je ukratko opisati društveni kontekst Republike Hrvatske, bez obzira koliko se to čini samo po sebi jasnim. Hrvatska je do 1989. bila dio istočnog komunističkog bloka, bila je izrazito centralizirana i birokratizirana zemlja, a država je preuzimala na sebe odgovornost za socijalnu skrb, obrazovanje i društvo (Puljiz prema Urbanc i sur., 2014). Civilno društvo nastalo je, raslo je i razvijalo se za vrijeme Domovinskog rata. Sa završetkom Domovinskog rata Hrvatska se susrela sa brojnim izazovima – velik broj osoba s invaliditetom postojao je u društvu, većina njih bila je niske

obrazovne razine, imali su teškoće sa pronalaskom posla i time su posljedično bili izloženi siromaštvu i socijalnoj isključenosti. Hrvatska je stoga trebala razviti socijalnu politiku usmjerenu prema zaštiti osoba s invaliditetom, ali je kao i mnoge druge države pokazala veliki jaz između onoga što je potpisala u različitim dokumentima i zakonima i onoga što je u praksi provodila kada je u pitanju socijalna politika usmjerena prema zaštiti osoba s invaliditetom (Urbanc i sur., 2014). Hrvatsko društvo još uvijek je u tranziciji, ta tranzicija traje već 30 godina i jasno je da kao društvo još nismo sazreli za potpunije uključivanje marginaliziranih osoba u javni život Hrvatske. Dokumente, pravilnike i konvencije smo potpisali, zakone smo donijeli, ali oni nisu doprinijeli značajnijem uključivanju osoba s invaliditetom u život zajednice. Sve je još uvijek usmjereno na individualne napore pojedinaca, najčešće stručnjaka, ne postoji organizirani i koherentan sustav podrške za te osobe i zbog toga dolazi do tako velikih razlika u onome što smo potpisali i onome što u praksi provodimo. Netko će reći da je to eklatantan primjer licemjerja, ali ipak je vjerojatno riječ o nečemu drugome. Postoji dobra volja države da se nešto napravi za osobe s intelektualnim teškoćama, da ih se uključi u zajednicu, da im se omogući da se i njihov glas čuje. Međutim, dobra volja sama po sebi nikad nije dovoljna. Društvo je takvo da onemogućuje tim osobama potpuniju socijalnu inkluziju, ali to nije problem samo osoba s intelektualnim teškoćama, to je problem svakog člana zajednice. Naše društvo još uvijek nije funkcionalno, nije funkcionalno i za osobe bez invaliditeta, nije funkcionalno i za osobe s invaliditetom, a razlika je samo u tome da su u ovom našem trenutnom društvenom okviru osobe s invaliditetom jednostavno ranjivije jer im je po prirodi stvari potreban sustav podrške koje im društvo u većoj ili manjoj mjeri osigurava. Osobe bez invaliditetom „snaći će se“ u manje funkcionalnom društvu, osobe s invaliditetom neće. Hrvatska je još mlada država, hrvatsko društvo je tek u svom sazrijevanju, još uvijek se učimo demokraciji i slobodi govora, još uvijek se učimo individualnim slobodama i odgovornostima, država nije sposobna postaviti okvire unutar kojih će uspjeh omogućiti svojim državljanima bez teškoća i onda je sasvim sigurno jasno kako se u tome svemu snalaze osobe s intelektualnim teškoćama. Nismo postavili okvire za uspjeh državljanima bez invaliditeta, čak ni njih nismo u potpunosti uključili u društvene i političke tokove, a marginalizirane društvene skupine, među kojima su svakako i osobe s intelektualnim teškoćama, kao da negdje čekaju svoj red u nekoj čekaonici. Te činjenice kao društvo moramo postati svjesni. Jelinić (1999) i piše: Stvarno življenje jedne zajednice – političke, gospodarske, socijalne, kulturalne – plod je trajnog traženja slaganja oko najvažnijih pitanja, problema i predloženih rješenja svih

sudionika u igri. Pitanje je samo vidimo li osobe s intelektualnim teškoćama kao „sudionike u igri“. Vjerojatno vidimo, samo još nismo ispunili uvjete da i oni „istrče na teren“.

Zato je nužno da se zapitamo u kakvom to društvu danas živimo i koliko smo udaljeni od društvenih okvira koji su postavljeni tako da osobama s invaliditetom omogućuje uspjeh i sudjelovanje u zajednici. Koja je vrsta zajednice potrebna da osobe bez i osobe sa invaliditetom uspiju zadržati međusobno poštovanje (MacIntyre, 1999 prema Partington, 2005)? To je izrazito bitno pitanje jer se u njemu očituje stabilnost svake zajednice. Svaki pojedinac je ili bi barem trebao biti član zajednice. Isto tako, svaki je pojedinac usmjeren na zajednicu, ali je i svaki pojedinac usmjeren na neke druge pojedince u zajednici. Jedni bez drugih ne možemo, u društvu postoje različiti pojedinci, ali i različite društvene skupine, oni su međusobno povezani i treba gledati kako se odnos prema jednoj društvenoj skupini odražava na drugu društvenu skupinu. To nije jednostavno, ali ne može se reći da o tome uopće ne razmišljamo. Neki autori predlažu da se napreduje od integracije do inkluzije i da proces inkluzije počiva na principima odnosa, prijateljstava i podrške (Uditsky, 1993 prema Partington, 2005). Takve osobine univerzalno se prihvaćaju, međutim pokazalo se da ih je teže postići i održati u stvarnosti jer smo kao društvo pod utjecajem različitih paradigmi i vrijednosti koje nas u tome sprječavaju (Partington, 2005). U tom smislu vrijedno je naglasiti kako ostvariti društvo u kojem će se svatko osjećati uključenim, društvo u kojem će se čuti svaki glas, nije jednostavno postići. Bitno je imati namjeru i volju za ostvarenjem tako nečega, a treba biti i svjestan da društvo nije plastelin i da se ono baš ne može tako jednostavno modelirati po našoj volji. U društvu postoje određene silnice i mehanizmi koji će nas stalno „odvlačiti“ u suprotnom smjeru, a to proizlazi iz jednostavne činjenice da je društvo previše složeno da to ne bi bilo tako. U toj stalnoj borbi „za mjesto pod suncem“ najranjiviji su upravo oni koji se teško mogu izboriti sami za sebe. U tu skupinu spadaju svakako osobe s intelektualnim teškoćama i zato je nužno postaviti zakonodavni okvir koji će štititi njihova prava, a onda te zakone i pravilnike treba dosljednije provoditi u praksi. Osnovna poruka je da invalidnost ne znači biti „loš“, već znači odgovornost zajednice za „pobjedu“. To nije individualna bitka svake osobe s invaliditetom, već bitka cjelokupne zajednice (Middleton, 1999 prema Mihanović, 2011). Ta i takva poruka s jedne strane nam je bliska, a s druge strane nam i nije. Hrvatsko društvo načelno je kolektivističko, ono je kolektivističko kao dio zapadne civilizacije i svakako predstavlja opreku istočnoj civilizaciji koju karakterizira izraziti individualizam. Mi kao pripadnici hrvatskog društva snagu pronalazimo u masi i u skupinama ljudi, međutim te nam mase više služe za identifikaciju i

pokazivanje snage i složnosti. Kolektivizam doživljavamo kao nešto preko čega pokazujemo svoju snagu, kolektivno proslavljamo sportske i svake druge uspjehe. S druge strane, kolektivno se ne udružujemo kako bismo pokazali da je nečiji individualni problem zapravo problem cijele zajednice koja onda mora unisono djelovati. Tome, doduše, nije uvijek tako. Kolektivno djelujemo i udružujemo snage kada treba skupiti novac za neku obitelj, kada treba zbrinuti ljude, donirati novac. Svakako, to su situacije koje su akutne i normalno je da tada tako reagiramo, a invaliditet ipak predstavlja trajno stanje i mehanizmi prema kojima zajednica tada djeluje svakako nisu isti.

