

PRILOG 4.

**RELEVANTNA ISTRAŽIVANJA I ZNANSTVENI
RADOVI UZ KRATKE SADRŽAJE ISTIH**

SADRŽAJ:

1. Istraživanje Socijalni položaj osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj	3
2. Istraživanje stavova članova predstavničkih tijela o političkim dimenzijama invaliditeta i uključivanju osoba s različitim vrstama oštećenja u politički život	16
3. Kvaliteta života i zdravlje roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima	27
4. Čimbenici koji utječu na cjelokupnu funkcionalnu aktivnost osoba s mentalnom retardacijom u Republici Hrvatskoj	30
5. Povezanost radnog statusa i kvalitete života vezana uz zdravlje kod žena s invaliditetom	32
6. Subjektivna kvaliteta života i faktori rizika za razvoj kardiovaskularnih bolesti u odrasloj populaciji Hrvatske	34
7. Prevalencija pervazivnih poremećaja – usporedba Hrvatske i drugih zemalja Svijeta	36
8. Potencijalni problemi u razvoju socijalnog modela invaliditeta i biomedicinske dimenzije bolesti	38
9. Potencijalni problemi u izgradnji socijalnog modela invaliditeta	40
10. Povijesne promjene u stajalištima društva prema osobama s invaliditetom	43
11. Položaj žena s invaliditetom u Republici Hrvatskoj	50
12. Anketa Hrvatske udruge za školovanje pasa vodiča i mobilitet vezana uz kršenje ljudskih prava i pojave diskriminacije prema korisnicima pasa pomagača	52
13. „Pilot projekt osobnog asistenta za osobe s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta – vanjska evaluacija, UNDP, 2008. http://www.undp.hr/upload/file/202/101357/FILENAME/pilot_web1.pdf	

1.

**ISTRAŽIVANJE
SOCIJALNI POLOŽAJ OSOBA S INVALIDITETOM U REPUBLICI
HRVATSKOJ**

Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti
Studijski centar socijalnog rada Pravnog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu

Zagreb, prosinac 2009.

Istraživanje je provelo Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti u suradnji sa Studijskim centrom socijalnog rada Pravnog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu. Ciljevi ovog istraživanja bili su: utvrditi stanje i potrebe osoba s invaliditetom i njihovih obitelji vezano uz što neovisnije planiranje života; utvrditi uključenosti osoba s invaliditetom u život zajednice; utvrditi stanje i potrebe osoba s invaliditetom vezane uz borbu protiv svih oblika nasilja, stoga se istraživanje sastojalo od 3 područja:

1. PROCJENA STANJA I POTREBA OSOBA S INVALIDITETOM I NJIHOVIH OBITELJI VEZANO UZ ŠTO NEOVISNIJE PLANIRANJE ŽIVOTA

SAŽETAK

Uzorak istraživanja činI 645 osoba, 332 ispitanice i 313 ispitanika, dok je prosječna dob ispitanika 34,6 godina. Podjednako su zastupljeni ispitanici u urbanim i ruralnim područjima Republike Hrvatske. U istraživanju je sudjelovala 331 osoba s tjelesnim invaliditetom, 122 osobe s višestrukim oštećenjima, 102 osobe s intelektualnim teškoćama , 55 osoba s oštećenjem vida i 36 osoba s oštećenjem sluha. Prema vremenu nastanka invaliditeta, najviše je osoba kod kojih je invaliditet nastupio nakon 18. godine života (43,6%), što se može povezati s rezultatom da ga najveći broj ispitanika smatra težim, uz nešto manji broj ispitanika koji ga smatra teškim. Rezultati analize ukazuju kako vrijeme nastanka invaliditeta utječe na percepciju istog. Ispitanici kod kojih je invaliditet prisutan od rođenja procjenjuju ga umjerenim, ispitanici kod kojih je nastupio do 18. godine težim, a ispitanici kod kojih je nakon 18. godine života teškim. Najveći broj ispitanika (51,8%) nije u braku, živi s vlastitom obitelji (37,9%) te s roditeljima (36,8%). Ispitanici najčešće stanuju u nekretnini u svom vlasništvu (37,6%). Najviše ispitanika (32,1%) živi stambenom prostoru veličine od 31 do 60 m², te procjenjuje da je stambeni prostor dobro prilagođen njihovim potrebama (48,4%), dok javni prijevoz najveći broj ispitanika (26,6%) smatra i prilagođenim i neprilagođenim njihovim potrebama. Ispitanici su u najvećoj mjeri (68,1%) pohađali redovnu školu po redovnom programu, a najveći broj ispitanika ima završenu trogodišnju srednju školu (30,4%). Najveći broj ispitanika (44%) je nezaposleno. Zaposleno je 80 ispitanika (12,4%). Rezultati ukazuju da najveći broj ispitanika kao glavni izvor prihoda navodi osobnu invalidninu (N=203) i doplatak za pomoć i njegu (N=201). Najviše ispitanika (27,8%) procjenjuje materijalna primanja svoga kućanstva u zadnja tri mjeseca u iznosu od 3 501 kuna do 5 000 kuna. Ispitanike najčešće o njihovim pravima informiraju roditelji. Stoga su najčešće ispitanici kao potrebne oblike pomoći naveli novčane pomoći, što se može povezati s rezultatom

kako najveći broj njih (59,7%) procjenjuje materijalne prilike svog kućanstva osrednjim. Ispitanici procjenjuju da su najsamostalniji pri oblačenju i održavanju higijene i kretanju po stambenom prostoru, dok smatraju da su potpuno nesamostalni kod nabavke namirnica, plaćanju računa i vođenju brige o financijama i kretanju po okolini, što ukazuje na rezultat kako su osobe s invaliditetom nesamostalne za obavljanje aktivnosti samozbrinjavanja izvan prostora stanovanja.

Statistički značajne razlike utvrđene su kod samozbrinjavanja prema spolu, gdje ispitanice smatraju da su samostalnije u obavljanju kućanskih poslova. Sustav socijalne skrbi i zdravstva procijenjeni su izrazito pozitivno kao sustavi u kojima se podmiruju potrebe, što se može protumačiti time da osobe s invaliditetom ostvaruju novčane naknade i ostala prava u navedenim sustavima i tako si omogućuju preživljavanje.

Statistički značajne razlike u zadovoljstvu sustavima ovise o spolu, dobi, mjestu stanovanja i vremenu nastanka invaliditeta. Osobe koje najčešće pružaju ispitanicima pomoć u naravi, financijskom smislu i praktičnu pomoć su roditelji, što ukazuje na potrebu rasterećivanja i pružanja dodatne podrške roditeljima kao osobama o čijoj skrbi ovisi kvaliteta života osoba s invaliditetom. Stoga su ispitanici u svim kategorijama oštećenja najviše zadovoljni podrškom roditelja. Ispitanici su izrazito zadovoljni podrškom roditelja, bračnog partnera i djece u kriznim situacijama, što ponovno ukazuje kako glavninu socijalnih mreža osobama s invaliditetom čine članovi njihovih obitelji.

Statistički značajne razlike dobivene su ovisno o dobi ispitanika i mjestu stanovanja. Faktorskom analizom dobivena su 4 faktora podrške u svakodnevnom životu: podrška stručnjaka, podrška predstavnika vlasti, podrška članova obitelji i podrška značajnih drugih te rezultat analize varijance ukazuje kako postoje statistički značajne razlike u zadovoljstvu podrškom članova obitelji i značajnih drugih ovisno o dobi ispitanika. Ispitanici, kada se nađu u kriznoj situaciji, najčešće potporu traže u sebi, dok najrjeđe u Internet forumima i chatu. Faktorskom analizom dobivena su 2 faktora: intrizična snaga i podrške okoline. Rezultat analize varijance ukazuje kako postoje statistički značajne razlike u izvorima podrške ovisno o dobi ispitanika. Mlađi ispitanici više računaju na podršku okoline od starijih. Ispitanici su jako zadovoljni odnosima s članovima u kućanstvu, što ukazuje na rezultate kako su gotovo u svim kategorijama ocjenjeni odnosi u obitelji u potpunosti zadovoljavajući. Ispitanici smatraju da ih okolina prihvaća i da su osobe iz okoline uvijek spremne pomoći im. To je dobar prediktor za intenzivniji rad na osiguranju što samostalnijeg života ispitanika, uz rezultat da ispitanici smatraju kako u mjestu u kojem žive najčešće mogu zadovoljiti većinu svojih potreba.

2. ANALIZA UKLJUČENOSTI OSOBA S INVALIDITETOM U ŽIVOT ZAJEDNICE

SAŽETAK

Najveći broj ispitanika, njih 40,5% (N=259), ne smatra se aktivnim članovima zajednice. Oni koji češće sudjeluju u životu zajednice su osobe koje percipiraju svoju okolinu prilagođenom, lakšeg su stupnja invaliditeta, obrazovanije su i zaposlene te bolje percipiraju svoje materijalne prilike. Ispitanici kao aktivnost kojom sudjeluju u životu zajednice navode da su članovi različitih udruga (60,7%). U udrugama osoba s invaliditetom učlanjeno je 315 ispitanika (49,8%). 30% osoba s invaliditetom navodi da nema udruga u njihovom mjestu ili ne zna da li udruga postoji (15%). Ovo se osobito odnosi na manja mjesta i otoke. Također, članovi udruga su manje aktivni u tim mjestima. Kao najčešći razlog učlanjenja navedeno je druženje, želja za pripadanjem i volonterski rad kroz udrugu. Najviše ispitanika (N=118) povremeno sudjeluje u radu udruga osoba s invaliditetom. Hobi češće imaju mlađe osobe, osobe koje žive u većim gradovima; osobe s lakšim stupnjem invaliditeta i obrazovanije osobe. Više od polovine ispitanika (56,8%) navodi kako imaju hobi kojim ispunjavaju slobodno vrijeme. Kao razlozi neuključenosti u zajednicu najčešće su navedeni zdravlje (N=268) i nepostojanje interesa (N=189). Rezultati pokazuju kako 40% ispitanika nikada ne pomaže susjedima. Iako 65% ispitanika nikada ne sudjeluje u političkom životu svoje zajednice, 50% ispitanika izjasnilo se da glasa na različitim oblicima izbora. Stoga i ne čudi rezultat da vlastite resurse za dobrobit zajednice ne iskorištava 48% ispitanika, dok ih 15% iskorištava. Kako se ne uključuju u život zajednice, 30% ispitanika redovno se informira o događajima u zajednici, dok 22% ispitanika smatra da nisu uopće informirani o događajima u životu zajednice. U političkom životu zajednice češće sudjeluju osobe iznad 35 godina života, zaposleni, obrazovaniji i osobe boljeg imovinskog statusa. Stoga je i rezultat da 53% ispitanika koristi resurse zajednice očekivan. U humanitarnim akcijama u zajednici sudjelovalo je 50,3% ispitanika. Češće sudjeluju obrazovanije, zaposlene osobe i osobe koje žive u većim gradovima. Što se tiče kulturnog aspekta uključenosti u zajednicu, rezultati pokazuju kako 70% ispitanika nikada nije bilo u kazalištu ili muzeju, 50% ispitanika u kinu, a 43% ih nije nikad bilo na koncertu. Također, 60% ispitanika ne koristi Internet. Dnevne novine redovito čita 38% ispitanika, tjednike 24% ispitanika, kao i knjige. Čak 38% ispitanika nikada ne čita knjige. Ispitanici su u najvećem broju uključeni u vjerski život svojih zajednica (60%). Uglavnom se radi o osobama koje podršku pronalaze u Bogu i Crkvi, osobama koje žive u većim mjestima, obrazovanijim osobama te osobama lakšeg stupnja invaliditeta. Također, u vjerski život zajednice uključene su osobe koje se smatraju više uključenima općenito u život zajednice

te one koje percipiraju okolinu bolje prilagođenom. Kao ispunjavanje slobodnog vremena najčešće je prisutno redovito druženje s prijateljima kod 55% ispitanika. 62% ispitanika nikada nije putovalo izvan Hrvatske, a unutar nje čak 22% ispitanika.

Kod spomenutih oblika uključenosti u zajednicu nađene su statistički značajne razlike. Pokazalo se da osobe s invaliditetom u dobi između 36 i 45 godina manje čitaju od mlađih i starijih ispitanika. Najmanjim sudionicima svoje lokalne zajednice smatraju se najmlađi ispitanici, oni do 25 godina života, te ispitanici treće životne dobi, dakle od 65 godina na više. Mlađi ispitanici (do 35 godina života) češće putuju i sudjeluju u kulturnim aktivnostima, a češće koriste i Internet od drugih dobnih skupna.

Nađene su razlike s obzirom na obrazovanje. Tako se više obrazovani ispitanici češće uključuju u kulturne aktivnosti, putovanja, čitanje, kvalitetnije provode slobodno vrijeme, pomažu drugima, svjesniji su sudionici svoje lokalne zajednice, informiraniji, te se češće koriste Internetom.

Radni status se pokazao značajnim u više komponenti. Zaposlene osobe i studenti se češće koriste internetom, sudjeluju u kulturnim događajima, češće čitaju, putuju i informiraniji su o događajima u lokalnoj zajednici. Zaposlene osobe se češće bave različitim aktivnostima slobodnog vremena, pomažu drugima, smatraju se sudionicima svoje lokalne zajednice.

Osobe koje procjenjuju svoje materijalne prilike lošijima i smatraju se siromašnim osobama rjeđe sudjeluju u kulturnim događajima, putovanjima, rjeđe čitaju, manje aktivno provode slobodno vrijeme. Osim toga, rjeđe se koriste Internetom, rjeđe pomažu drugima, manje se osjećaju sudionici svoje lokalne zajednice te su lošije informirani.

Češće se koriste Internetom osobe s invaliditetom koje žive u većim gradovima u Hrvatskoj, više su informirani ispitanici koji žive u većem gradu, a najlošija informiranost je kod ispitanika koji žive na selu. Uključenost u kulturne događaje, putovanja i čitanje je najčešća u velikim gradovima, što je i za očekivati. Bavljenje aktivnostima u slobodno vrijeme se najmanje pokazalo u najvećim gradovima Hrvatske, kao i pomaganje jednih drugima. Svjesnost sudjelovanja u lokalnoj zajednici se pokazala najmanja kod ispitanika koji žive na selu.