U Hrvatskoj smo još uvijek primarno usmjereni na razvoj podrške osobama s intelektualnim teškoćama do navršene 21 godine. Krajnja svrha usluge za odrasle osobe s intelektualnim teškoćama je upravo podrška osobama u tranziciji koje nastoje biti punopravni sudionici u svojim zajednicama (Wehman i Kegel, 2012 prema Agran i sur., 2016). Na temelju interesa i preferencija pojedinca, pružatelj usluge identificira aktivnosti (i za to potrebne vještine) tih istih pojedinaca, procjenjuje njihovu izvedbu tih vještina, podučava osobe u onim vještinama koje možda nedostaju i pruža podršku po potrebi u svim prilikama. Usluge koje se pružaju osobama s intelektualnim teškoćama obično uključuju zaposlenje, život u zajednici, kupovinu, zdravstvenu zaštitu, rekreaciju, upravljanje novcem, obrazovanje nakon srednje škole i samoodređenje (Alwell i Cobb, 2009 prema Agran i sur., 2016). Općenito se pretpostavlja da ove aktivnosti, pojedinačno ili u kombinaciji, doprinose nečijoj kvaliteti života i zadovoljstvu životom (Hughes i Hwang, 1996 prema Agran i sur., 2016). Većina programa podrške usmjerena je na povećanje sudjelovanja osobe u svakodnevnom životu, a kao rezultat nastaje zadovoljstvo osobe koje proizlazi iz njezinog uključivanja u gore navedenim aktivnostima života. Iz svega toga proizlazi jednostavna spoznaja koja nam govori da će osobe s intelektualnim teškoćama teško biti uključiti u javni život naše države ako im nismo osigurali podršku u domenama zaposlenja, rekreacijskih aktivnosti, slobodnog vremena, obrazovanja, financija i stanovanja. Političko sudjelovanje i politički život samo je jedna od domena javnog života i ta domena sasvim nedvojbeno predstavlja krajnji cilj uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama u zajednicu. Rezultat na toj domeni zapravo nam je najbolji pokazatelj koliko odrasle osobe primaju i ostvaruju podršku bez koje se ne bi mogli adekvatno uključiti u život zajednice na ravnopravnoj osnovi sa njezinim članovima bez teškoća. Osim što je dobar indikator dostupnosti i raznovrsnosti usluga podrške za odrasle osobe s intelektualnim teškoćama, razina uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama u javni život najbolje ocrta kakvo je društvo u kojem trenutno živimo. Kakav je

dominantan sustav vrijednosti u tom društvu, na kojem je filozofskim i teorijskim podlogama društvo izgrađeno, koliko je društvo zapravo inkluzivno, kako se odnosi prema slabijim i ranjivijim članovima društva, koje su jake, a koje slabe strane tog društva, koje su točke rasapa tog društva, što ga razjedinjuje, a što ujedinjuje? Sve su to pitanja na koja dobijemo odgovor nakon što sagledamo poziciju i ulogu osoba s intelektualnim teškoćama u javnom životu Hrvatske, ali i svake druge države svijeta.

Osnovno iskustvo političkog sastoji se u mogućnosti ljudskog djelovanja da prekine automatski proces koji se sam od sebe nameće i koji želi u obliku rituala ovladati cjelokupnim ljudskim opstankom. Primjer političkog djelovanja navodi Meier iz Aristotelova Atenskog ustava, u kojem opisuje kako Solon kudi građane da bi neki od njih voljeli da se stvari same od sebe zbivaju, a on je, nasuprot tome, tražio sudjelovanje svih građana u zbivanju cjeline. Upravo tim otkrićem umne mogućnosti i moći činjenja čovjeka nastaje političko. Ono znači prekid lanca nužnog događaja i ono je rezultat vijećanja i odluke ljudi. Sve ljudske kulture tumačile su ljudski svijet kao dio „od Boga postavljenog kozmičkog poretka“ u kojem se isti redoslijed događaja uvijek ponavlja (Posavec, 1988). Obzirom da ne želimo ili barem ne bismo trebali željeti da se stvari same od sebe zbivaju, potrebno je sudjelovanje svih građana u zbivanju cjeline. Kako ne želimo društvo prepustiti stihiji i nekakvom kozmičkog poretku unutar kojeg postoji isti redoslijed događaja koji se uvijek iznova ponavlja, potrebno je u javni i politički život zajednice uključiti sve njezine članove, uključujući i osobe s intelektualnim teškoćama. Osim toga, svaki čovjek je društveno biće, ono oblikuje zajednicu i na nju je upućeno. To vrijedi i za osobe bez teškoća i za osobe s teškoćama jednako. Ono što nije jednako ni istovjetno, razina je podrške koja je osoba bez i osobama sa intelektualnim teškoćama potrebna da se uključe u život zajednice na njima adekvatan i svrsishodan način. Osobama bez teškoća neće biti potrebna sustavna podrška za uključivanje u život zajednice, oni će se prirodno uključiti u sve te procese, usmjeravajući se, ako i kada je to potrebno na neformalnu podršku prijatelja, rodbine i starijih. Osobe s intelektualnim teškoćama ovisne su o dostupnosti različitih oblika podrške u zajednici, a ta podrška treba biti individualizirana prema obliku i njenom trajanju. Najbitnije od svega, usluge podrške u zajednici nisu same sebi svrha, one postoje, one se kreiraju i usavršavaju kako bi se njenim iskorištavanjem osobe s intelektualnim teškoćama uključile u život zajednice na ravnopravnoj osnovi sa drugima. To je njihovo pravo, a ako to ostvarimo i ako im to omogućimo, znači da smo uspjeli u krajnjem cilju edukacijske rehabilitacije. Uspjeli smo i postigli smo cilj edukacijske rehabilitacije kao znanstvene discipline – osoba s

invaliditetom ostvarila je punu socijalnu inkluziju u zajednici. Nije to jednostavan zadatak, bremenit je to posao s puno svojih ograničenja i prepreke, no to je cilj svakog edukacijskog rehabilitatora, ali i stručnjaka srodnih struka. On za cilj ima punu socijalnu inkluziju pojedinca jer se u svom radu upravo bavi osobama koje zbog svojih teškoća imaju ograničenja socijalne inkluzije. Uključiti osobu s intelektualnim teškoćama u javni život, slušati i čuti njezin glas, omogućiti joj pravo glasa, omogućiti joj sudjelovanje u društvu na ravnopravnoj osnovi sa svim ostalima, pitanje je svih pitanja. Civilizacijsko je to pitanje, to je ono „hamletovsko“ pitanje „biti ili ne biti“. To je upravo „biti ili ne biti“ za svaku državu pa tako i za Hrvatsku sa kojom se bavimo u ovom radu. Nešto smo na tom planu postigli, ali još je puno posla pred nama.

4.2. Rezultati provedenih intervjuja

4.2.1. Intervju s edukacijskom rehabilitatoricom

U ovom potpoglavlju najprije je u cijelosti prenesen originalni zapis intervjuja (pitanja i odgovori) s edukacijskom rehabilitatoricom koja je u Udruzi zaposlena kao asistentica samozastupnicima. U Udruzi radi od 2018. godine i sudjelovala je u nekoliko projekata u sklopu kojih je Udruga nastojala poboljšati društveni položaj osoba s intelektualnim teškoćama. Nakon toga je uslijedila rasprava autora ovoga rada, utemeljena na dobivenim iskazima i spoznajama iz intervjuja.

1. Koji su glavni ciljevi djelovanja Vaše udruge i osnaživanja osoba s intelektualnim teškoćama za samozastupanje?

Glavni cilj djelovanja Udruge za samozastupanje je poboljšati položaj osoba s intelektualnim teškoćama u društvu. Naime, samozastupnici često dolaze na sastanke Udruge za samozastupanje kako bi podijelili probleme s kojima se svakodnevno susreću i situacije u kojima su nerijetko žrtve diskriminacije te im se oduzima pravo i moć da donose odluke o svom životu. Kroz samozastupanje nastojimo informirati osobe s intelektualnim teškoćama o njihovim pravima i obavezama te ih osnažiti za samostalno izražavanje vlastitih potreba i zagovaranje za ostvarivanje prava koja će im osigurati da postanu ravnopravni građani i građanke. Da bi ostvarili taj cilj,

djelovanje Udruge za samozastupanje nije izdvojeno u nekom umjetno stvorenom vakuumu već nastojimo svojim aktivnostima aktivno sudjelovati u životu društva i lokalne zajednice te se povezati i s drugim grupama samozastupnika na području cijele Republike Hrvatske, kao i sličnim međunarodnim organizacijama.

2. Kakav je interes Vaših članova prema javno-političkim zbivanjima?

Prema dosadašnjem iskustvu, mislim da je interes samozastupnika za javna i politička zanimanja jednak kao i kod prosječnih građana. Neki samozastupnici pokazuju veći interes, dok su drugi zainteresirani za druge teme. Većina samozastupnika koristi razne medije i društvene mreže putem kojih dobivaju informacije o aktualnim zbivanjima. O tim zbivanjima imaju vlastite stavove i mišljenja koji onda nerijetko budu poticaj za održavanje sastanka samozastupnika na određenu aktualnu temu. Primjerice, neke od tema grupe za samozastupanje u zadnje vrijeme su bile – požar u privatnom obiteljskom domu u Andraševcu, izbori, koronavirus, potres u Zagrebu i dr. Jedna od svrha održavanja grupe za samozastupanje je kreirati siguran prostor gdje osobe s intelektualnim teškoćama mogu dobiti točne i prilagođene informacije o temama koje su im zanimljive i važne te mogućnost izražavanja vlastitih stavova i mišljenja. Također, u raspravama o javno-političkim temama koje se direktno tiču osoba s invaliditetom, prednost grupa za samozastupanje je što otvaraju mogućnost za formiranje autentičnih stavova i zahtjeva od strane osoba na koje se te teme direktno odnose.

3. U kojim područjima i na koje načine ste se do sada aktivirali u javnom životu Hrvatske (projekti i javne kampanje)?

Samozastupnici Udruge za samozastupanje nastoje biti aktivni u zajednici kroz sudjelovanje u različitim događanjima i inicijativama (npr. Platforma 112, „Hrvatska može bolje”, „Ne damo naše autoceste”, „One billion Rising”), no za područje sudjelovanja u javnom i političkom životu možda se najviše ističe projekt „Zagovaranje ljudskih prava učenjem kroz rad” iz 2012. godine kada se Udruga za samozastupanje zajedno s partnerima iz GONG-a i drugih organizacija izborila za jednako pravo glasa za sve građane i građanke. Naime, izmjenama Zakona o registru birača koje su zagovarane u okviru ovog projekta osobama lišenim poslovne sposobnosti omogućen je

upis u popis birača, što prije nije bilo moguće. Mnoge osobe s intelektualnim teškoćama su lišene poslovne sposobnosti, a na ovaj način im je omogućeno da glasanjem na izborima sudjeluju u javnom i političkom životu Hrvatske. (https://issuu.com/damyan/docs/glas_samozastupnika_zima_2012-13_web).

4. Zbog čega mnoge osobe s intelektualnim teškoćama i dalje teško ostvaruju svoje pravo glasa?

Izmjenom Zakona o registru birača od 2012. godine, osobe lišene poslovne sposobnosti (među koje pripada mnogo osoba s intelektualnim teškoćama), dobile su pravo glasa na izborima. Time je Hrvatska ušla u uski krug europskih zemalja koje omogućavaju ovo pravo osobama lišenim poslovne sposobnosti (<https://www.inclusion-europe.eu/elect/#ElectionLaws>). Međutim, potrebno je uložiti dodatne napore kako to pravo ne bi ostalo samo formalno omogućeno - od informiranja o pravu glasa, otklanjanja predrasuda o osobama s intelektualnim teškoćama kao nesposobnima za rasuđivanje i donošenje izbora pri glasanju (<https://www.inclusion-europe.eu/why-people-with-intellectual-disabilities-should-get-the-right-to-vote/>), osiguravanja dovoljno podrške i prilagodbu procesa i materijala potrebnih za glasanje, pa do zahtijevanja da politički programi i ostale važne informacije budu prilagođene u lako razumljivom obliku. Zbog toga se u Udruzi za samozastupanje prije svakih izbora održavaju radionice na kojima samozastupnici mogu u lako razumljivom obliku dobiti sve informacije koje su im bitne za ostvarivanje svog glasačkog prava te sudjelovati u simulaciji izlaska na biračko mjesto.

5. Koje su po Vama ključne pretpostavke većeg uključivanja u javni život i politiku osoba s intelektualnim teškoćama u Republici Hrvatskoj?

- omogućavanje osobama lišenim poslovne sposobnosti da se učlanjuju u političke stranke i kandidiraju na izborima;*
- daljnji angažman na umrežavanju i organiziranju samozastupničkih grupa i udruga za rad na zagovaranju ravnopravnog položaja osoba s intelektualnim teškoćama u društvu;*
- kreiranje političkih sadržaja koji su usmjereni na rješavanje konkretnih problema s kojima se suočavaju osobe s intelektualnim teškoćama;*

-
- *osiguravanje dovoljne podrške i prilagođenih lako razumljivih informacija važnih za uključivanje u javni i politički život;*
 - *poboljšanje pravnog položaja osoba lišenih poslovne sposobnosti;*
 - *informiranje i otklanjanje predrasuda o osobama s intelektualnim teškoćama.*

Iz dobivenih odgovora ovim intervjuom potvrđena je činjenica kako je cilj samozastupanja informirati osobe s intelektualnim teškoćama o njihovim pravima i obavezama te ih osnažiti za samostalno izražavanje vlastitih potreba, zagovaranje ostvarivanja prava koja će im osigurati da postanu ravnopravni građani i građanke. Svakako je ohrabrujuća tvrdnja rehabilitatorice kad ističe da djelovanje Udruge za samozastupanje nije izdvojeno u nekom umjetno stvorenom vakuumu već se nastoji različitim aktivnostima sudjelovati u životu društva i lokalne zajednice te se povezati i s drugim grupama samozastupnika na području cijele Republike Hrvatske, kao i sličnim međunarodnim organizacijama.