Osobe s invaliditetom koje žive u braku češće putuju, čitaju, pomažu drugima, osjećaju se sudionicima svoje lokalne zajednice. Neoženjeni se češće koriste Internetom i aktivno provode svoje slobodno vrijeme.

Stupanj invaliditeta igra ulogu kod nekoliko komponenti. Osobe s lakšim invaliditetom češće koriste Internet, sudjeluju u kulturnim aktivnostima, putovanjima, aktivnom provođenju

slobodnog vremena i pomaganju drugima. Što je teži stupanj invaliditeta, to osobe rjeđe sudjeluju u spomenutim aktivnostima.

Prilagođenost okoline se pokazala značajnom kada je riječ o sudjelovanju u kulturnim aktivnostima, aktivnostima slobodnog vremena, putovanjima, pomaganju drugima, informiranosti i sudjelovanju u lokalnoj zajednici. Oni ispitanici koji percipiraju svoju okolinu kao bolje prilagođenu češće sudjeluju u spomenutim aktivnostima.

Budući da je najveći dio ispitanika nezaposlen, a nije ispitano traže li posao, 70,5% ispitanika navodi kako nisu bili diskriminirani pri traženju posla. Postavlja se pitanje jesu li uopće ikada tražili posao. Čak 64,2% ne razmišlja o životu u instituciji za osobe s invaliditetom. Instituciju kao rješenje vide starije osobe s trogodišnjom strukovnom naobrazbom, nezaposlene osobe i umirovljenici, osobe koje žive same i najčešće žive na selu ili manjem gradu. Češće se radi o ženama nego muškarcima. Čimbenici koji ispitanicima najčešće ometaju obavljanje svakodnevnih aktivnosti su zdravstveno stanje, pod kojim se smatra invaliditet ispitanika, otežana pokretljivost, dob, bolest, strah, sram i emocionalno stanje ispitanika (N=234). Ispitanici najodgovornijima za promicanje prava osoba s invaliditetom smatraju državnu vlast. Najčešći odgovor na pitanje „Što bi trebalo promijeniti kako bi mogli zadovoljiti svoje potrebe u mjestu stanovanja“ je uvođenje raznovrsnih sadržaja kojih trenutno nema. Iako 199 ispitanika smatra da ne mogu napraviti ništa za bolji položaj osoba s invaliditetom u društvu, najveći broj, ukupno 218 ispitanika, smatra da je bilo kakav aktivizam najbolje rješenje za promicanje prava. Osiguranje većeg i kvalitetnijeg opsega prava i usluga, promjenu i unapređenje postojećih zakona, omogućavanje zapošljavanja, omogućavanje veće mobilnosti, zalaganje za osobe s invaliditetom, financijsku pomoć i kvalitetniju i veću skrb kao rješenje koje treba učiniti društvo vidi ukupno 374 ispitanika. Većina ih je pri odgovorima navodila kako društvo ne čini dovoljno i da se može uvelike unaprijediti položaj osoba s invaliditetom kada bi društvo za to imalo želju. Osobe s invaliditetom u manjem postotku vide svoju odgovornost u doprinosu boljoj kvaliteti osoba s invaliditetom. Tako navode da se više trebaju aktivirati u razgovoru s mještanima kako bi radili na smanjivanju predrasuda, zagovarati svoja prava, više se uključiti u udruge, više se baviti volontiranjem, podijeliti svoja iskustva i informacije, međusobno se pomagati i poticati. Čak 56,6% ispitanika smatra da u Hrvatskoj postoje predrasude prema osobama s invaliditetom. One su povezane s podržavajućom i nepodržavajućom okolinom koju osjećaju osobe s invaliditetom. Mlađi ispitanici i osobe s tjelesnim invaliditetom jače naglašavaju predrasude i nepodržavajuću okolinu. Najveći broj ispitanika (N=246) zadovoljan je svojim životom.

3. ANALIZA STANJA I POTREBA OSOBA S INVALIDITETOM VEZANA UZ BORBU PROTIV SVIH OBLIKA NASILJA

SAŽETAK

Dobiveni podaci o pojedinim oblicima nasilja nad osobama s invaliditetom, pojavnosti nasilja, ali i počiniteljima upućuju na predstavljene kvantitativne pokazatelje koji su dobiveni analizom prikupljenih podataka. Kod psihičkog nasilja koje uključuje verbalno i emocionalno nasilje ispitanici su odgovarali na postavljene tvrdnje te se može zaključiti slijedeće: više od polovine ispitanika (76,10%) navode kako nikad nisu imali iskustvo verbalnog nasilja, njih 17,10% ponekad su doživjeli grubu verbalnu komunikaciju od osoba iz svoje okoline dok njih 6,5% često imaju iskustvo takvog ponašanja.

Kao najčešći počinitelji verbalnog nasilja navode se članovi uže obitelji (suprug/a, brat, otac, majka, djeca) i profesionalci (medicinske sestre, liječnici, njegovateljice, poslodavci, socijalni radnici, zaposlenici u ustanovi, profesori u školama ali i na fakultetu, sportski treneri).

Promatrajući dobivene informacije kod emocionalnog nasilja 82,7% ispitanika navodi kako nikad nisu doživjeli takvo iskustvo, njih 13,5% izražava kako su ponekad doživjeli ovaj oblik nasilja, a kod 2,5% ispitanika je u životu takvo iskustvo često. Počinitelji emocionalnog nasilja su članovi uže obitelji i okoline osobe s invaliditetom.

Nisu pronađene statistički značajne razlike s obzirom na spol, dob, obrazovanje, bračni status, radni status i stupanj invaliditeta, niti po tome jesu li smješteni u obitelji ili instituciji. Razlika je nađena s obzirom na mjesto prebivališta. Tako se žrtvama verbalnog nasilja češće doživljavaju osobe s invaliditetom u velikim gradovima, osobe s intelektualnim teškoćama, osobe koje imaju invaliditet od rođenja te one s lošim materijalnim prilikama. Ispitanici koji su samci se češće doživljavaju žrtvama verbalnog nasilja od onih ispitanika koji žive s partnerom.

Materijalno nasilje većina ispitanika nije doživjela, dok manje od 10% ispitanika navodi kako su ponekad ili često bili žrtvom ovog oblika nasilja. Počinitelji su i u ovom slučaju članovi obitelji (suprug/a, brat, sestra, otac, kćer, djeca, baka, stric), zatim udruge, njegovatelji, čistačice u ustanovi, nastavnici i kolege. Iskustvo tjelesnog nasilja imalo je 8,1% ispitanika, dok njih 1,5% takvo iskustvo ima učestalo tijekom života. Ponovno su članovi obitelji najčešći počinitelji i tjelesnog nasilja, a uz njih ističu se i profesori u školi, slučajni prolaznici i kolege na poslu.

Analizom varijance nađene su samo razlike kad je riječ o bračnom statusu. Osobe koje su u braku, razvedene ili u izvanbračnoj zajednici češće se doživljavaju žrtvama materijalnog nasilja kao i osobe koje izražavaju da su im materijalne prilike loše. Nisu pronađene statistički značajne

razlike s obzirom na spol, dob, obrazovanje, radni status, mjesto prebivališta, stupanj invaliditeta, niti po tome jesu li smješteni u obitelji ili instituciji.

Fizičko nasilje nije doživjelo oko 90% ispitanika. Oko 8% ih navodi iskustvo povremenog fizičkog nasilja, dok 2% navodi da su bili žrtve učestalog fizičkog nasilja. Počinitelji fizičkog nasilja su najčešće članovi obitelji i okolina. Značajne razlike su pronađene s obzirom na doživljaj materijalnih prilika ispitanika. Oni koji doživljavaju svoje materijalne prilike lošijim i jako lošima češće su i žrtve fizičkog nasilja kao i osobe s invaliditetom od rođenja, osobe s oštećenjem vida i osobe s intelektualnim teškoćama.

Tijekom života seksualno nasilje doživjelo je ponekad ili često 3-4% osoba s invaliditetom koje su bile obuhvaćene ovim istraživanjem. Najčešći počinitelji seksualnog nasilja bili su partneri žrtve (dečko ili suprug), zatim otac, poznanici, prijatelji, radne kolege i susjedi.

Nisu pronađene statistički značajne razlike s obzirom na spol, dob, obrazovanje, radni status, mjesto prebivališta, stupanj invaliditeta, niti po tome jesu li smješteni u obitelji ili instituciji. Razlike su nađene jedino kod bračnog statusa. Osobe koje su razvedene ili žive u izvanbračnoj zajednici češće navode seksualno nasilje i kao počinitelja najčešće navode bivšeg supruga ili partnera.

Ovim istraživanjem ispitala se i pojavnost posebnog oblika nasilja nad osobama s invaliditetom – zanemarivanje (medicinske i sl. skrbi), te se došlo do slijedeće informacije: više od 90% ispitanika nije nikad u svom životu doživjelo zanemarivanje, dok je 4% ispitanika ponekad ili često imalo navedeno iskustvo. Počinitelji zanemarivanja su: članovi obitelji, medicinsko osoblje i institucije.

Razlike su nađene samo u slučaju kada je riječ o vremenu nastanka invaliditeta. Žrtvama zanemarivanja osjećaju se osobe u kojih je invaliditet nastupio rođenjem, one s teškim invaliditetom te osobe koje žive u instituciji. Riječ je dakle o osobama koje su upućene na pomoć i njegu druge osobe.

Na temelju detaljnije analize nasilja putem intervjua ukazuje na percipirane oblike nasilja kao što su tjelesno nasilje i to fizičko obračunavanje i udaranje, psihičko nasilje koje se očituje kroz ponižavanje, optužbe, kažnjavanje, odbijanje pomoći, verbalno nasilje u okolini; financijsko nasilje koje percipiraju kao krađu; strukturalno nasilje očitovano kroz diskriminaciju pri zapošljavanju i neosjetljivost na potrebe osoba s invaliditetom; Nitko od sudionika nije spomenuo seksualno nasilje. Žrtvama nasilja percipiraju se žene i djeca, što odgovara i stavu društva kako je nasilje nad navedenim osobama i najučestalije. Sudionici također spominju i osobe s

invaliditetom, što se može dovesti u vezu s njihovim osobnim iskustvima i pojačanom senzibilizacijom na nasilje nad osobama s invaliditetom. Počiniteljima nasilja percipirani su od većine ispitanika muškarci. Sredina gdje se nasilje događa smatra se nasilje na javnim mjestima poput grada. Sudionici spominju i medijsku prezentaciju nasilja, tako da informacije o nasilju dobivaju putem televizije i novina.

Dio sudionika ne percipira nasilje u svojoj okolini, što može biti rezultat i nedovoljne senzibiliziranosti na nasilje i isključenosti iz socijalnog života te time i nemogućnosti uočavanja nasilja i problematike vezane uz njega.

Sudionici su doživjeli psihičko nasilje u obliku vikanja i vrijeđanja, te različite druge oblike kojima je bilo napadnuto njihovo dostojanstvo poput ponižavanja, ograničavanja i ostalog. Kako je doživljaj psihičkoga a i tjelesnog nasilja vezan uz članove obitelji, javlja se potreba za senzibilizacijom osoba s invaliditetom na nasilje u obitelji i pružanjem adekvatnog psihosocijalnog tretmana kod doživljenog nasilja. Raniji rezultati ovog istraživanja ukazuju kako su osobe s invaliditetom uvelike ovisne o članovima svojih obitelji, te oni čine njihovu socijalnu mrežu. Ukoliko se to poveže s dobivenim rezultatom o prisutnosti nasilja u obitelji, može se zaključiti kako je obiteljima osoba s invaliditetom potrebna stručna pomoć kako bi se preveniralo nasilje. Zanemarivanje je doživljeno od bračnog partnera, što ponovno ukazuje na problematiku kvalitete života osoba s invaliditetom, jer uz roditelje koji su počinitelji nasilja, javljaju se i muški supružnici. Samim time treba osigurati dodatnu edukaciju o problematici nasilja i osnažiti osobe s invaliditetom te mjerodavne službe zaštite.

Strukturalno nasilje ogleda se u diskriminaciji kojoj su osobe s invaliditetom izložene. Iskustvo diskriminacije najčešće je kod osoba s oštećenjem vida, te se postavlja pitanje jesu li te osobe senzibiliziranije na nasilje od ostalih osoba s invaliditetom ili je nasilje prema osobama s oštećenjem vida prisutnije od strane društva? Ukoliko je, treba poraditi na uklanjanju predrasuda jer veliki dio sudionika istraživanja doživjelo je nasilje kojemu su temelj predrasude. Sudionici su kod doživljenog nasilja najčešće reagirali ustupanjem pred nasiljem, te je prisutno i prešućivanje nasilja. Analiza ukazuje i na obraćanja bliskim osobama te traženje zaštite sustava. Stoga je potrebno poraditi na osnaživanju osoba s invaliditetom u suprotstavljanju nasilju, jer ukoliko se povežu doživljaj nasilja koji je prisutan u svim oblicima nasilja, i traženje zaštite drugih osoba kao rješenje na doživljeno nasilje, može se zaključiti da osobe s invaliditetom ne koriste osobne snage u borbi protiv nasilja. To se ogleda i u tome da je suprotstavljanje nasilju vlastitim snagama rijetkost. Emocije koje se javljaju kod doživljenog nasilja su strah i bijes, koji uz obrambene

mehanizme osoba ukazuju također na potrebu osnaživanja osoba s invaliditetom uz edukaciju o prevenciji nasilja i kako se nositi s doživljenim nasiljem.