Kao što je već prethodno navedeno, fenomen uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama nije moguće promatrati zasebno i /ili parcijalno. On se mora promatrati imajući u vidu kontekst, ponajviše iz razloga što osobe s intelektualnim teškoćama žive u različitim miljeima i okruženjima. Taj se kontekst razlikuje od osobe do osobe – ovisno o tome gdje živi i koja joj je razina podrške osigurana. Nastavno na to, položaj osoba s intelektualnim teškoćama u društvu, a samim time i njihovu uključenost u javni život ne može se promatrati van širokog društvenog konteksta. Tome je tako upravo iz razloga što društvo postavlja prepreke uključivanju osobama s intelektualnim teškoćama u javni život. Ako teorijski koncept socijalne uključenosti i sudjelovanja u javnom životu osoba s intelektualnim teškoćama nije moguće promatrati izolirano i izvan konteksta, onda je sasvim logično da se ni praktična dimenzija tog problema neće ostvariti, ako se djelovanje Udruge za samozastupanje događa u nekom vakuumu i postaje samom sebi svrha. Osobe s intelektualnim teškoćama uče kroz konkretne situacije, uče u prirodnim uvjetima, ono naučeno u Udruzi moraju moći negdje „isprobati“, inače od toga neće biti puno koristi. Nema smisla da umjetno stvaramo neke situacije u kojima će se oni samozastupati, to sve treba biti smisljeno i uklopljeno unutar dnevnih rutina tih osoba, mora se odvijati u za njih smislenim aktivnostima. Stoga je i bitno da samozastupnici sudjeluju u aktivnostima lokalne zajednice i da se povezuju s drugim grupama samozastupnika na području cijele Republike Hrvatske. Tako održavaju naučene vještine, poboljšava im se socijalna kompetencija i samopouzdanje, bolje koriste svoje slobodno vrijeme, a sve to rezultira svjesnijem i društveno angažiranim pojedincu u

konačnici. Upravo to nam mora biti i cilj – maksimizirati potencijale unutar osobe, pružiti joj podršku i omogućiti da se u skladu sa svojim značajkama uključi u javni život zajednice. Poseban naglasak bih stavio na tvrdnju koja kaže kako su mnoge osobe s intelektualnim teškoćama zainteresirane za javna i politička zbivanja podjednako kao i svi ostali građani. To nam samo govori da nisu te osobe ništa drugačije od nas, bez obzira na prisustvo intelektualnih teškoća. Neki pokazuju veći interes prema tim temama, neki manji, a neke zanimaju i neke druge teme. Ipak, zanimljivo je kako sudionica istraživanja naglašava kako mnogi samozastupnici imaju vlastita mišljenja o mnogim društvenim aktualnostima. Te stavove su usvojili služeći se internetom i društvenim medijima i vrlo često ti stavovi služe kao podloga nekih zanimljivih rasprava u okviru njihovih fokus grupa, odnosno grupa samozastupnika. Sudionica ističe kako su u posljednje vrijeme najviše raspravljali primjerice o političkim izborima, o pojavi pandemije koronavirusa i potresu u Zagrebu. Svjedoci smo kako je u posljednje vrijeme bilo zaista mnogo događaja koji su duboko promijenili živote nas i naših bližnjih. Osobe s intelektualnim teškoćama dobile su priliku i o tim temama otvoreno diskutirati na sastancima samozastupnika. Kako kaže sudionica istraživanja, osnovni cilj sastanka samozastupnika je kreirati siguran prostor gdje osobe s intelektualnim teškoćama mogu dobiti točne i prilagođene informacije o temama koje su im zanimljive i važne te mogućnost izražavanja vlastitih stavova i mišljenja. Uvijek je bitno da osobe s intelektualnim teškoćama dobiju priliku iznijeti svoj stav i svoje razmišljanje o nečemu, a u ovim turbulentnim i drugačijim vremenima, to je postala još i bitnija stavka jer se tada više ne radi o pukom iznošenju stava nego se radi i o iznošenju vlastitih emocionalnih reakcija i misli na neki proživljeni događaj. Svima nama su se životi dubokom promijenili u ovom razdoblju globalne pandemije korona virusa i svatko se s time nosi na sebi svojstven način. Osobe s intelektualnim teškoćama često znaju imati teškoće u verbalizaciji svojih misli i osjećaja vezanih uz neki događaj pa je stoga vrlo važno uključiti ih u raspravu o tome kako su oni doživjeli neki traumatičan događaj ili traumatično iskustvo, što im se u životu promijenilo i kako se nose s time. Upravo im sastanci samozastupnika pružaju sigurno okruženje u kojem će se moći slobodno izraziti, neće biti napadnuti zbog svojeg mišljenja i iskustva, a bit će svjesni da se njihov glas čuje i da nekome nešto znači ono o čemu govore. Sudionica istraživanja dalje kaže da je izmjenama Zakona o registru birača osobama lišenim poslovne sposobnosti omogućen upis u popis birača, što prije nije bilo moguće. Mnoge osobe s intelektualnim teškoćama su lišene poslovne sposobnosti, a na ovaj način im je omogućeno da glasanjem na izborima sudjeluju u javnom i političkom životu Hrvatske. Potrebno je uložiti još dodatnih napora kako to pravo ne bi ostalo samo formalno omogućeno, a pri tom

sudionica istraživanja stavlja naglasak na informiranje o pravu glasa, otklanjanje predrasuda o osobama s intelektualnim teškoćama kao nesposobnima za rasuđivanje i donošenje izbora pri glasanju, osiguravanje dovoljno podrške i prilagodbu procesa i materijala potrebnih za glasanje, pa sve do zahtijevanja da politički programi i ostale važne informacije budu prilagođene u lako razumljivom obliku. Tim putem smo krenuli, postoji dobra volja kod određenih aktera, ali dobra volja nije uvijek dovoljna. Kao država i kao društvo stalno se susrećemo s nekim unutarnjim ili vanjskim problemima koji nas onda stalno izbacuju iz ravnoteže. Financijska kriza, politička nestabilnost, demografska kriza, slabo gospodarstvo, nestabilna geopolitička situacija, itd. Sve to nas stalno, gotovo opetovano opterećuje i miče naš fokus s kreiranja uvjeta koji će omogućiti osobama s teškoćama socijalne integracije njihovo potpunije i smislenije uključivanje u život zajednice. Imamo ideje što i kako napraviti za potpuniju uključenost osoba s intelektualnim teškoćama u naš javni život, ali nikako da krenemo u njihovu realizaciju jer se stalno događaju problemi koji izlaze iz okvira našeg društva i koji mu predstavljaju dovoljno veliku prijetnju. Nekad je to bio rat, sad su to financijska kriza i demografski slom. Ostaje dojam kao da čekamo da „ispeglamo“ i napravimo društvo po mjeri onih bez teškoća i kako će onda na red doći i oni s teškoćama. To tako ne može ići jer naše društvo u cjelini nije funkcionalno i stalno je na udaru već spomenutih problema koji nas stalno izbacuju iz ravnoteže i odmiču naš fokus na neke druge stvari. Nismo postavili okvire za uspjeh državljanima bez invaliditeta, čak ni njih nismo u potpunosti uključili u društvene i političke tokove, a marginalizirane društvene skupine, među kojima su svakako i osobe s intelektualnim teškoćama, kao da negdje čekaju svoj red u čekaonici. Te činjenice kao društvo moramo postati svjesni i moramo početi mijenjati takav način razmišljanja.