Potrebним oblicima pomoći predlažu se razgovor o nasilju osobito s bliskim osobama. Postavlja se ponovno pitanje koliko je zaista moguće razgovarati o nasilju kada iskustva sudionika ukazuju na toleriranje nasilja? Odgovor je možda u tome da će pojačana senzibilizacija potaknuti i suprotstavljanje nasilju samih osoba s invaliditetom. Kao potrebu sudionici spominju i to da društvo treba uložiti vlastite resurse u suzbijanje nasilja, poput osigurati adekvatnu pomoć žrtvi nasilja i senzibilizirati okolinu o potrebama osoba s invaliditetom. Navedeno se može povezati s nedovoljnom osnaženošću osoba s invaliditetom, jer sudionici pokazuju veliku pasivizaciju i očekivanja od okoline, dok su njihovi osobni resursi u suprotstavljanju nasilju neiskorišteni u velikoj mjeri. Sudionici također smatraju da osoba s invaliditetom u borbi protiv nasilja može zatražiti pomoć, izbjegavati nasilje i spominju nemoć pojedinca u borbi protiv nasilja.

Za zaključiti je iz iskustva nasilja osoba s invaliditetom da treba uvesti pojačanu edukaciju o nasilju nad osobama s invaliditetom, poraditi na njihovom osnaživanju i educirati ih da preuzmu sami odgovornost za prevenciju nasilja i smanje očekivanja društva u pogledu zaštiti. Nasilje je problem društva, ali ga treba rješavati i iz pozicije pojedinca. Dokle god osobe s invaliditetom smatraju da je toleriranje i povlačenje pred nasiljem rješenje, kao i prijavljivanje i traženje pomoći od drugih koja često nije pružena, problem nasilja neće biti adekvatno tretiran i riješen. Tim više da su sudionici ovog istraživanja, čija su iskustva navedena, članovi udruga osoba s invaliditetom, a samo jedan sudionik je naglasio važnost udruge u borbi protiv nasilja. Stoga je problem nasilja nad osobama s invaliditetom jedan od prioritetnih područja rješavanja kako bi se osigurala bolja kvaliteta života osoba s invaliditetom. Korištenjem resursa poput povjerenja u zaštitu stručnih osoba, donekle prisutnoj senzibilizaciji na problematiku nasilja i samoj otvorenosti sudionika na razgovor o nasilju može se učiniti mnogo na prevenciji nasilja nad osobama s invaliditetom.

Ispitani stručnjaci nasilje nad osobama s invaliditetom najčešće dijele na fizičko i psihičko nasilje, i to u smislu zlostavljanja, uznemiravanja i ugrožavanja osobe s ciljem da joj se nanese fizička ili psihička bol. Određeni stručnjaci odvajaju psihičko i fizičko nasilje. Ispitani stručnjaci smatraju da su osobe s invaliditetom često žrtve verbalnog nasilja i to u smislu vrijeđanja osobe s invaliditetom, izrugivanja i provokacija. Isto tako ispitani stručnjaci smatraju da su osobe s invaliditetom često žrtve psihičkog (neverbalnog) nasilja u smislu zanemarivanja, isključivanja, ignoriranja te neprihvatanja osobe s invaliditetom. Kao poseban oblik nasilja stručnjaci izdvajaju

nepoštivanje prava osoba s invaliditetom, kako ljudskih tako i zakonskih, a poneki stručnjaci smatraju osobe s invaliditetom često doživljavaju i iskorištavanje u svojoj sredini. U kontekstu nasilja prema osobama s invaliditetom stručnjaci izdvajaju neke specifičnosti različitih vrsta invaliditeta koje mogu utjecati na pojavnost nasilja prema osobama s invaliditetom, posebice kod mentalne retardacije, neshvaćanje nasilja te problem komunikacije kod gluhih osoba. Stručnjaci u kategoriji poimanja nasilja ističu pojedina područja života osoba s invaliditetom u kojim one, po mišljenju stručnjaka, doživljavaju različite oblike diskriminacije i nasilja, a to su javne službe, promet i obitelj osoba s invaliditetom. Pojedini stručnjaci se slažu da osobe s invaliditetom često doživljavaju nasilje i da su izloženije nasilju od ostale populacije.

Prema iskustvu stručnjaka osobe s invaliditetom s kojima su radili najčešće su doživljavale različite oblike fizičkog nasilja kao što su fizičko kažnjavanje ili fizički napadi na osobe s invaliditetom. Osobe s invaliditetom prema iskustvu stručnjaka često su bile žrtve i verbalnih napada te seksualnog nasilja te imovinskih delikata. Stručnjaci također izdvajaju i čestu doživljenu diskriminaciju osoba s invaliditetom kojoj su oni sami svjedočili, primjerice na radnom mjestu osoba s invaliditetom te u zdravstvenim ustanovama. S tim povezano stručnjaci izdvajaju i doživljenu neprofesionalnost stručnog osoblja u pojedinim službama ili ustanovama, koja je pridonijela diskriminaciji i širenju nasilja prema osobama s invaliditetom. Stručnjaci izdvajaju i situacije nasilja među osobama s invaliditetom, potaknutog faktorima kao što su alkohol ili razlike u sredinama.

Nakon što su svjedočili nasilju nad osobama s invaliditetom stručnjaci su najčešće kontaktirali različite službe te upućivali osobe s invaliditetom osobama koje mogu pomoći u rješavanju problema ili posljedica doživljenog nasilja. Najčešće je to bio centar za socijalnu skrb, a stručnjaci još izdvajaju i rješavanje putem suda, policiju, zdravstvenu ustanovu i psihologa. Stručnjaci su često nakon svjedočenja situacije nasilja prema osobi s invaliditetom obavještavali javnost o problemu putem medija. Većina stručnjaka nastojala je i sama riješiti problem nasilja, spriječiti daljnje nasilje te ublažiti posljedice nasilja kod žrtve i to razgovorom sa nasilnikom ili žrtvom nasilja te zauzimanjem za osobu s invaliditetom u samoj situaciji nasilja. Pojedini stručnjaci tijekom rješavanja problematike nasilja nad osobama s invaliditetom i sami su doživjeli probleme kao što su verbalni napadi ili ucjene u smislu gubitka financijskih sredstava za rad udruge.

Stručnjaci smatraju da u prevenciji nasilja nad osobama s invaliditetom veliku ulogu imaju upravo oni i to putem senzibiliteta za potrebe osoba s invaliditetom te kvalitetne komunikacije

između njih i osoba s invaliditetom. Ipak, stručnjaci smatraju da je bit prevencije nasilja prema osobama s invaliditetom u edukaciji, i to edukaciji osoba s invaliditetom, stručnjaka koji rade s osobama s invaliditetom te senzibilizacija javnosti putem medija. Kao metode prevencije stručnjaci izdvajaju edukativne radionice i predavanja. Stručnjaci smatraju da društvo nije dovoljno angažirano u prevenciji nasilja te ga na neki način i potiče te ističu potrebu za efikasnijim angažmanom društva u prevenciji nasilja. Prema mišljenju stručnjaka efikasnija prevencija nasilja trebala bi se provoditi i na državnoj razini i to ponajprije putem efikasnijeg zakonodavstva. Kao ostale načine prevencije nasilja nad osobama s invaliditetom stručnjaci još ističu prevenciju pomoću članova obitelji osoba s invaliditetom te prevenciju kroz integraciju osoba s invaliditetom u obrazovne ustanove.

Osoba s invaliditetom se prema mišljenju stručnjaka od nasilja može zaštititi udruživanjem, primjerice u udrugama osoba s invaliditetom. Stručnjaci smatraju da je najvažnije da osoba s invaliditetom zna kako postupiti u slučaju doživljenog nasilja, i to kontaktiranjem osoba i službi koje joj mogu pružiti pomoć ili povjeravanjem osobama s kojima je bliska o nasilju. Prema mišljenju stručnjaka i ovdje je bitna edukacija osoba s invaliditetom kako bi one znale kako postupiti u slučaju nasilja. Stručnjaci smatraju da se kroz edukaciju osoba s invaliditetom o nasilju i vještinama samozbrinjavanja (primjerice korištenje telefona u kriznim situacijama) bitno može pridonijeti samozaštiti osoba s invaliditetom u situacijama nasilja.

ZAKLJUČNO RAZMATRANJE

Temeljem prikazanih rezultata dobivenih ovim istraživanjem može se zaključiti kako je još uvijek potrebno ulagati napore kako bi osobe s invaliditetom osigurale što veću kvalitetu života ali i doprinijele zajednici kao njezini punopravni članovi.

PREPORUKE

1. Osigurati veću potporu obiteljima koje skrbe o osobama s invaliditetom, kroz mrežu usluga u zajednici, s naglaskom na usmjerenu procjenu potreba obitelji s najranjivijim članovima (10%-25%) kod kojih je rizik za institucionalizaciju veći.
2. Stimulirati kroz sustave financiranja udruga razvoj kvalitetnijih programa udruga kako bi osigurale veću uključenost osoba s invaliditetom; periodično evaluirati financirane programe s naglaskom na učinke na korisnike.

3. Stimulirati dodatno stjecanje vještina i zapošljavanje osoba s invaliditetom, osobito osoba do 35 godina života
4. Osigurati učinkovite informacijske i edukacijske sadržaje usmjerene na prepoznavanje nasilja i dostupnost pomoći u slučajevima nasilja na svim razinama i u svim sustavima.
5. Važnu ulogu u procesu uključivanja osoba s invaliditetom mogu imati vjerske organizacije koje trebaju razviti kvalitetne programe za osobe s invaliditetom koje će doprinjeti većem uključivanju osoba s invaliditetom kao aktivnih članova zajednice (programi međusobne podrške, uključivanje u kulturne događaje, savjetodavne programe i volontersek projekte i dr.).

2.

**ISTRAŽIVANJE STAVOVA ČLANOVA PREDSTAVNIČKIH
TIJELA O POLITIČKIM DIMENZIJAMA INVALIDITETA I
UKLJUČIVANJU OSOBA S RAZLIČITIM VRSTAMA
OŠTEĆENJA U POLITIČKI ŽIVOT**

Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti
Fakultet političkih znanosti Sveučilišta u Zagrebu

Zagreb, 2010.

1. UVOD: ISTRAŽIVAČKA PITANJA I METODOLOGIJA

Fakultet političkih znanosti Sveučilišta u Zagrebu je, u suradnji s Ministarstvom obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti RH, od travnja 2009. do siječnja 2010. godine proveo istraživanje stavova članova predstavničkih tijela o političkim dimenzijama invaliditeta i uključivanju osoba s različitim vrstama oštećenja u politički život. Istraživanje političkih dimenzija invaliditeta bilo je usmjereno na tri osnovna istraživačka pitanja: tko predstavlja ili bi trebao predstavljati interese osoba s invaliditetom (OSI) u političkom životu; kako se problem invaliditeta rješava u javnim politikama; te kakva je pozicija osoba s invaliditetom u politici zaštite ljudskih prava.

Projekt je započeo formiranjem istraživačkog tima, pod vodstvom doc. dr. sc. Tihomira Žiljka. Tim se sastojao se od 13 članova, 7 politologa, 3 socijalna radnika i 3 edukacijsko-rehabilitacijska stručnjaka, s tri matična fakulteta Sveučilišta u Zagrebu. Vanjska evaluatorica bila je sociologinja sa Sveučilišta Brown (SAD). Istraživanje se provodilo kombiniranjem kvalitativnih i kvantitativnih metoda prikupljanja i analize podataka, te je uključilo intervjuiranje, analizu dokumenata i anketno ispitivanje.

Provedena je diskurzivna analiza 12 dokumenata koji na različite načine obrađuju problem invaliditeta, podijeljenih u dvije skupine. Prvu skupinu su činili dokumenti koji čine „jezgru“ današnje politike prema OSI RH. Riječ je o strategiji djelovanja u području i izvještaju o njenom provođenju, o dva zakona, jednoj deklaraciji i jednoj preuzetoj međunarodnoj konvenciji. To su dokumenti doneseni iza 2000-e godine. Drugu skupinu čine takozvani srodni dokumenti, oni koji značajno utječu na život osoba s invaliditetom, no OSI ne čine njihovu osnovnu ili jedinu ciljnu skupinu, već šire reguliraju socijalnu skrb, obrazovanje, udomiteljstvo, itd. Diskurzivna analiza se sastojala od analize logike intervencije kroz 4 osnovne rubrike, odnosno kroz izvlačenje diskurzivnih elemenata kojima se označavaju OSI, kojima se definira invaliditet, koji određuju ciljeve, te koji postavljaju policy instrumente.¹ Dobiven je tekstualni materijal od 12 tablica na 20-ak stranica.

¹ Prvo, izrađen je popis svih izraza kojima se označavaju OSI, odnosno nazivi za OSI. Drugo, popis je izrađen i sa svim sintagmama, iskazima, rečenicama kojima se definira ili invaliditet ili OSI, da bi se odgovorilo na pitanje kako se shvaća invaliditet. Treće, za pitanje o tome kakav je odnos prema invaliditetu, odnosno njegovim političkim dimenzijama, izrađen je popis svih sintagmi, iskaza, rečenica u kojima se donosi argumentacija što je svrha ili cilj državne intervencije, zašto je neki aspekt invaliditeta dio političkoga života, zašto se zajednica treba baviti invaliditetom ili osobama s invaliditetom. Četvrto se pitanje odnosilo se na *policy* instrumente. Popisom svih sintagmi, iskaza, rečenica u kojima se donosi argumentacija kako država intervenira / kako bi trebala intervenirati odgovaralo se na pitanje o tome kako se treba utjecati na posljedice postojanja invaliditeta.

Zatim, provedeno je 16 polustrukturiranih intervjua s kreatorima politike prema OSI: sa 6 saborskih zastupnika, s 4 zaposlenika ministarstava i drugih izvršnih tijela (fondova, agencija, ureda pravobranitelja), s 5 predstavnika udruga, te s 1 novinarom. Intervjuiranje je provelo pet istraživača (3 politologa, 1 socijalni radnik i 1 edukacijsko-rehabilitacijski stručnjak), te zatim audio-zapise intervjua istih je pet istraživača analiziralo koristeći 18 pitanja za selekciju najznačajnijih dijelova teksta. Svaki je istraživač, metodom otvorenog kodiranja, sumirao po 3 ili 4 intervjua. 16 dobivenih tablica čini ukupno oko 70-ak stranica pisanoga materijala.