4.2.2. Intervju sa samozastupnicom

U kvalitativnom istraživanju nije nam cilj generalizirati rezultate na opću populaciju nego uvažiti iskustvene perspektive. Kako smo kroz intervju s edukacijskom rehabilitatoricom utvrdili perspektivu stručnjaka koji je usko surađivao sa samozastupnicima i pružao im podršku, sada smo se htjeli usmjeriti na perspektivu samozastupnika. Zato smo se odlučili za samozastupnicu koja je najviše informirana i zainteresirana za temu ovog istraživanja, odradila je i mandat predsjednice Udruge te je bila i predsjednica EPSE (Europske platforme samozastupnika), što također govori u prilog, kako njenog osobnog uspjeha, tako i uspješnog aktivizma udruge i na međunarodnoj razini.

I u ovom je potpoglavlju najprije u cijelosti prenesen originalni zapis intervjua (pitanja i odgovori) sa samozastupnicom koja je dobrovoljno pristala na sudjelovanje u istraživanju. Nakon toga je uslijedila rasprava autora ovoga rada, utemeljena na dobivenim iskazima i spoznajama iz intervjua.

1. Koji su glavni ciljevi djelovanja Vaše udruge i osnaživanja osoba s intelektualnim teškoćama za samozastupanje?

Misija udruge za samozastupanje je da sve osobe s intelektualnim teškoćama budu ravnopravni članovi društva. Na sastancima samozastupnika dobivaju informacije u lako razumljivom obliku kako bi se upoznali sa svojim pravima i na taj način se osnažili da zagovaraju svoje interese i prava. Misiju Udruga želi ostvariti kroz kampanje kako bi se podigla svijest o problemima osoba s intelektualnim teškoćama. Slijedom toga, imali smo kampanju o zapošljavanju osoba s intelektualnim teškoćama koja se zvala "Ja hoću, mogu i znam". Radili smo i kampanju za pravo glasa za osobe s intelektualnim teškoćama gdje smo organizirali konferencije za donositelje odluka, tribine, snimali smo priče samozastupnika o pravu glasa osoba s intelektualnim teškoćama. Također smo snimali spot kako bi svi bili informirani o tome da sve osobe lišene poslovne sposobnosti imaju pravo glasa na izborima. Također smo provodili projekt unutar kojeg su samozastupnici zagovarali Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom. Još uvijek postoje razne predrasude o tome da su osobe s intelektualnim teškoćama na razini djeteta, da se ne mogu uključiti u redovne vrtiće, škole, fakultete i da se kasnije ne mogu zaposliti, ostvariti pravo na osnivanje obitelji i u potpuno uključivanje u društveni život. Osjeti se manjak društvene i političke podrške koja je potrebna da bi osobe s intelektualnim teškoćama postale viđenije i da bi postali ravnopravni građani u društvu. 2003. godine kada je Udruga osnovana nitko nije znao da i osobe s intelektualnim teškoćama mogu govoriti u svoje ime i da se mogu organizirati u Udrugu kako bi se borili svoja prava. Sad se vide promjene u tom smislu. Samozastupnici imaju priliku govoriti na konferencijama, ali još uvijek smo daleko od ostvarenja naše misije i na tome trebamo još puni raditi. Imamo velikih poteškoća jer sve ovisi o financiranju udruge, a financiramo se isključivo projektima. Teško nam je pronaći nekog tko će financirati naše aktivnosti.

2. Kakav je interes Vaših članova prema javno-političkim zbivanjima?

Među našim članovima ima osoba koje prate politiku i politička zbivanja i imaju potrebu komentirati, ali se požale da sam proces političkog zbivanja nije u lako razumljivom obliku i to im otežava praćenje politike. Većina naših članova su osobe lišene poslovne sposobnosti i to ih sprječava da se i sami uključe u javno-politički život neke stranke ili organizacije.

3. U kojim područjima i na koje načine ste se do sada aktivirali u javnom životu Hrvatske (projekti i javne kampanje)?

Udruga za samozastupanje je 2012. sudjelovala u zagovaranju prava glasa osoba koje su lišene poslovne sposobnosti skupa s ostalim organizacijama kao što je GONG i Ured pravobraniteljice za osobe s invaliditetom. Organizirali smo razne tribine, konferencije, sastanke s raznim donositeljima odluka. Imali smo sastanke sa ministrom uprave i s Državnim izbornim povjerenstvom. Razgovarali smo o tome da i osobe s invaliditetom imaju pravo glasa i da su također građani ove zemlje. Pozvali smo se da je Hrvatska potpisala Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom i da je preuzela obavezu da i osobama s intelektualnim teškoćama osigura pravo da biraju i da budu birani. Istaknuli smo da su osobe s intelektualnim teškoćama građani kao i svi drugi ljudi. Ispričali smo osobne priče samozastupnika o tome kako prate politiku i kako žele izaći na glasanje i odlučiti o tko će zastupati naše interese.

4. Zbog čega mnoge osobe s intelektualnim teškoćama i dalje teško ostvaruju svoje pravo glasa?

Još uvijek osobe s intelektualnim teškoćama nisu upoznate da imaju pravo izaći na izbore. Javne kampanje i programi stranaka nisu lako razumljivi pa je osobama s intelektualnim teškoćama teško donijeti odluku za koga će glasati. Ne postoje glasački listići prilagođeni za osobe s intelektualnim teškoćama. Općenito postoje brojne prepreke, nailazili smo na različite predrasude - da osobe s intelektualnim teškoćama nisu sposobne odlučivati i da će doći do manipulacije jer ne razumiju što je politika. Neki od roditelja su se bunili jer su mislili da će njihova "djeca" izgubiti benefite i socijalne pomoći ukoliko bi ostvarila svoje pravo glasa na izborima.

5. Koje su po Vama ključne pretpostavke većeg uključivanja u javni život i politiku osoba s intelektualnim teškoćama u Republici Hrvatskoj?

Političke stranke bi trebale imati programe i politike kako bi se osobe s intelektualnim teškoćama mogle aktivno uključiti u njihove stranke. Ti programi i politike trebaju biti prilagođene u lako razumljivim obliku. Stranke bi trebale imati sluha i služiti potrebama osoba s intelektualnim teškoćama. Još to nismo postigli, a za to je odgovorno cijelo društvo koje ne daje dovoljno podrške osobama s intelektualnim teškoćama kako bi bili ravnopravni građani ovog društva. Nema razvijene strategije kako osobe s intelektualnim teškoćama uključiti u politički i javni život. Političari nemaju niti jedan prilagođeni program za osobe s intelektualnim teškoćama. Trebaju postojati jasni programi i politička i društvena podrška kako bi se to moglo realizirati. Također, mediji ne informiraju dovoljno da i osobe s intelektualnim teškoćama imaju pravo glasa.

Zanimljivo je što samozastupnica kao sudionica istraživanja naglašava kako nijedna politička stranka nema politički program napisan u lako razumljivom obliku, napisan na način koji je pristupačan osobama s intelektualnim teškoćama. To sad već nije pitanje samo odnosa društva prema osobama s intelektualnim teškoćama, čemu se ovaj rad, u suštini i bavi. Nedostupnost političkih programa napisanih u obliku koji bi bio razumljiv i pristupačan osobama s intelektualnim teškoćama odraz je razine opće političke komunikacije, a ona zapravo reflektira cjelokupnu našu društveno-političku klimu. U Hrvatskoj ne postoji zadovoljavajuća razina političke komunikacije. Stranke i politički akteri nisu politički suparnici nego politički neprijatelji. Kampanje se ne vode razmjenom ideja, stavova, programa i mišljenja. Naprotiv, one se vode difamacijom drugih političkih aktera, a pri tome su sva sredstva dozvoljena. Političari jedni druge percipiraju kao manje pametne, manje sposobne, manje vrijedne, manje razborite. Stalno se dovode u pitanje karakteristike i sposobnosti „onih drugih“ unutar političke arene. Stranke vrlo često vole naglašavati kako su razna istraživanja pokazala kako za njih većinom glasaju visokoobrazovani ljudi, a ne zaboravljaju istaknuti kako neku drugu stranku podržavaju većinom oni ipak slabije obrazovani. Razina javnog diskursa poprilično je niska. Kada ponestane argumenata, druge se obasipa uvredama, drugi su nesposobni, drugi su glupi. U ozračju kakvo trenutno vlada u našoj politici, u ozračju u kojem se želi nametnuti da se nečija pamet i inteligencija iskazuje glasanjem za određenu političku opciju, u ozračju sveprisutne isključivosti, osobe s

intelektualnim teškoćama teško se mogu nametnuti kao relevantan društveno-politički čimbenik. Politički programi kod nas ionako jesu često samo mrtvo slovo na papiru, ali i kada bi neka stranka odlučila pored svog političkog programa namijenjenog općoj populaciji napisati i tiskati politički program napisan u lako čitljivom obliku za osobe s intelektualnim teškoćama, nisam siguran bi li taj potez naišao na odobravanje drugih aktera na političkoj sceni, a onda na kraju i cjelokupne javnosti. Možda bi ta stranka bila izložena ruganju, možda bi joj se imputiralo da ne može privući akademike, znanstvenike, intelektualce ovog društva? Možda se to tako i ne bi dogodilo, ali iako je potrebno da stranke imaju programe pisane na način koji je razumljiv i osobama s intelektualnim teškoćama, to je svakako nešto na što će se stranke teško odlučiti. Teško će se odlučiti na to jer ne znaju kakav bi to odjek imalo u javnosti, a ako postoji i imalo razloga da ta dobra namjera bude izvučena iz konteksta i izokrenuta na način da je drugi politički akteri mogu iskoristiti kao sredstvo difamiranja, taj je potez poprilično neizgledan. Sve to nije toliko zbog neadekvatnog odnosa društva prema osobama s intelektualnim teškoćama. Tome je prvenstveno tako jer trenutna politička komunikacija u Hrvatskoj egzistira na paradigmi „mi smo pametni, a vi niste“, „mi smo napredni, a vi niste“, „mi smo poštteni, a vi niste“. Obzirom da se političke stranke u Hrvatskoj ne mogu pohvaliti rezultatima svoga rada, one se nerijetko hvale istraživanjima koja pokazuju da su njihovi birači u pravilu najobrazovaniji, najinteligentniji. Kako bi u takvoj klimi bila percipirana politička stranka koja bi se odlučila donijeti program napisan u lako čitljivom obliku, napisan tako da ga razumiju i osobe s intelektualnim teškoćama? Bojim se da bi ta stranka bila predmet izrugivanja, a to svatko želi izbjeći. Ako bi taj potez naišao na odobravanje javnosti, tada bi ga vrlo brzo svi počeli slijediti. S druge strane, nitko ne želi biti prvi, nitko ne želi pokrenuti nešto toliko novo i drugačije. Svi se boje reakcije one druge strane i to je ljudski, to treba razumjeti.

U mnogim područjima edukacijske rehabilitacije, svoje zaključke učinjenim mogli bismo svesti pod onu maksimu „Dobro je kako je prije bilo“. U tome nema ništa sporno, svaki čovjek i svako društvo uspoređuje se s onime što se zbivalo u prošlosti i prema tome ocjenjuje svoj napredak. Problem je brzina promjena na bolje. Udruga za samozastupanje postoji 17 godina, sama samozastupnica kaže da te 2003. godine nitko nije znao da osobe s intelektualnim teškoćama mogu govoriti u svoje ime i da se mogu organizirati u udrugu kako bi se borili za svoja prava. Pri tome čak nije najveći problem taj što je te 2003. godine javna svijest o samozastupanju osoba s intelektualnim teškoćama bila ili nikakva ili minimalna – problem je u tome što se promjene presporo događaju, a da je tome zaista tako vidi se i u

tematici uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama u javni život Hrvatske. Mnoge osobe s intelektualnim teškoćama nisu informirane o svom pravu glasa, izborni materijali nisu prilagođeni ovoj populaciji, političke stranke ne komuniciraju probleme i teškoće socijalne integracije ovih osoba. Istini za volju, treba reći kako je područje politike i javnog života izrazito kompleksno područje života – unutar njega isprepliću se razni interesi i teško se izboriti za vidljivost, teško se izboriti za svoje mjesto pod suncem. Čini se da je tome tako jer politika ne sluša volju naroda, čini se da je tome tako zato što narod, u osnovi, politici i političarima predstavlja samo sredstvo čijim će glasovima doći li održati se na vlasti. Kao što sam u prethodnim redovima ovog rada i istaknuo, nismo postavili okvire za uspjeh državljanima bez invaliditeta, čak ni njih nismo u potpunosti uključili u društvene i političke tokove, a marginalizirane društvene skupine, među kojima su svakako i osobe s intelektualnim teškoćama, kao da negdje čekaju svoj red u nekoj čekaonici. Uvijek pred sobom imamo ili neke veće probleme ili neki viši, strateški cilj. Ipak, bez obzira na sve probleme i izazove s kojima se hrvatsko društvo danas suočava, moramo ići za podizanjem svjesnosti o uključivanju osoba s intelektualnim teškoćama u naš javni život. Tako ćemo u konačnici dobiti demokratičnije društvo, a to je ono čemu bismo svi mi trebali težiti. Jedna od svrha ovog diplomskog rada je i da podigne svijest društva, javnosti i stručnjaka o potrebi uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama u naš javni život.

Na temelju nalaza ovoga istraživanja, osobito podataka iz provedenih intervjua jasno je vidljivo kako je uključenost osoba s intelektualnim teškoćama u javni život Hrvatske zapravo jedan proces koji je započeo i koji još uvijek traje. Intervjuirane sudionice istraživanja u tom procesu velik naglasak stavljaju na samozastupanje samih osoba s intelektualnim teškoćama, one vjeruju kako su vještine samozastupanja jedan od ključnih alata za uključivanje svake osobe s intelektualnim teškoćama u javni život zajednice. Sudionice istraživanja također naglašavaju kako djelovanje Udruge za samozastupanje nije i ne smije biti izdvojeno u nekom umjetno stvorenom vakuumu, Udruga se mora povezivati s drugim udrugama civilnog društva i same osobe s intelektualnim teškoćama moraju biti uključene u život lokalne zajednice unutar projekata koje Udruga provodi. Obje sudionice istraživanja ističu kako postoji interes za javno-političke teme kod članova Udruge, s tom razlikom što edukacijska rehabilitatorica navodi kako je interes članova za političke teme otprilike jednak kao i kod ostatka populacije, a samozastupnica to potvrđuje, ali naglasak stavlja i na nedostupnost materijala u lako razumljivom obliku koji onda dovode do toga da je osobama s intelektualnim teškoćama politika nešto nerazumljivo. Edukacijska rehabilitatorica navodi