Za anketu s članovima predstavničkih tijela su, osim Sabora, odabrane županije, gradovi i općine koji predstavljaju različite regije RH. Odgovori ukupno 386 ispitanika, zastupnika/ica nacionalnoga parlamenta, 4 županijske skupštine, te vijeća 6 gradova i 6 općina, kroz osnovnu (SPSS) obradu upitnika su pripremljeni za daljnju analizu i interpretaciju. Nakon toga su dovršeni tekstovi koji su multidisciplinarno obrađivali tri osnovna analizirana područja: predstavništvo, javne politike i ljudska prava, kroz tri autorska tima od kojih je svaki uključivao predstavnike sva tri fakulteta. Korišteni su svi rezultati iz istraživanja.

2. TEORIJSKI OKVIR

Invaliditet je u zadnjih stotinjak godina postao pitanje kojemu se sve intenzivnije dodaju političke konotacije, odnosno u kojemu se prepoznaju političke dimenzije. Paralelno se razvija i politika prema osobama s invaliditetom. Sva tri aspekta istraživanja razmatrala su se kroz razlikovanje triju modela kreiranja politike prema osobama s invaliditetom, kao osnovni teorijski okvir.

Različite paradigme politike prema OSI sadrže različito razumijevanje invaliditeta i osoba koje ga imaju, različit pristup OSI, podrazumijevaju različite ciljeve djelovanja zajednice u tome području, naglašavaju i razvijaju različite pridjevske politike, te se dominantno oslanjaju na različite policy instrumente (v. Tablicu 1). Riječ je o medicinskom modelu, socijalnom modelu te modelu ljudskih prava, koji se upravo tim smjerom razvijaju u posljednjih 50 do 60 godina prema višim razinama socijalne inkluzije. Zapravo je riječ o razvoju politike prema osobama s invaliditetom u sve kompleksniji set – od toga da su OSI ciljna skupina dvije pridjevske politike (zdravstvene te politike socijalne pomoći i socijalne skrbi) u takozvanu složenu ili multisektorsku politiku, kojoj su OSI okosnica, a koja se provlači kroz cijeli niz sektora, što značajno usložnjava državnu intervenciju.

Medicinski model invaliditet shvaća kao fizičko ili intelektualno oštećenje kojime OSI odstupa od prosječne populacije i koje onemogućuje njegovo 'normalno' funkcioniranje. Invaliditet je

pitanje medicinskog tretmana, te je riječ o terapijskom pristupu OSI. Stoga se OSI dominantno shvaća kao pacijent te je politika uglavnom usmjerena na njegove medicinske potrebe. Dodatno, OSI se najčešće razumijeva i kao siromašna osoba, jer zbog visokih životnih troškova postaje korisnikom sustava socijalne skrbi. U takvom interpretacijskom okviru, politika prema OSI dominantno je usmjerena na pojedinca kroz prizmu zdravstvene i socijalne politike, a glavni joj je cilj zbrinjavanje ranjive skupine u društvu. Model se zapravo temelji na samilosti i uočljivoj bespomoćnosti OSI, a promjena i prilagodba kojoj se teži jest promjena OSI.

Kao kritika medicinskoga modela, od 1970-ih javlja se razumijevanje invaliditeta koje u definiciju, osim karakteristika osobe s invaliditetom, unosi i socijalnu dimenziju. Invaliditet čine i socijalne barijere, pa invaliditet nije proizvod samo deficita pojedinca, već i deficita društva. Invaliditet više nije karakteristika pojedinca, nego kompleksan fenomen koji nastaje kao rezultat interakcije specifičnih karakteristika pojedinca i karakteristika njegove okoline – nepristupačne fizičke okoline i opresivnih i diskriminatornih socijalnih struktura. Razvoj i promjenu razumijevanja invaliditeta prate i promjene u ostalim elementima načina kreiranja politike prema OSI. Politika prema OSI se proširuje na nova područja, na nove pridjevske politike. Dominantno naglašavaju antidiskriminacijski mehanizmi, kojima se trebaju ukloniti socijalne (psihološke) barijere, odnosno predrasude prema OSI. Bitna je i mobilnost OSI, odnosno uklanjanje prostornih prepreka. Osnovna je promjena u tome što se žarište pažnje velikim dijelom premješta s pojedinca – OSI, na društvo – okolinu OSI. Siromašni pacijent postaje sugrađanin s invaliditetom, s ciljem mijenjanja okoline da bi mu se osigurala jednakost (posebice, pred zakonom), odnosno bolji socijalni uvjeti.

Posljednji se razvija model ljudskih prava, i to kao dopuna socijalnoga modela, a ne kao njegova kritika ili supstitut. To je posebice očito u činjenici da ta dva modela identično definiraju invaliditet. Zapravo je riječ o razvoju socijalnoga modela kroz ponovno naglašavanje značaja pojedinca, koje prati proširenje cilja politike prema OSI. Više nije riječ samo o doseganju (pravne) jednakosti, već i o djelovanju usmjerenom k razvijanju potencijala OSI s ciljem njihova osnaživanja. Naime, ističe se kako zakonom zajamčena jednakost, kao princip socijalne pravde i mehanizam socijalne inkluzije, vrlo često nije dovoljna da bi se socijalna inkluzija u praksi i ostvarila. Stoga je u modelu ljudskih prava naglasak na građaninu kao na nositelju ljudskih prava, a ne na invaliditetu. Proširuje se i spektar pridjevskih politika, među kojima najznačajnija postaje obrazovna politika, no i, primjerice, kulturna politika ili podizanje kvalitete slobodnoga vremena

OSI. Stoga je preciznije govoriti o ukupno o dva modela – medicinskome i „potpunome“ ili širemu socijalnome modelu.

Tablica 1: Prikaz osnovnih elemenata tri modela politike prema osobama s invaliditetom

		Modeli / interpretacijski okviri politike prema OSI		
		Medicinski model	Širi socijalni model	
			Uži socijalni model	Model ljudskih prava
A. PROBLEM	1. Razumijevanje invaliditeta	Oštećenje	Oštećenje + socijalne prepreke	Oštećenje + socijalne prepreke
	2. Razumijevanje OSI	Pacijent i / ili siromašni	Sugrađanin s invaliditetom	Građanin
	3. Pristup OSI	Terapeutski	Poboljšavanje uvjeta	Razvojni
	4. Usmjerenost na	Na pojedinca / OSI	Na društvo / okolina OSI	Na pojedinca / OSI
B. CILJ	5. Svrha intervencije države / zajednice	Zbrinjavanje OSI	Jednakost OSI	Osnaživanje OSI
			Socijalna inkluzija	
C. IMPLEMENTACIJA	6. Dominantne pridjevske politike	Zdravstvena politika i politika socijalne skrbi	Antidiskriminacijske politike i politika uklanjanja prostornih prepreka / sloboda kretanja	Obrazovna, kulturna, politika zapošljavanja, slobodno vrijeme...
	7. Primjeri ključnih instrumenata	Javne usluge u zdravstvu ili socijalnoj skrbi putem različitih državnih ustanova	Kvote Javne kampanje	Radionice Asistent u nastavi Stambene zajednice

3. NALAZI ISTRAŽIVANJA

Posljednjih desetak godina Hrvatsku karakterizira izrazita regulatorna aktivnost u području politike prema OSI. Od 2000. Hrvatska je donijela čak 5 izrazito važnih dokumenata u sklopu politike prema OSI: deklaraciju o njihovim pravima; zakone koji uvode dvije nove institucije - pravobranitelja za OSI i Fond za profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje OSI; strategiju djelovanja u politici prema OSI (već drugi put); te zakon o ratifikaciji UN-ove konvencije o pravima OSI. Riječ je o izrazito velikom restrukturiranju regulatornog, pa i širega policy okvira politike prema OSI u dosta kratkome vremenskom razdoblju. Politika prema OSI postala je jedna od vidljivijih i zastupljenijih u političkoj i općoj javnosti, te područje sa značajnom razinom policy aktivnosti i policy promjene. Nemoguće je nedvosmisleno istaknuti uzroke brzoga razvoja politike prema OSI u Hrvatskoj u posljednjem desetljeću, no svakako su bitne šire promjene konteksta njena kreiranja. Naime, u kontekstu konsolidacije demokracije od 2000-e,² te otvaranja prostora djelovanja i za razne ne-državne aktere, posebice nevladine organizacije,³ te za značajniji utjecaj međunarodnih aktera, hrvatska politika prema OSI doživljava transformaciju. Kao prvo, dobiva na važnosti. Time Hrvatska slijedi trend vidljiv i na razini Europske unije gdje od 1990-ih dolazi do takozvanog 'mainstreaminga' politike prema OSI unutar šireg okvira socijalnih politika. Kao drugo, transformira se od medicinskoga modela kreiranja k socijalnome, odnosno k modelu ljudskih prava.

Sažeti prikaz promjene politike prema OSI RH može se dati preko tri osnovne točke. Prvo, diskurzivna analiza dokumenata i intervju sa značajnim policy akterima pokazuje pozitivan trend promjene prema modelu ljudskih prava na razini verbalnih etiketa. Naime, i u novijim dokumentima je usvojena, ali i u govoru aktera se može pronaći isto, terminologija koja odgovara trenutnim standardima političke korektnosti prema ljudskim pravima OSI. Također, riječ je o značajnome napretku u vidljivosti OSI. Ipak, konceptualne pretpostavke „iza“ tih etiketa često nisu one koje odgovaraju kreiranju politike prema OSI u sklopu modela ljudskih prava. Stoga je, drugo, općenita ocjena da se zanemaruje nužni aspekt aktivnosti OSI, odnosno postavljanje OSI

² Prema istraživanju o stanju demokracije međunarodne organizacije Freedom House, te godišnjim izvješćima *Freedom in the World*, Hrvatska od 1991. do 2000. pripada skupini takozvanih djelomično demokratskih država (zbog nedostataka u mogućnosti pune realizacije političkih i civilnih prava od strane građana), dok je od 2001. klasificirana u grupu potpuno demokratskih država (što znači da ne postoje ozbiljniji nedostaci u realizaciji političkih i civilnih prava). Za više detalja v. <http://www.freedomhouse.org/template.cfm?page=15>.

³ Nakon promjene vlasti 2000. stvara se pozitivna klima za djelovanje organizacija civilnog društva, te vlast u sve većoj mjeri počinje uvažavati glasove ne-državnih aktera. Također, u hrvatskoj javnosti, nakon što je 1990-ih civilno društvo dominantno percipirano kao nešto opasno za budućnost Hrvatske, sazrijeva stav da je civilno društvo vrlo važan činitelj razvoja demokracije. O tome i više o odnosu karakteristika civilnoga društva i demokratičnosti političkoga sustava / demokratske političke kulture u RH, v. Šalaj, 2006.

kao subjekta same politike i njenih pojedinih aspekata (elementi br. 2 do 4). Jednostavnije rečeno, problem se zapravo ne definira ljudsko-pravaški u potpunosti. Još uvijek je riječ o transformaciji usmjerenosti s pojedinca na društvo i njegov socijalni kontekst (element br. 4). Razvoj do ponovnog usmjerenja na pojedinca tek slijedi. Sukladno tome, kao treće, još je uvijek prisutna pretjerana „vjera“ u državnu intervenciju kroz klasične policy instrumente poput javnih ustanova i socijalnih transfera, odnosno, zanemarivanje takozvanih soft mehanizama osiguranja i zaštite ljudskih prava, instrumenata utemeljenih na informacijama i uvjeravanju, u svrhu razvoja potencijala OSI (elementi br. 3. i 7). Osnovna je teza rada da se politika prema OSI u Hrvatskoj značajno transformira u posljednjem desetljeću iz medicinskoga modela, ali da je još uvijek riječ o užem socijalnom modelu.

3.1. Ljudska prava osoba s invaliditetom

Ključni elementi modela ljudskih prava, usprkos značajnom prisustvu upravo te retorike, još uvijek nisu prisutni u njenu kreiranju. Analizirani dokumenti sadrže pojašnjenja svrha intervencije iz sva tri modela kreiranja politike prema OSI. No, problematično je što socijalni model konceptualno nije potpun, posebice stoga što nedostaje dimenzija osnaživanja OSI s razvojnim pristupom OSI. Naravno, ljudska prava se intenzivno spominju kroz sve dokumente, no argumentacija da je svrha intervencije države, odnosno zajednice u invaliditet ostvarivanje ljudskoga dostojanstva rijetka je i sporadična. Posebice zabrinjava da argumentacija o slijeđenju međunarodnih standarda i prijenosu međunarodnih dokumenata ona koja je najčešće upotrebljavana. Republika Hrvatska štiti ljudska prava OSI ne dominantno zbog ljudskoga dostojanstva svojih građana, koji slučajno imaju invaliditet, već zbog vanjskih standarda koji traže da se to čini.

Isto supostojanje modela može se oslikati i stavovima članova predstavničkih tijela prikupljenim kroz anketno ispitivanje. Na pitanje o razlozima države intervencije,⁴ zastupnici dominantno misle da im to jamči njihovo ljudsko pravo kao i svakom drugom biću (njih 43%) te da im, kao i svim drugim građanima pripada ustavno pravo na dostojanstven život (njih 27%). Dakle, čak 70% članova predstavničkih tijela definira ciljeve politike prema OSI u okviru modela ljudskih prava.⁵ Deklaratorno, na retoričkoj razini, članovi hrvatskih predstavničkih tijela zapravo odlično prepoznaju razvoj dugoročnih ciljeva politike prema OSI prema socijalnoj inkluziji i ljudskim

⁴ Pitanje glasi *Što je glavni razlog zbog kojeg pojedinac i zajednica trebaju baviti pravima OSI?*

⁵ Za vrijednost solidarnosti „odlučilo“ se ukupno 23,8% njih ('jer građani trebaju pomagati jedni drugima' – 12,7%; 'jer postoji prirodna ljudska potreba da se pomogne bližnjima' – 11,1%), a za pravnu argumentaciju ('jer to jamče zakoni i nacionalne strategije koje je donio Hrvatski sabor') – 3,6%. Tek 0,3% misli da se država / zajednica trebaju baviti invaliditetom zato što su OSI slabe i nemoćne (zbrinjavanje u medicinskome modelu).

pravima. No, njihovi stavovi ne uključuju u dovoljnoj mjeri i važnost aktivnosti OSI, a posebice ne ideju osnaživanja OSI za aktivno sudjelovanje u životu zajednice.