kako su osobe s intelektualnim teškoćama lišene poslovne sposobnosti izmjenom Zakona o registru birača iz 2012. dobili pravo glasa na izborima, ali i da treba raditi na tome da to pravo ne ostane samo formalno omogućeno. U tom pogledu sudionica kao rješenje vidi dostupnost materijala u lako razumljivom obliku, uklanjanje predrasuda prema osobama s intelektualnim teškoćama kao onim osobama koje nisu sposobne donijeti odluku i rasuđivati, a potom još naglašava i to da nedostaje opće informiranosti o tome kako osobe s intelektualnim teškoćama imaju pravo glasa. Samozastupnica dodatno navodi brojne prepreke koje postoje u društvu, a koje sprječavaju uključenost osoba s intelektualnim teškoćama u javni život zajednice. Ona navodi kako su mnogi u društvu stava kako osobe s intelektualnim teškoćama ne razumiju što je politika, a navela je i kako su neki roditelji bili stava kako će njihova djeca svojim konzumiranjem prava glasa na izborima ostati bez socijalnih prava koja na osnovu invaliditeta imaju. Obje sudionice istraživanja se slažu da je za poboljšanje položaja osoba s intelektualnim teškoćama u društvu potrebno učiniti još mnogo toga, a poglavito uklanjanje predrasuda prema osobama s intelektualnim teškoćama, omogućavanje osobama lišenim poslovne sposobnosti da se učlanjuju u političke stranke i kandidiraju na izborima, kreiranje političkih sadržaja i programa koji su usmjereni na probleme ove populacije, poboljšanje pravnog položaja osoba lišenih poslovne sposobnosti, postojanje lako čitljivih materijala i informacija koje će im pomoći pri uključivanju u javni život, kao i daljnji angažman njihove i drugih organizacija za samozastupanje. Sudionice se također slažu kako ne postoji koherentan sustav podrške za osobe s intelektualnim teškoćama, sustav podrške koji bi pridonio njihovom lakšem uključivanju u javni život zajednice na ravnopravnoj osnovi s drugima. Samozastupnica tvrdi da je tome tako zbog brojnih predrasuda koje još uvijek postoje o osobama s intelektualnim teškoćama – predrasuda o tome da su osobe s intelektualnim teškoćama na razini djeteta, da se ne mogu uključiti u redovne vrtiće i škole, da se ne mogu zaposliti, da ne mogu osnivati svoje obitelji. Obje navode kako određen napredak postoji, ali su obje i nezadovoljne brzinom promjena koje se događaju. Samozastupnica navodi probleme sa sustavnim i održivim financiranjem Udruge, a obje se slažu kako je potreban veći i cjelovitiji angažman društva i države kako bi osobe s intelektualnim teškoćama ostvarivale veću participaciju i vidljivost u javnom životu Hrvatske.

5. ZAKLJUČAK

U ovom su radu prikazani rezultati provedenog kvalitativnog istraživanja na temu „Uključenost osoba s intelektualnim teškoćama u javni život Hrvatske“ iz perspektive samozastupnice Udruge za samozastupanje i edukacijske rehabilitatorice koja kao stručna asistentica pruža podršku samozastupnicima u osnaživanju, unaprijeđenju postojećih i usvajanju novih vještina samoodređenja i samozastupanja. Radom je obuhvaćen i teorijski pregled relevantnih koncepata vezanih uz uključenost osoba s intelektualnim teškoćama u život zajednice. Također je provedena i analiza objavljenih materijala na internetskoj stranici Udruge.

Cilj istraživanja bio je dobiti uvid u informiranost samozastupnika Udruge za samozastupanje o pravu izlaska na izbore, opisati razloge zbog kojih samozastupnici pristupaju, odnosno ne pristupaju izborima, dobiti uvid u njihovu informiranost o civilnom društvu te ispitati njihova iskustva vezana uz politiku i ulogu civilnog sektora u podršci uključivanju u zajednicu. Također, ovim istraživanjem želio se steći uvid u to kako su samozastupnici uključeni u javni život, uvidjeti na koji način samozastupnici izražavaju svoje potrebe i svoja prava te razumjeti njihovu perspektivu javnog djelovanja.

Cjelokupni nalazi istraživanja upućuju na nedostatno razvijen sustav aktivne podrške za osobe s intelektualnim teškoćama kao i na to da u našem društvu još postoje mnoge prepreke koje otežavaju uključivanje osoba s intelektualnim teškoćama u javni život i političko djelovanje. Te prepreke u mnogočemu se dotiču predrasuda društva, društva koje još uvijek osobe s intelektualnim teškoćama infantilizira i depersonalizira te im još uvijek, unatoč određenim pomacima, ne onemogućava ostvarivanje prava kako su ista proklamirana Konvencijom UN-o pravima osoba s invaliditetom iz 2006. godine, ratificirane u Hrvatskoj još 2007. Istraživanje je pokazalo kako ne postoje izborni materijali koji su u lako razumljivom obliku, osobama s intelektualnim teškoćama teško je pratiti i razumjeti kampanje i javne politike pa se teško mogu odlučiti za koga će glasati. Ne postoje ni izborni

listići razumljivi i prilagođeni potrebama ove populacije. Mediji ne informiraju dovoljno o pravu glasa osoba s intelektualnim teškoćama, političke stranke u svojim programima ne adresiraju probleme socijalne integracije osoba s intelektualnim teškoćama, a mnoge osobe s intelektualnim teškoćama nisu uopće informirane o tome kako imaju pravo glasa na izborima. Ipak, kako je pokazala i analiza dokumentiranih činjenica o njenom dosadašnjem radu, Udruga za samozastupanje svojim je javno-političkim aktivizmom uspjela učiniti značajne pomake na ovom području, a najveći se formalno-pravni pomak vidi u činjenici da sada i osobe lišene poslovne sposobnosti mogu glasati na izborima. Većinu njihovih javnih kampanja karakterizirala je dobra medijska popraćenost, a to im je i omogućilo da njihove poruke dospiju do šire hrvatske javnosti. Te pomake Udruga za samozastupanje postigla je u suradnji s GONG-om i Uredom pravobraniteljice za osobe s invaliditetom, a imali su sastanke i sa ministrima uprave i Državnim izbornim povjerenstvom na kojima su nebrojeno puta isticali kako osobe s intelektualnim teškoćama imaju pravo birati i biti birane, baš kao i svi ostali građani.

Uključenost osoba s intelektualnim teškoćama u javni život zapravo predstavlja pravo ogledalo demokracije društva. Stoga možemo reći kako teškoće uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama u javni život Hrvatske, gotovo nikad nisu samo teškoće u javno-političkoj domeni. Ako osobe s intelektualnim teškoćama nisu uključene u javni život Hrvatske onako kako im to pravni akti i konvencije osiguravaju, to je posljedica cjelokupnog društva i društvenog okvira unutar kojega živimo. Ako određeno društvo još uvijek smatra osobe s intelektualnim teškoćama nesposobnima za rasuđivanje i donošenje odluka, ako ih se smatra nesposobnima za život u zajednici i /ili za zaposlenje, onda je potpuno izlišno govoriti o osobama s intelektualnim teškoćama kao uključenima u javni život zajednice. S druge pak strane, upravo zato što uključenost osoba s intelektualnim teškoćama u javni život predstavlja zapravo zadnju stepenicu prema socijalnoj inkluziji tih osoba, potrebno je uvidjeti što se događa i na tom području života tih osoba. Ne samo zato da bismo utvrđivali generalno razine njihove uključenosti u javni život, ne samo da bismo uspoređivali i prosuđivali, nego upravo zato da bismo uvažili perspektivu samih osoba s intelektualnim teškoćama. Time pokazujemo da smo svjesni činjenice kako i osobe s intelektualnim teškoćama mogu imati javne i političke uloge.

Prema suvremenim načelima edukacijske rehabilitacije, krajnji cilj rehabilitacije puna je socijalna inkluzija pojedinca. Adekvatna uključenost u zajednicu, a napose u njezin javni život zasigurno je pokazatelj takve socijalne inkluzije osoba s intelektualnim teškoćama.

Fenomen političke participacije osoba s intelektualnim teškoćama relativna je novost u hrvatskim okvirima, deficitaran je broj znanstvenih radova na ovu temu pa je upravo jedna od mnogobrojnih nakana ovog istraživanja u tome da skrene pozornost prema ovoj tematici. Namjera ovog rada nalazi se u tome da čitatelja potakne na razmišljanje o ovoj temi, da preispita stavove koje ima ili je imao o ovoj temi. Ako se to ostvari, ovaj istraživački rad poslužiti će svrsi i moći će se smatrati uspješnim, osobito zbog uvažavanja razmišljanja i perspektive samih osoba s intelektualnim teškoćama kao i osoba koje im pružaju podršku.

Spoznaje proizašle iz ovog rada otvaraju nekoliko bitnih pitanja i zato je nužno da se zapitamo u kakvom to društvu danas živimo i koliko smo udaljeni od društvenih okvira postavljenih tako da osobama s invaliditetom omogućuje doista aktivno i jednakopravno sudjelovanje u zajednici. Još je MacIntyre (1999, prema Partington, 2005) postavio pitanje koja je vrsta zajednice potrebna da osobe sa i bez invaliditeta uspiju zadržati međusobno poštovanje. To je izrazito bitno pitanje jer se u njemu očituje stabilnost svake zajednice u kojoj smo svi neminovno usmjereni jedni na druge. Jedni bez drugih ne možemo, u društvu postoje različiti pojedinci, ali i različite društvene skupine, oni su međusobno povezani i treba gledati kako se odnos prema jednoj društvenoj skupini odražava na drugu društvenu skupinu. Kako sam bio već istaknuo i ranije u tekstu, onda kada je povećana socijalna kohezija u društvu, društvo je funkcionalnije, pojedinci su sretniji, veća je solidarnost samog društva. Društvo povećane socijalne kohezije i solidarnosti želi većina nas, jedino ostaje pitanje koliko nas je svjesno da se takvo društvo može ostvariti jedino tako da se u puno većoj mjeri uključi marginalizirane društvene skupine u život zajednice. Neka i ovaj diplomski rad bude sredstvo pomoću kojega će što više ljudi shvatiti kako nema pravog društva ako u njega ne uključimo i marginalizirane društvene skupine.

Upravo se na tom polju osobito iskazala svojim javnim djelovanjem Udruga za samozastupanje te je poticanje daljnjeg razvoja hrvatske mreže samozastupnika neophodno na sve načine poduprijeti. Također je neophodno provoditi daljnja istraživanja na ovom polju, u kojima će osobnom perspektivom svjedočiti što veći broj ovih osoba, kao i onih iz njihova užeg kruga podrške.

6. LITERATURA

1. Agran, M., MacLean, W. i Andren, K. (2016). „My Voice Counts Too“: Voting Participation Among Individuals With Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 54 (4), 285-294.
2. Beart, S. Hardy, G. i Buchan, L. (2005). How People With Intellectual Disabilities View Their Socijal Identity: A Review of the Literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Dissabilities*. 18, 47-56.
3. Bratković, D. i Rozman, B. (2006). Čimbenici kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 42 (2), 101-112.
4. Rozman, B., Nikolić, B. i Bratković, D. (2007). Faktorska struktura kompetentnosti deinstitucionaliziranih osoba s intelektualnim teškoćama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 43 (1), 75-88
5. Bratković, D. (2002): Kvaliteta življenja osoba s umjerenom i težom mentalnom retardacijom u obiteljskim i institucionalnim uvjetima života. Doktorska disertacija. Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
6. Bratković, D., Zelić, M. (2010): 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, 2011.
7. Dobrovicki, S. Mlinarević, V. i Velki, T., (2018). Istraživački pristupi i metodološki okviri u istraživanjima budućih učitelja. *Nova prisutnost*, 16 (2018) 3, 595-611.
8. Friedman, C., i Rizzolo, M. C. (2017). Correlates of Voting Participation of People with Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 16(3-4), 347–360.
9. Gvozdanović Debeljak, A. Baraban, B. i Lovrić, R. (2018). Glasovanje osoba s intelektualnim teškoćama u kontekstu temeljnih ljudskih vrijednosti. *Nova prisutnost*, 16 (2), 229-246.
10. 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.
11. Jelenić, J. (1999). Izbori u Hrvatskoj. *Obnovljeni život.*, 54 (4), 495-508.

-
12. Jeđud, I. (2008). Kvalitativni pristup u društvenim istraživanjima // Kvalitativni pristup u društvenim znanostima / Koller-Trbović, Nivex ; Žižak, Antonija (ur.). Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, 2008. str. 13-33
 13. Kramarić, M, Sekušak-Galešev, S., Bratković, D. (2013). Problemi mentalnog zdravlja i objektivni pokazatelji kvalitete života odraslih osoba s intelektualnim teškoćama. Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 49, 50-63.
 14. Mihanović, V. (2019). Primjena članka 19. Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom iz perspektive osoba s intelektualnim teškoćama [Doktorska disertacija]. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
 15. Mihanović, V. (2011). Invaliditet u kontekstu socijalnog modela. Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 47 (1), 72-86.
 16. Partington, K. (2005). What do we mean by our community? Journal of Intellectual Disabilities, 9 (3), 241-251.
 17. Posavec, Z. (1988). Značenje Aristotelove politike. Politička misao 25 (2), 113-133.
 18. Not, T. (2008). Mentalna retardacija: definicija, klasifikacija i suvremena podrška osobama s intelektualnim teškoćama. Nova prisutnost 6 (3), 339-351.
 19. Stanić, M. (2015). Priručnik za strukturirani i polustrukturirani intervju. Diplomski rad. Ekonomski fakultet. Rijeka.
 20. Škorak, M. (2006). Razvoj pokreta za samozastupanje osoba s intelektualnim teškoćama u Hrvatskoj. Diplomski rad. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet. Zagreb.
 21. Šućur, Z. (1995). Koncept socijalne isključenosti. Revizija za socijalnu politiku, 2 (3), 223-230.
 22. Tkalac Verčić, A. Sinčić Ćorić, D. i Pološki Vokić, N., 2010. Priručnik za metodologiju istraživačkog rada: kako osmisлити, provesti i opisati znanstveno i stručno istraživanje. Zagreb.
 23. Urbanc, K., Bratković, D., Lisak, N. (2014). Civil society organizations as a vital support for persons with disability in Croatia. Socijalno delo, 53 (3), 159-168.
 24. Vrh, S. i Leutar, Z. (2012). Uključenost osoba s intelektualnim teškoćama u život lokalne zajednice. Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 48 (2), 41-54.
 25. Udruga za samozastupanje: <http://www.samozastupanje.hr/>. Pristupljeno 2.3.2020.
 26. https://issuu.com/damyan/docs/glas_samozastupnika_zima_2012-13_web. Pristupljeno 8.6. 2020.
 27. <https://www.inclusion-europe.eu/elect/#ElectionLaws>. Pristupljeno 8.6.2020.
 28. <https://www.inclusion-europe.eu/why-people-with-intellectual-disabilities-should-get-the-right-to-vote/>. Pristupljeno 8.6.2020.