Na pitanje 'smatrate li da su mjere kojima se daje dodatna prednost osobama s invaliditetom (primjerice, pravo prvenstva upisa na fakultet, parkirna mjesta, prednost pri upisu u vrtić i slično) potrebne za reguliranje prava OSI', čak 83,9% odgovara s da. Dakle, velika većina se zalaže za kvote u politici prema OSI, koje u opisu pitanja izgledaju kao mjere povlaštenog načina postupanja, i pripadaju užem socijalnom modelu, kao one mjere koje pasiviziraju OSI. To još bolje pokazuje slijedeći primjer. Kao najodgovornije za rješavanje problema s kojima se OSI susreću, 88,9 % ističe glavne državne institucije (Hrvatski sabor – 36,8%, Vlada Republike Hrvatske – 26,8%, ministarstva i državni zavodi – 23,3%), a tek 0,3 kaže same OSI imaju u rješavanju svojih problema neku odgovornost!⁶ Također, na pitanje o tome da li se OSI trebaju same izboriti za ostvarivanje svojih temeljnih prava, većina – 58,3% – ne misli da je to točna tvrdnja (29% se uopće ne slaže, a 29,3% se uglavnom ne slaže s tom tvrdnjom). No ipak, kao što prepoznaju promjene u retorici politike prema OSI, hrvatski političari u predstavničkim tijelima prepoznaju i značaj aktivnosti OSI u praksi kreiranja ove politike. U pitanju 'tko je glavni inicijator i promotor promjene u politici prema OSI u RH', 88% misli da to čine upravo oni akteri koji se očekuju u modelu ljudskih prava – sami OSI (25,9%), njihove udruge (40,4%) i savezi udruge (18,1%), iako ne misle da država u taj aktivizam treba ulagati razvojnim pristupom OSI. To dobro oslikava nekoherentnost stavova s obzirom na modele politike prema osobama s invaliditetom.

3.2. Javne politike prema osobama s invaliditetom

Aspekt javnih politika prvenstveno je usmjeren na analizu regulatornog okvira i aktera uključenih u procese oblikovanja i provedbe politike prema OSI. Izrazito je kompleksna mreža zakonske regulative, strategija i sustava unutar kojih OSI ostvaruju prava i mogućnosti. Nacionalna strategija predstavlja krovni objedinjujući dokument politike prema OSI koja određuje 15 područja, odnosno sektora od kojih se ova složena politika sastoji. Isto se reflektira i na brojnost i složenost aktera uključenih u njezinu formulaciju i provedbu. Analiza ta dva segmenta pokazuje kako su dva osnovna problema politike prema OSI: prvo, osiguranje koherentnosti, te drugo, učinkovita koordinacija unutar pojedinih sustava i između sustava, te na razini čitave mreže formalnih i neformalnih aktera koji su uključeni u ovu politiku. Istraživanje na slijedeći način

⁶ Ostalo je na slijedeći način raspodijeljeno: lokalne vlasti – 3,6%, udruge – 2,1%, javne ustanove koje pružaju različite usluge – 1,8%, stručnjaci – 0,5%, mediji – 0,3%.

pokazuje kako nedostatna koherentnost i koordinacija umanjuju kvalitetu javnoga upravljanja u politici prema OSI, čija kompleksnost dodatno raste prijelazom sa medicinskog na socijalni model.

Koherentnost. Kritična točka provedbe koja je identificirana tijekom intervjua s relevantnim akterima politike prema OSI jest kapacitet vlasti za formuliranje i implementiranje javnih politika te koherentnost u oblikovanju javnih politika. Osnovni se problemi odnose na dosadašnji izostanak korištenja policy analize i nepostojanje institucionalnih mehanizama vrednovanja. Ključna je nedostatna uporaba specijaliziranoga znanja o ovome području konkretno, te o kvalitetnom upravljanju općenito, i u fazama procesa prija donošenja odluke, kao i u provedbi odluka. Uz to se kao problem pojavljuje osiguranje koherentnosti različitih dijelova regulative i djelovanja različitih aktera. Dva aspekta to posebice pokazuju. Prvo, posebice se naglašava raskorak planiranih aktivnosti s proračunskim stavkama, odnosno planiranje mjera bez prethodnog, ili naknadnog, uporišta u proračunu. Drugo, inovacije i unaprjeđenja u izboru i kombinaciji instrumenata provedbe uvode se postupno i nesustavno, a kao učestao mehanizam inovacije koristi se forma pilot programa. Pilot programi koriste se za uvođenje novih praksi, kao fleksibilan način postizanja rezultata s ograničenim sredstvima i bez velikih promjena regulative. Međutim, problematičnim se pokazuje to što uspješne prakse često nisu pravovremeno podignute na sustavnu razinu za šire grupe potencijalnih korisnika i nema sasvim jasnog razgraničenja polit projekata i sustavnih rješenja.

Koordinacija. Koordinacija provedbe politike dijeli se između nekoliko ministarstava koja upravljaju relevantnim sektorskim politikama na nacionalnoj razini. Horizontalna koordinacija odnosi se na objedinjavanje djelovanja različitih sektora, programa i projekata unutar jedne razine vlasti. Dobra horizontalna koordinacija odlikuje se eliminacijom kontradiktornih smjernica i dupliciranja u korištenju resursa, uspostavom mehanizama za kvalitetnu i redovitu višesmjernu komunikaciju aktera. Praksa pokazuje da je upravo kontinuirana i višesmjerna razmjena informacija kritična točka provedbe, a da se u praksi koriste sada već zastarjele metode komuniciranja koje ne osiguravaju pravodobno djelovanje svih uključenih aktera i traže utrošak velike količine energije svih uključenih u koordinaciju. Problem izostanka jasne podjele odgovornosti i jasnog utvrđivanja odgovornih osoba za provedbu određenih zadataka u različitim sektorima vlasti je također značajno prisutan.

Vertikalna koordinacija odnosi se na povezivanje ciljeva, struktura i resursa kako bi se dizajn politike i isporuka doveli u vezu s osnovnim namjerama koje su se htjele postići, te je tu važno

davanje signala subordiniranim tijelima uprave ili nižim razinama vlasti. Važnu ulogu u vertikalnom sustavu provedbe imaju zato upravo krajnji pružatelji usluga. Ocjene i iskustva intervjuiranih aktera po pitanju uloge izravnih pružatelja usluga su različita. Tako, s jedne strane, ukazuje se na kredibilitet i suradnički odnos s provoditeljima, a s druge ističe se problem nedostatka vremena i nedostatne osposobljenosti za kvalitetno pružanje usluge, povezan s izostankom konkretnog zaduženja i definiranja uloge službenika u području politike prema OSI. Posebice su u ovome smislu važne regionalna i lokalna razina. U praksi je situacija raznolika. Pa tako u nekim sredinama lokalne vlasti prepoznaju svoju ulogu u provedbi politike za OSI, dok druge sebe, često pod izlikom izostanka smjernica od strane nacionalne vlasti, kao i nedostatka financijskih sredstava uslijed izostanka fiskalne decentralizacije, ne vide kao aktivne kreatore i provoditelje ove politike. To rezultira neujednačenom provedbom nacionalnog regulatornog i strateškog okvira od jedinice do jedinice, odnosno velikim regionalnim razlikama u provedbi i nejednakim pružanjem usluga na lokalnoj razini, te posebice zapostavljanjem ove politike u ruralnim sredinama. Dodatno, u provedbi politike na lokalnoj razini do izražaja dolazi uloga udruga OSI i udruga koje programski djeluju u korist OSI. Udruge često povezuju različite institucionalne pružatelje usluga i integriraju usluge između različitih razina vlasti. Iako su udruge prepoznate kao efikasni i djelotvorni pružatelji usluga kako od strane korisnika tako i od strane vlasti, u ovom trenutku njihovo uključivanje u provedbu se ne odvija sustavno. Nacionalne i lokalne vlasti rijetko koriste oblike podugovaranja usluga, a standardi kvalitete, procedure podugovaranja i akreditiranja još nisu uspostavljene.

3.3. Političko predstavništvo osoba s invaliditetom

Funkcioniranje suvremenih demokratskih sustava utemeljeno je na političkome predstavništvu, posebice kroz parlament kao središnju predstavničku instituciju. Preduvjet političkog predstavništva jest slobodno korištenje aktivnog/pasivnog biračkog prava, odnosno mogućnost periodičnog iskorištavanja glasačkog prava na slobodnim i poštenim izborima. Uz izbore i nacionalni parlament, kao ključne političke institucije predstavničke demokracije, treba istaknuti važnost i lokalnih i regionalnih predstavničkih institucija, te političkih stranaka. Analiza političkog predstavništva OSI u ovome istraživanju primarno se okrenula predstavništvu kroz parlament, a zatim široj participaciji OSI u političkom životu kroz sudjelovanje u kreiranju politike prema OSI.

Političko predstavništvo OSI u Hrvatskom saboru. Prisutnost zastupnica koje su i same osobe s invaliditetom u Hrvatskom saboru dvojako je ocjenjena. Prema mišljenju ispitanika, s jedne

strane, to osigurava vidljivost OSI u političkom životu, ali često ništa više od toga. Riječ je o takozvanoj politici prisutnosti. Prisutnost OSI u parlamentu u tom smislu doprinosi osvještavanju političkih aktera o specifičnim pitanjima i temama koji se tiču OSI, kao i senzibiliziranje javnosti na ista, te se pospješuje prihvaćanje svih oblika različitosti. U provedenim polustrukturiranim intervjuima nekoliko je osoba ukazalo na prednosti prisutnosti OSI u hrvatskim predstavničkim tijelima, u prvom redu parlamenta. 69,1% ispitanika ankete misli kako je članstvo OSI u nekoj stranci dobro za imidž te stranke, što pokazuje mainstreaming ove problematike. No, kritika se odnosi na činjenicu da se osobe s invaliditetom kao zastupnici dominantno bave samo specifičnim pitanjima invaliditeta, što dovodi i do marginaliziranog položaja OSI unutar samog parlamenta, gotovo do samo-getoiziranja. Osobe s invaliditetom su, kao saborski zastupnici, predstavnici svih hrvatskih građana, te se očekuje da njihov politički angažman ide u smjeru proizvodnje javnih dobara i dobrobiti cjeline zajednice, što uključuje i druge teme osim invaliditeta.

Sudjelovanje u kreiranju politike prema osobama s invaliditetom. Uključenjem zainteresiranih aktera u proces donošenja odluka ostvaruje više različitih ciljeva. Svakako je riječ o unaprijeđenju kvalitete upravljanja putem mobiliziranja resursa i znanja nedržavnih aktera u javne svrhe. No posebice je važno da odluke donesene uz više razine participacije građana, a posebice uključivanja korisnika pojedine politike, imaju veći legitimitet i u većoj su mjeri prihvaćene od javnosti. Izostanak korisničke perspektive pokazuje se jednim od negativnih aspekata policy procesa politike prema OSI u RH. Uključivanjem osoba s invaliditetom u proces donošenja odluka i kreiranja javnih politika prema OSI, osigurava se perspektiva o problemu utemeljena na iskustvu. Većina ispitanika ankete smatra da mjesta za poboljšanje postoji, jer 84,5% njih ističe kako OSI nisu u dovoljnoj mjeri konzultirane prilikom donošenja odluka koje ih se izravno tiču.

3.

**KVALITETA ŽIVOTA I ZDRAVLJE RODITELJA DJECE S
PERVAZIVNIM RAZVOJNIM POREMEĆAJIMA**

Benjak T; Vuletić G; Pavić Šimetin I; Kolarić B

Sažetak istraživanja:

Autizam se danas definira kao organski razvojni defekt mozga koji se očituje poteškoćama u društvenim interakcijama i komunikaciji te neuobičajenim ponašanjem. Prema podacima iz literature prevalencija pervazivnog autističnog spektra bilježi stalan porast i prema izvještaju Center of Disease Control u Atalanti, SAD, (CDC) ona je 6.6 na 1000. S obzirom na sve veći broj zagovornika deinstitucionalizacije i povratka osoba s teškim invaliditetima u okrilje obitelji, najnovijih smjernica o terapiji i rehabilitaciji djece sa pervazivnim razvojnim poremećajima gdje roditelji zauzimaju vrlo važno mjesto u skrbi i odgoju svoga djeteta te činjenica da narušeno zdravlje roditelja može ugroziti kvalitetu njihove skrbi za člana obitelji s invaliditetom ova grupa roditelja mora živjeti za njih prihvatljivom kvalitetom života i biti zadovoljavajućeg nivoa fizičkog i psihičkog zdravlja. Kvaliteta života je multidimensionalan pojam kojeg čine: životni standard, zdravlje, produktivnost, mogućnost ostvarivanja bliskih kontakata, sigurnost, pripadanja zajednici te osjećaj sigurnosti u budućnost. Cilj ovog istraživanja bio je utvrditi razlike u kvaliteti života, zdravstvenom statusu i morbiditetu između roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima i roditelja zdrave djece. Istraživanjem je obuhvaćeno 350 roditelja od čega 178 roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima (dijagnosticiranih pod šifrom F84 Međunarodne klasifikacije bolesti i srodnih stanja, deseta revizija) čiji je medijan starost 43 god (27-83 god). U navedenoj skupini roditelja 105 je majki (59,0%) i 73 očeva (41,0%). Kontrolnu skupinu čine 172 roditelja zdrave djece, s medijanom starosti 42 godine (24-82 god), od čega je 101 majke (58,7%) i 71 očeva (41,3%). Većina ispitanika u obje skupine su u braku, iako je veći broj samohranih roditelja u skupini roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima (11,2%), u usporedbi sa 9,3% iz skupine roditelja zdrave djece. Dobiveni rezultati ukazuju da roditelji djece s pervazivnim razvojnim poremećajima imaju statistički značajno nižu subjektivnu kvalitetu života ($p < 0,001$) u odnosu na roditelje zdrave djece i to u svim domenama kvalitete života kao i u njezinom ukupnom indeksu te da su lošije samoprocjene zdravlja u svim dimenzijama zdravlja, osim u fizičkom zdravlju u odnosu na kontrolnu skupinu roditelja. 41% roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima, te 30,2% roditelja zdrave djece, izjavilo je da boluje od neke kronične bolesti, s time da je najveća razlika u navođenju zabilježena u skupini psiholoških poremećaja (F00-F99 MKB-10 šifra grupe). 11% roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima pati od bolesti iz navedene skupine, što je 6,7% više od roditelja zdrave djece. Usprkos svim gornjim činjenicama, 38% roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima zadržava subjektivnu kvalitetu života u rasponima za opću hrvatsku populaciju ili

čak višu, što upućuje na moguću otpornost na postojeću situaciju. Regresijska analiza je pokazala da je zadovoljstvo postignućima u životu, međuljudski odnosi te sigurnost u budućnost statistički značajni faktori koji utječu na održavanje subjektivne kvalitete života u rasponima uobičajenim za opću populaciju. Pogotovo je zanimljiv podatak da 71% roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima smatra da bi promjene političke situacije, u pogledu koji je važan za njih i njihovu djecu, doprinijele njihovoj situaciji i kvaliteti života, ili čak poboljšale iste s time da najveći broj njih smatra da bi poboljšanje financijske situacije njihove obitelji; unapređenje dijagnostike, terapije i rehabilitacije osoba s pervazivnim razvojnim poremećajima te potreba za većim brojem ustanova i unapređenje kvalitete postojećih imalo najveći utjecaj na unapređenje kvalitete njihovog življenja. S obzirom na limitiranosti studije, navedene u tekstu, ovo istraživanje može poslužiti kao početak budućih istraživanja o roditeljima djece s pervazivnim razvojnim poremećajima. Istraživanja bi se moglo kontinuirano provoditi u okviru Nacionalne strategije za osobe s invaliditetom, a rezultate koristiti za stalno unapređenje blagostanja tog posebice vulnerabilnog dijela populacije. Pri tome bi trebalo napraviti moguće preinake legislative koje bi omogućile pristup ispitanicima putem Registra osoba s invaliditetom. Takav način bi omogućio formiranje slučajnog uzorka što bi pridonijelo reprezentativnosti uzorka i kvaliteti istraživanja.

Cijeli tekst dostupan na: <http://medlib.mef.hr/852/>

4.

**ČIMBENICI KOJI UTJEČU NA CJELOKUPNU FUNKCIONALNU
AKTIVNOST OSOBA S MENTALNOM RETARDACIJOM U
REPUBLICI HRVATSKOJ**

Dimov Di Giusti M; Benjak T; Fulgosi Masnjak R

Sažetak istraživanja:

Izjednačavanje mogućnosti za osoba s mentalnom retardacijom u Republici Hrvatskoj, unatoč deklarativnom interesu društva, još uvijek u cjelini nije na zadovoljavajućoj razini, stoga je svrha ovog rada dobiti uvid u čimbenike koji utječu na ukupnu funkcionalnu aktivnost osoba s mentalnom retardacijom te dobiti uvid postoje li u tom smislu regionalne razlike u Hrvatskoj. Za potrebe ovog ispitivanja izrađen je anketni Upitnik, koji je valoriziran kroz pilot istraživanje a osnovu mu čine područja Nacionalne strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom 2007.do 2015. godine. Istraživanjem su obuhvaćena područja obitelji, života u zajednici, zdravstvene zaštite, zapošljavanja i rada, informiranja, rekreacije, razonode i športa te područja socijalne skrbi i mirovinskog osiguranja, koji su uzeti kao indikatori cjelokupne funkcionalne aktivnosti osoba s mentalnom retardacijom. Analizirajući pojedine parametre iz područja obuhvaćenih Upitnikom utvrdili smo statistički značajne razlike po regijama u Republici Hrvatskoj no dobiveni rezultati ne ukazuju na pozitivnu izdvojenost neke regije prema svim ispitivanim područjima. Na temelju rezultata ovog istraživanja, moguće je izraditi smjernice za razvoj potrebnih službi podrške, za ovaj posebice vulnerabilan dio populacije, koje će biti specifično usmjerene na pojedine lokalne sredine.

5.

**POVEZANOST RADNOG STATUSA I KVALITETE ŽIVOTA
VEZANA UZ ZDRAVLJE KOD ŽENA S INVALIDITETOM**

Barišin A; Benjak T; Vuletić G

Cilj rada: Usporediti kvalitetu života vezanu uz zdravlje nezaposlenih i zaposlenih žena s invaliditetom te odrediti faktore koji utječu na osobno zadovoljstvo životom.

Metode: U istraživanju je sudjelovalo ukupno 318 žena s invaliditetom: 160 zaposlenih i 158 nezaposlenih žena usklađenih prema mjestu stanovanja, stručnoj spremi i bračnom statusu. Kvaliteta života vezana uz zdravlje istražena je WHOQOL – BREF upitnikom, dok su socio-demografski podaci i faktori koji utječu na zadovoljstvo životom prikupljeni općim upitnikom. Faktori koji utječu na zadovoljstvo životom određeni su temeljem samoiskaza ispitanica.

Rezultati:

Na svim domenama kvalitete života vezanu uz zdravlje: psihičkog zdravlja, socijalnih odnosa, okoline i na zasebnoj čestici samo procjene kvalitete života, nezaposlene žene s invaliditetom imaju nižu kvalitetu života u odnosu na zaposlene žene s invaliditetom ($P < 0,01$). Razlika nije utvrđena jedino na domeni fizičkog zdravlja. Kao najveći pozitivan utjecaj na osobno zadovoljstvo životom sve ispitanice, u obje grupe, najčešće navode obitelj.

Zaključak:

Zaposlene žene s invaliditetom pokazuju višu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u odnosu na nezaposlene žene s invaliditetom. Kako su žene s invaliditetom posebice vulnerabilan dio populacije izdvajanje važnosti zapošljavanja i obitelji, kao faktora koji podižu njihovu kvalitetu života, može poslužiti usmjeravanju aktivnosti kojima je cilj izjednačavanje mogućnosti i unapređenje kvalitete života svih a posebice nezaposlenih žena s invaliditetom.

6.

**SUBJEKTIVNA KVALITETA ŽIVOTA I FAKTORI RIZIKA ZA
RAZVOJ KARDIOVASKULARNIH BOLESTI U ODRASLOJ
POPULACIJI HRVATSKE**

Benjak T; Vuletić G

Sažetak:

Cilj ovog istraživanja bio je ispitati učestalost kardiovaskularnih (KV) i prisutnost faktora rizika kardiovaskularnih bolesti kod osoba s niskom subjektivnom kvalitetom života (SQoL) u odnosu na dio populacije s normalnim SQoL. U istraživanju je sudjelovalo ukupno 9070 osoba, 2890 muškaraca i 6180 žena. SQoL je ocijenjen s na osnovu odgovora na pitanje o zadovoljstvu životom u cjelini, a podaci o rizičnim ponašanjima i dijagnosticiranih kardiovaskularnih bolesti na osnovu samoiskaza ispitanika. Uzorak je prikupljan u suradnji sa patronažnim sestrama u domu ispitanika. Rezultati su pokazala da ljudi s niskim SQoL imaju značajno više faktora rizika za razvoj kardiovaskularnih bolesti, i imaju veću prevalenciju pretilosti i fizička neaktivnost, bez obzira na sve dobne skupine. Najizraženija razlika u učestalosti KV rizika nađena u dobroj skupini 35 do 64 godina starosti, gdje ljudi s niskim SQoL imaju značajno veću učestalost svih mjerenih rizičnih ponašanja te fizičkih uvjetia. Sudionici sa niskim SQoL percipiraju svoje opće zdravlje lošije s većom učestalošću depresivnih osjećaja u odnosu na osobe s normalnim SQoL, u sve tri dobne skupine ($p < 0,001$). Niska SQoL predstavlja potencijalni faktor rizika za zdravlje osobe.

7.

**PREVALENCIJA PERVAZIVNIH POREMEĆAJA – USPOREDBA
HRVATSKE I DRUGIH ZEMALJA SVIJETA**

Benjak T; Vuletić G

Cilj: Pregled globalnih trendova u dijagnostici te prevalenciji pervazivnih razvojnih poremećaja te usporedba između Hrvatska i drugim zemljama svijeta, kao i razradu mogućih razloga za postojeće razlike.

Metode: Usporedna (meta-) analiza raspoložive znanstvene i stručne literature, te primjena podataka iz Hrvatskog registra invaliditetom.

Rezultati: Prema izvješću o Centar za kontrolu bolesti u Atlanti, USA, (CDC), prevalencija pervazivnih razvojnih poremećaja bilježi stalno povećanje, te sada iznosi 6,6 na 1000 stanovnika. Podaci o osobama s navedenim poremećajima u Hrvatskoj su registrirani u Hrvatskom registru osoba s invaliditetom. Međutim, zbog činjenice da je Registar osnovan tek 2002. godine, nije moguće zabilježiti razjere navedenog povećanja prevalencije. U Hrvatskoj se bilježi prevalencija manja od 1 na 1000 stanovnika, u ukupnoj populaciji, dok je u populaciji djece oko 1 na 1000 djece.

Zaključak: Prema dostupnoj literaturi prisutan je trend porasta prevalencije pervazivnih razvojnih poremećaja, koje autori opravdavaju između ostalog preciznijom dijagnostikom i promjenama u dijagnostičkim kriterijima. Uzrok razlika zabilježene učestalost u Hrvatskoj i drugim razvijenim zemljama Svijeta može se objasniti fenomenom dijagnostičke supstitucije koji se javlja u slučajevima kada je nemoguće ostvariti određena prava na temelju dijagnoza bolesti. Ovaj fenomen opisuju u Sjedinjenim Američkim Državama kada do 1990. godine djeca s navedenim poremećajima nisu mogla osigurati pravo na primjereno obrazovanje. Kod te djece se dodjeljivala dijagnoza npr. mentalna retardacija temeljem koje su ostvarivala pravo na adekvatno obrazovanje. Tek nakon donošenja Zakona o obrazovanju osoba s invaliditetom 1990 godine, učestalost pervazivnih razvojnih poremećaja kontinuirano raste.

8.

**POTENCIJALNI PROBLEMI U RAZVOJU SOCIJALNOG MODELA
INVALIDITETA I BIOMEDICINSKE DIMENZIJE BOLESTI**

Pjevač N; Benjak T

Kako bismo doprinijeli razvoju socijalnog modela invaliditeta, te kako bismo doprinijeli razmišljanjima o biomedicinskoj dimenziji bolesti, ovdje prilažemo hrvatska iskustva, s ciljem uključivanja Međunarodne klasifikacije funkcioniranja, invaliditeta i zdravlja (MKF) u sustav ekspertize za osobe s invaliditetom.

MKF je u Hrvatskoj prepoznata kao alat koji će poboljšati uključivanje djece i odraslih s invaliditetom u zajednicu, te time poboljšati izjednačavanje mogućnosti za ovaj vrlo izloženi dio stanovništva. Međutim, postoje neki problemi s njezinom implementacijom. Reakcije prvih stručnjaka koji su trebali procijeniti funkcioniranje i uključivanje osoba s invaliditetom u zajednicu bile su: korisna, ali iznimno složena, te potencijalno vrlo subjektivna.

Pokušali smo pojednostaviti složenost sustava šifriranja uvođenjem indeksa temeljnih dijelova funkcioniranja, aktivnosti i faktora okoline koji utječu na svakodnevni život osoba s invaliditetom. Indeks je sastavljen u suradnji sa stručnjacima u pojedinim područjima invaliditeta i predstavnicima nevladinih organizacija osoba s invaliditetom. Budući da svaka vrsta invaliditeta ima svoje vlastite posebnosti, bilo je potrebno izričito specificirati attribute šifriranja koji opisuju važne dijelove koji utječu na svakodnevno funkcioniranje, za svaku vrstu invaliditeta, na temelju MKF šifri. Na taj način, preostao je problem objektiviziranja skale štete. MKF nudi rangiranje invaliditeta kao nepostojećeg, blagog, umjerenog, teškog pa sve do potpunog invaliditeta. MKF (1) ne nudi specifikaciju parametara za sve dane šifre u klasifikaciji, što bi nam omogućilo da odredimo je li invaliditet nepostojeći ili blag, umjeren, težak ili potpun. Bez takvog algoritma, međunarodne usporedbe neće biti moguće.

Do sada, Republika Hrvatska nije imala sustavna istraživanja o sudjelovanju u životnim situacijama djece u zajednici. Međutim, ako je implementacija uspješna u sustav ekspertize, bilo bi moguće stalno pratiti skalu (opseg) uključivanja koristeći Nacionalni registar osoba s invaliditetom, koji bi na taj način mogao pružiti podatke za longitudinalno proučavanje biomedicinskog modela bolesti.

9.

**POTENCIJALNI PROBLEMI U IZGRADNJI SOCIJALNOG
MODELA INVALIDITETA**

Benjak T, Ježić A, Janičar Z, Ivanković D, Vuletić G

3. prosinca slavi se kao Međunarodni dan osoba s invaliditetom, s nizom događanja i aktivnosti usmjerenih na stalno privlačenje pozornosti na poboljšanje statusa i kvalitete života osoba s invaliditetom, kao i izjednačavanje mogućnosti za ovu posebno izloženu skupinu stanovništva. Hrvatska poklanja veliku pozornost pravima osoba s invaliditetom, što se ogleda u činjenici da je bila četvrta zemlja koja je ratificirala Konvenciju Ujedinjenih naroda o pravima osoba s invaliditetom (1) te da se poduzimaju stalni naponi za poboljšanje dobrobiti osoba s invaliditetom i jačanje otvorene komunikacije i partnerstva između predstavnika nevladinih organizacija za osobe s invaliditetom i stručnjaka raznih profila u ovom području. Jedan od segmenata na kojem se trenutno intenzivno radi je promjena forenzičkog sustava za osobe s invaliditetom, u skladu s Nacionalnom strategijom izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom (2). Kako bi se ova promjena uspješno provela, u skladu s preporukama Svjetske zdravstvene organizacije, potrebno je prevesti na hrvatski jezik i uvesti Međunarodnu klasifikaciju funkcioniranja, invaliditeta i zdravlja (MKF).

Trenutno je u završnoj fazi objavljivanja. Ova klasifikacija pripada obitelji klasifikacija Svjetske zdravstvene organizacije i osigurava jedinstveni i standardiziran jezik, kao i okvir za opis zdravlja i zdravstvenog stanja pojedinca. MKF obrađuje područja funkcioniranja i aktivnosti pojedinca, tjelesnu strukturu te faktore okoline koji zahtijevaju procjenu kako bi se dobio sveobuhvatan uvid u funkcioniranje i zdravstveno stanje te osobe (3). Prema preporuci Svjetske zdravstvene organizacije, MKF bi se trebala koristiti zajedno s Međunarodnom klasifikacijom bolesti – deseto izdanje, gdje MKB daje etiološki okvir, dok MKF omogućuje uvid u funkcioniranje pojedinca (3). U 1993. godini, MKF je usvojena od strane Ujedinjenih naroda kao socijalna klasifikacija koja se referira na, te je uključena u, Standardna pravila o izjednačavanju mogućnosti za osobe s invaliditetom (3). Na temelju istog dokumenta, kao i činjenice da je Hrvatska ratificirala Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom, čija definicija invaliditeta pretpostavlja i važnost interakcije s okolinom osobe s invaliditetom (1), stručnjaci u području invaliditeta i predstavnici udruga osoba s invaliditetom odlučili su koristiti gore navedenu klasifikaciju u Hrvatskoj kao mjerni instrument u ocjenjivanju potreba za uključivanje osoba s invaliditetom te dodatni instrument u procjeni invaliditeta unutar opsega reformiranog sustava ekspertize, u skladu s Nacionalnom strategijom izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom (2). Osnovne promjene u sustavu ekspertize bi, kao rezultat Strategije, podrazumijevale procjenjivanje invaliditeta osobe koje bi, uz dijagnozu uzroka invaliditeta, uzimalo u obzir i funkcioniranje te osobe i njenu interakciju s okolinom. Ova interakcija može

biti ili prepreka ili oslonac za osobu koja se promatra. Kako bi se stvorio model procjenjivanja osobe s invaliditetom koji bi u obzir uzeo i uzrok invaliditeta i interakciju pojedinca s okolinom (3), potrebno je pripremiti jedinstveni popis oštećenja kao temelj za utvrđivanje uzroka invaliditeta, tj. medicinski model invaliditeta, dok se funkcije, aktivnosti i faktori okoline trebaju navesti kao temelj za pripremu prethodno opisanog socijalnog modela. Ovdje je potrebno naglasiti da su ovaj drugi model razvile same osobe s invaliditetom, uzimajući u obzir funkcije, aktivnosti i faktore okoline važne za svaku skupinu invaliditeta, kao što je opisano u MKF (3). Kako bi se ovaj model realizirao i primijenio u procjeni invaliditeta, potrebno je ocijeniti oštećenja i funkcioniranje pojedinca. Ova procjena oštećenja postignuta je atribucijom udjela oštećenja svakom subjektu na jedinstvenom popisu. Procjena funkcioniranja i interakcije osoba-okolina, međutim, naišla je na poteškoće, koje su rezultat niza prethodno navedenih funkcija, aktivnosti i faktora okoline, koje je potrebno procijeniti kao što je navedeno u MKF: 0-4, pri čemu 0 označava nepostojanje oštećenja, 1 blago oštećenje, 2 umjereno oštećenje, 3 teško oštećenje, a 4 potpuno oštećenje (3). Kako bi se stvorila osnova za standardiziranu procjenu funkcioniranja i interakcije s okolinom, svaka pojedina funkcija, aktivnost i faktor okoline zahtijeva specifikaciju za potpunu odsutnost oštećenja, blago, umjereno, teško i potpuno oštećenje. Upotrijebit ćemo primjer aktivnosti hodanja kako bismo ilustrirali što je potrebno učiniti za svaku aktivnost, funkciju i faktor okoline. Pri procjeni aktivnosti hodanja osobe, može se reći da osoba nema oštećenja, tj. hoda normalno, ako može hodati neprekidno 5 km bez bolova ili umora. Potpuno oštećenje bi podrazumijevalo paraplegiju ili tetraplegiju, koje aktivnost hodanja čine nemogućom. Problem nastaje pri razmatranju blagog, umjerenog i teškog oštećenja. Kako bi se postigla potpuna procjena, sve prethodno razmotrene bodove na skali oštećenja potrebno je učiniti dodjeljivima. I konačno, ovdje leži osnovna motivacija za ovaj apel hrvatskoj i međunarodnoj znanstvenoj javnosti. Ovime pozivamo sve zainteresirane stručnjake svih profila (liječnike različitih specijalnosti, psihologe, nastavnike u posebnom obrazovanju, socijalne radnike, itd.) da daju svoje prijedloge za rješavanje problema standardizacije i razvoja nacionalnog modela invaliditeta na temelju socijalno-medicinskog modela te u skladu s preporukama Svjetske zdravstvene organizacije.

Rad je dostupan na: <http://www.cmj.hr/2009/50/6/20017228.htm>

10.

**POVIJESNE PROMJENE U STAJALIŠTIMA DRUŠTVA PREMA
OSOBAMA S INVALIDITETOM**

Benjak T.

U Hrvatskoj je, kao i u drugim europskim zemljama, invaliditet općenito bio zabranjena tema i osobe s invaliditetom do XX. stoljeća nisu bile uključene u društvene događaje

Osoba s invaliditetom ima svuda u svijetu i na svim razinama svakoga društva. Prema procjenama UN-a, problem invalidnosti znatno je rašireniji nego što se inače misli: od deset stanovnika svake zemlje barem je jedan u stanovitoj mjeri invalid, što čini oko 450 milijuna ljudi u svijetu. Podaci o osobama s invaliditetom u Hrvatskoj prate se na temelju Zakona o Hrvatskom registru o osobama s invaliditetom (NN 64/01). Prema podacima iz toga registra iz travnja 2008. u Hrvatskoj žive 486.302 osobe s invaliditetom, što čini oko 11% ukupnoga stanovništva.

Ti podaci upućuju na znatan napredak u praćenju parametara vezanih uz osobe s invaliditetom. Hrvatska je 2007. donijela Nacionalnu strategiju za izjednačavanje mogućnosti za osobe s invaliditetom. Prvi se put u sklopu strategije izdvaja područje istraživanja i razvoja, s posebnim naglaskom na poticanje istraživanja koja mogu utjecati na poboljšanje kvalitete života i izjednačavanje mogućnosti za osobe s invaliditetom.

Rječnik prošlosti

Iznimnu važnost za razvoj spoznaja o osobama s invaliditetom ima i povijesni prikaz stajališta društva prema osobama s invaliditetom. U vezi s time potrebno je istaknuti da su se i definicija invaliditeta i rječnik vezan uz osobe s invaliditetom tijekom povijesti mijenjali. U prošlosti je rječnik kojim smo se služili u govoru o osobama s invaliditetom bio uglavnom negativan. Riječ invalid označivala je osobu s invaliditetom. Bilo je uobičajeno da se čak i profesionalci koriste neprikladnim rječnikom kad bi govorili o osobi s invaliditetom, npr. idiot, bogalj, luđak ili kreten. U školi su djeca s invaliditetom često bila ismijavana i nazivana pogrđnim imenima, a njihov je invaliditet služio kao isprika onima koji su ih zlostavljali. Jezik se počeo mijenjati osobito nakon Drugoga svjetskoga rata. Postali smo osjetljiviji i pažljiviji u svojem govoru o osobama s invaliditetom. Nastojali su se uvesti nazivi kao osoba s invaliditetom ili osoba s posebnim potrebama. Društvo je danas usmjereno više na osobnost osoba s invaliditetom nego na njihov invaliditet. Zajednica se tijekom povijesti prema osobama s invaliditetom odnosila različito, ovisno o stupnju ekonomskoga i kulturnoga razvoja i mnogim drugim okolnostima, pri čemu je raspon odnosa varirao od potpuno nehumanoga odnosa i stigmatizacije preko ignoriranja i pasivnoga stajališta do integracije i jednakih mogućnosti (usp. Žunić 2001).

Promjene u odnosu društva

Špoljar (1960) izdvaja četiri faze u odnosu društva prema osobama s invaliditetom. Prva je obilježena iznimnom okrutnošću prema djeci s oštećenjima, koja su se prema vrijedećim

zakonima ubijala ili su bila prodavana u ropstvo. Primjer je takva stajališta planina Tajget, na kojoj su boležljiva i nakazna novorođenčad izlagana na milost i nemilost divljim zvijerima i elementarnim nepogodama. Druga faza podudara se s feudalnim društvenim uređenjem i obilježena je toleriranjem invalidnosti, ali bez pružanja bilo kakve pomoći. Briga o takvim osobama bila je prepuštena obitelji, koja je zbog toga uglavnom bila u stanovitoj socijalnoj izolaciji. Treća se faza odnosi na prelazak iz srednjega u novi vijek i predstavlja nagovještaj humanijega pristupa. Kršćansko milosrđe nalaže pomoć ubogima i siromašnima, otvaraju se ubožnice u koje se smještaju stari i bolesni, no to se i dalje ne odnosi na djecu s tjelesnim ili mentalnim oštećenjima (usp. Puljiz 1997).

Tek u razdoblju od sredine XIV. do početka XVI. stoljeća humanizam i renesansa usmjeravaju pozornost na čovjeka i njegove ovozemaljske potrebe, pa i invalidi postupno sve više postaju predmetom zanimanja, najprije istaknutih pojedinaca, a zatim i društva (usp. Šostar, Bakula Anđelić 2006). Tako Vives (1492.-1540.) izražava vjeru u mogućnost školovanja i osposobljavanja slijepih, čime je imućnije pojedince svojega doba potaknuo na organiziranje obrazovanja za takve osobe. I mnogi drugi mislioci, npr. F. Rabelais (1494-1553.), M. Montaigne (1555.-92.), Erazmo Roterdamski (1466.-1536.) i dr. u svojim su djelima izravno ili neizravno upozoravali na probleme invalida i njihov položaj u društvu i sustavu obrazovanja.

Zdrav um i zdrava osjetila

Stanovitu su ulogu u tom procesu imala i djela engleskoga filozofa i pedagoga J. Locka (1632.-1704.), u kojima je njegov empirizam i pedagoški optimizam izražen frazom *tabula rasa*, kojom ističe da daje prednost odgoju nad naslijeđem. I filozofski pravci racionalizam R. Descartesa (1569.-1650.) te senzualizam E. B. Condillaca (1715.-80.) neizravno su utjecali na osnaživanje svijesti o položaju invalida. Prvi je učenje, tj. upoznavanje objektivnoga vanjskoga svijeta, svodio na razum tvrdeći da je on neovisan o svakom osjetilnom iskustvu, a drugi na osjetila tvrdeći da su upravo osjetila, a ne um, primarna u učenju. Racionalisti, dakle, tvrde da osoba zdrava uma, bez obzira na stanje osjetila, može učiti, dok senzualisti, prema kojima u ljudskom umu nema ničega što prije toga nije prošlo kroz osjetila, vjeruju da znanje može stjecati osoba zdravih osjetila bez obzira na stanje njezina uma. U tom pogledu posebno mjesto pripada materijalistima iz XVIII. st. (La Mettrie, Holbach, Helvetius, Diderot). Najizričitiji je u tom smislu bio D. Diderot (1713.-84.), poznat po svojim tekstovima *Pismo o slijepima* namijenjeno onima koji vide i *Pismo o gluhima* i *nijemima* namijenjeno onima koji čuju i govore iz 1751., kojima tadašnjim tijelima vlasti u Francuskoj i francuskoj javnosti općenito skreće pozornost na slijepe i gluhe osobe, a

neizravno i na druge vrste invalidnosti, predlažući da se sustavno izučavaju i rješavaju njihovi obrazovni i socijalni problemi (usp. Zovko 1999). To je ujedno početak četvrte faze u društvenom vrednovanju invaliditeta.

Vrijeme velikih promjena

U XVIII. stoljeću nastaju velike promjene u društvenom vrednovanju osoba s invaliditetom. Ideje Francuske revolucije o jednakim pravima svih na obrazovanje potiču zapadnoeuropske zemlje na otvaranje institucija za djecu i odrasle s invaliditetom. Dvadeseto stoljeće razdoblje je u kojem se zbivaju znatne promjene u gledanju na potrebu osposobljavanja osoba s invaliditetom, koje se počinju promatrati i kao radna snaga. Drugi svjetski rat, zbog velikih ljudskih žrtava i ranjavanja, donosi novi pogled na invaliditet kao problem zajednice. S osnivanjem Organizacije ujedinjenih naroda i s donošenjem Deklaracije o ljudskim pravima 1948. počinje sustavna promocija zaštite ljudskih prava na međunarodnoj razini (usp. Teodorović, Bratković 2001). U Hrvatskoj povijesni razvoj stajališta društva prema osobama s invaliditetom ima sličan razvoj kao i u drugim europskim zemljama. Moguća specifičnost počiva u tome što su Hrvati vrlo ponosni ljudi i dobar glas obitelji smatra se važnim u životu zajednice. Katkada to znači da skrivamosvoju patnju, a katkad uključuje i skrivanje invaliditeta. Invaliditet je općenito bio zabranjena tema i osobe s invaliditetom do XX. stoljeća nisu bile uključene u društvene događaje. Mnogi su roditelji skrivali svoje dijete da ga zaštite od negativnosti u društvu. Općeprihvaćeno mišljenje u Hrvatskoj bilo je da osobe s invaliditetom treba zaštititi i da drugi uvijek znaju što takva osoba treba bolje nego ona sama. Obitelj je često smatrala da je „sramota“ što imaju dijete, brata ili sestru s invaliditetom. Neki su se ljudi pitali što su zgriješili da ih je Bog kaznio na takav način, dok su drugi na to gledali kao na Božji ispit njihove vjere. Često je dijete s invaliditetom u obitelji umanjivalo izgledne svoje braće i sestara za ženidbu i udaju. U prošlosti su djeca s umjerenim invaliditetom i manjom potrebom potpore radila zajedno s drugim članovima obitelji. Brinula su se za goveda i ovce i čistila staje. Neke su obitelji prema djeci s invaliditetom postupale kao prema slugama. Bilo je uobičajeno da se mladi iz sela nisu htjeli družiti s mladim osobama s invaliditetom (usp. Hrvatsko-australski socijalni centar 2004).

Zajednički nastup

Osobe s invaliditetom same su znatno pridonijele promjeni odnosa i stajališta društva prema njihovim potrebama i problemima nakon što su pokrenule važne procese samoorganiziranja radi bržega i lakšega ostvarivanja svojih prava. Tijekom posljednjih tridesetak godina udruge osoba s invaliditetom promiču principe samozastupanja. Taj je pokret otkrio da i osobe s većim

teškoćama u razvoju na osobnom, socijalnom i političkom planu mogu postići mnogo ako nastupaju zajedno (usp. Wehmeyer, Berkobien 1996, prema Bratković 2002). Posebno mjesto u povijesnom pregledu ima i način skrbi za osobe s invaliditetom. Podaci pokazuju da se briga za osobe s teškim invaliditetom s obitelji prenijela na institucije, a kraj XX. stoljeća obilježava sve veći broj zagovornika deinstitucionalizacije i povratka osoba s teškim invaliditetima u okrilje obitelji (Nirje 1970; 1976; Wolfensberger 1972). Razlozi koji se navode za smanjenje broja institucija koje skrbe za osobe s invaliditetom sežu od toga da sustav svojom organizacijom restriktivno djeluje na osobu s invaliditetom pa sve do toga da su neke institucije zlostavljale svoje korisnike (usp. Feinstein 1986). No naličje borbe za deinstitucionalizaciju nije posve jasno ako se ne iznesu stajališta zastupnika ekonomskoga racionalizma, koji ističu da se procesom deinstitucionalizacije osoba s invaliditetom štede velika novčana sredstva.

Obitelj s članom koji je osoba s invaliditetom

Australska je vlada preusmjeravanjem njege osoba s invaliditetom na obitelj uštedjela 30,5 milijarda australskih dolara (usp. Istraživanje kvalitete života njegovatelja 2007). Takva politika skrbi za osobe s invaliditetom stvara materijalne uštede za zajednicu, ali i moguće probleme za obitelj kao nositelja njege i skrbi. I tu nastaje kontroverzija: jesu li ekonomski racionalizam i težnja za uštedom u javnim davanjima narušili kvalitetu života obitelji s invalidnim članom? Obitelj u današnje vrijeme živi u društvenim okolnostima u kojima u najvećem broju slučajeva oba roditelja rade, djeca se školuju, a i mnoge druge stvari općenito otežavaju funkcioniranje obitelji s invalidnim članom. Pri analizi kvalitete života roditelja, odnosno nositelja njege, prije svega treba imati na umu o kojoj je vrsti invaliditeta u člana obitelji riječ. Invaliditet koji nosi sa sobom visok stupanj ovisnosti o članovima obitelji u pravilu narušava kvalitetu života obitelji. Pozitivan utjecaj na kvalitetu života mogu imati dobro organizirane službe za pružanje pomoći osobama s invaliditetom, čije funkcioniranje ovisi o tehničkim pomagalicama, npr. dijalizatoru, respiratoru i sl. (usp. J. Heaton, J. Noyes, P. Sloper, R. Shah, *Health & Social Care in the Community*, 13(5): 441-50, rujan 2005). Iako mnoga istraživanja upućuju na negativan utjecaj dugoročne brige za invalidnoga člana obitelji, postoje i drukčija stajališta i argumenti u prilog suprotnomu. Tako ekonomski racionalisti navode da politika deinstitucionalizacije ne utječe na kvalitetu života obitelji kao nositelja njege, a svoje uporište nalaze u znanstvenim radovima koji naglašavaju da briga za invalidnoga člana povećava obiteljsku koheziju (Berg-Weger 1996), da takva situacija ne djeluje stresogeno na svaku obitelj (Moroney 1983), da je proces prilagodbe na novonastalu situaciju vrlo kratak i u konačnici ima samo pozitivne učinke na obitelj (Weisz-

Tomkins 1996). Morroney pritom naglašava da institucijska skrb nije u interesu osobe s invaliditetom ni njezine obitelji. Jedan od mogućih poticaja pri prevladavanju teškoća u skrbi za osobu s invaliditetom jest spoznaja njezina zadovoljstva (Stephens, Franks 1999), a pogotovo pozitivan učinak emotivne vezanosti između nje i nositelja njege (Pruchno, Rachel, *Psychology & Aging*, 18(4): 851-7, prosinac 2003).

Psihičko i fizičko zdravlje obitelji

Svjetska zdravstvena organizacija u strategiji Rehabilitacije u zajednici iz 1989. potiče navedeni koncept rehabilitacije s naglaskom na ravnomjerno uključivanje obaju spolova u proces skrbi (S. Hartley, P. Ojwang, A. Baguwemu, M. Ddamulira, A. Chavuta, *Child: Care, Health & Development*. 31(2):167-80, ožujak 2005.). Moguće probleme koji se pojavljuju u skrbi za osobu s invaliditetom Yau i Li Tsang (1999) u jednom od vodećih časopisa o ulozi obitelji u skrbi *British Journal of Developmental Disabilities* tumače razdobljem prilagodbe na novonastalu situaciju. Prema mišljenju navedenih autora, nakon razdoblja prilagodbe i potpunoga prihvaćanja osobe s invaliditetom i sebe u novonastaloj situaciji problemi vezani za skrb smanjuju se i postupno nestaju. Isti autori ističu da roditelji smatraju kako je njihov život obogaćen prisutnošću njihova djeteta ili člana s invaliditetom. No da bi prisutnost člana obitelji s invaliditetom i skrb za njega na obitelj imale u potpunosti pozitivan učinak, potrebni su i neki preduvjeti: skladni odnosi u obitelji, visok socijalno-ekonomski status te život u zajednici koja tim obiteljima pruža potporu (usp. Yau, Li Tsang 1999). Upravo ti čimbenici potiču istaknutu kontroverziju i navode da se upitamo koliki broj obitelji zapravo ima tako idealne uvjete za skrb o članu s invaliditetom. Istraživanje o osobama koje vode brigu za oboljeloga člana obitelji provedeno u Australiji 2006. upućuje na to da briga za oboljeloga člana ima potencijalno negativan utjecaj na obitelj u mnogim segmentima: financijskom, društvenom, emotivnom, pa čak i u zdravlju članova obitelji (usp. Conoley, Sheridan 1996). Izdanje o nositeljima njege u Australiji Njega i pažnja rizik su za zdravlje upozorava na njihovu nižu razinu fizičkoga i psihičkoga zdravlja, pogotovo ako skrb za oboljeloga traje dulje vremensko razdoblje (usp. Evercare 2006).

Kvaliteta života obitelji

Literatura među ostalim upućuje na to da obitelji koje se brinu za invalidnoga člana imaju u pravilu nižu kvalitetu života (usp. Cummins 2001). Pojedini autori ističu da obitelji koje skrbe za osobe s invaliditetom imaju znatno smanjen broj društvenih kontakata i manje vremena za odmor. Takve obitelji imaju problem s prihvaćanjem situacije u ostalih članova obitelji koji nisu izravno uključeni u proces njege (usp. Fadden, Bebbington, Kuipers 1987). Budući da je

Hrvatska poslijeratna zemlja čiji BDP iznosi svega 52% prosjeka Europske unije, što je čini jednom od siromašnijih europskih zemalja, osobitu je pozornost potrebno pridavati kvaliteti života cjelokupne obitelji koja ima člana s invaliditetom. Prema podacima iz Registra o osobama s invaliditetom iz sustava socijalne skrbi oko 75% osoba s invaliditetom živi u obitelji. Taj podatak dodatno upućuje na potrebu skrbi za obitelji s invalidnim članom. Stoga se i prvo poglavlje Nacionalne strategije za izjednačavanje mogućnosti za osobe s invaliditetom odnosi upravo na obitelj. Jedan od važnih preduvjeta za izjednačavanje mogućnosti za osobe s invaliditetom jest uvođenje međunarodne klasifikacije funkcioniranja, invaliditeta i zdravlja u sustave koji se na bilo koji način odnose na osobe s invaliditetom.

3% vremena nakon Krista

U Hrvatskoj je prevedena Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, invalidnosti i zdravlja Svjetske zdravstvene organizacije (WHO), što je iznimno vrijedan prilog promicanju zaštite osoba s invaliditetom. Uporaba klasifikacije u praktičnom radu treba omogućiti primjenu jedinstvenih kriterija pri ocjeni oštećenja zdravlja, invalidnosti i funkcioniranja u životu i radu osobe s invaliditetom. Kad se svemu pridoda i podatak da je Hrvatska među prvim potpisnicama Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom, razvidan je napor zajednice da se postigne potpuna socijalna integracija osoba s invaliditetom, koja će takvim osobama omogućiti samostalan kvalitetan život. Za potpuno ostvarenje toga cilja potrebna je široka međusektorska suradnja, što Nacionalna strategija za izjednačavanje mogućnosti za osobe s invaliditetom posebice naglašava. Prostor za društveni napredak, koji će rezultirati kvalitetnijim životom i izjednačavanjem mogućnosti, postoji, ali jednako tako treba s aspekta povijesnoga razvoja stajališta društva prema osobama s invaliditetom imati na umu da je do znatnije pozitivne promjene stajališta došlo tek nakon Drugoga svjetskoga rata te da se u ovo 3% vremena nakon Krista učinilo dovoljno toga i da će se u vremenu pred nama učiniti još i više za dobrobit osoba s invaliditetom.

Rad je dostupan na:

http://zaklada.civilnodrustvo.hr/upload/File/hr/izdavastvo/casopis/broj_21/casopis_21.pdf

11.

POLOŽAJ ŽENA S INVALIDITETOM U REPUBLICI HRVATSKOJ

Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi
Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske

Krajem 2009. i početkom 2010. u sklopu zajedničkog projekta Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi i Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske provedeno je istraživanje u cilju prikupljanja podataka o položaju žena s invaliditetom u RH. Ispitane su 582 žene s invaliditetom s područja cijele RH na temelju upitnika koji se sastojao od 52 pitanja u 4 područja: Opći podaci; stav i iskustvo o jednakim mogućnostima žena s invaliditetom; život u zajednici – dostupnost i primjerenost usluga i sudjelovanje u političkom i društvenom životu.

Neki od rezultata istraživanja:

Nasilje

- 63,6 % žena s invaliditetom nije doživjelo nikakvu vrstu nasilja, a ispitanice koje su ga doživjele navode u najvećem postotku verbalno nasilje 54,9 %,
- najčešći počinitelji nasilja su nepoznate osobe 80,2 %,
- 51,2 % ispitanica ne treba dodatnu pomoć ni savjetovanje oko doživljenog nasilja, dok 39 % žena nije odgovorilo na postavljeno pitanje.

Spolno uznemiravanje/seksualno uznemiravanje-iskorištavanje

- 10,7 % ispitanica doživjelo je ili doživljava da ih netko iskorištava ili ih je želio iskoristiti, zbog toga što su žene s invaliditetom i to u slučaju spolnog uznemiravanja ili neadekvatnog seksualnog ponašanja,
- 21,2 % ispitanica doživjelo je ili doživljava da ih netko iskorištava ili ih je želio iskoristiti zbog toga što su žene s invaliditetom, i to u slučaju da dobro rade svoj posao, pa preuzimaju i dio poslova drugih osoba.

Diskriminacija

više od polovice ispitanica doživjelo je diskriminaciju zbog invaliditeta (55,1 %), dok je 28,6 % ispitanica diskriminaciju doživjelo zbog rodne pripadnosti,

- najviše ispitanica je doživjelo diskriminaciju u zdravstvenim ustanovama,
- mišljenje 54,3 % ispitanica je da su diskriminaciju doživjele jer su osobe s invaliditetom, dok je nešto manji broj ispitanica (37,9 %) naveo da su diskriminirane jer su žene s invaliditetom
- mali postotak žena (20 %) je prijavio diskriminaciju i to najčešće Udruzi ili Savezu,
- najveći broj ispitanica diskriminaciju nije prijavio jer smatraju da se prijavom njihovom položaj ne bi poboljšao odnosno da prijavljivanje diskriminacije „nema smisla“,
- najveći postotak žena nije doživio pozitivnu diskriminaciju, odnosno mjere pozitivne akcije (79 %), a primjeri žena koje su je doživjele 21 % odnose se na puštanje preko reda, i to u zdravstvenim ustanovama, bankama, te na poslu.

12.

**ANKETA VEZANA UZ KRŠENJE LJUDSKIH PRAVA I POJAVE
DISKRIMINACIJE PREMA KORISNICIMA PASA POMAGAČA**

Hrvatska udruga za školovanje pasa vodiča i mobilitet

U suradnji sa Centrom za mirovine studije Hrvatska udruga za školovanje pasa vodiča i mobilitet provela je anketu vezanu uz kršenje ljudskih prava i diskriminaciju prema korisnicima pasa pomagača na uzorku od 68 ispitanika diljem RH. Najveći postotak ispitanica/ka je srednje životne dobi (28-37 i 37-47 g.), a strukturu obuhvaćaju slijepe osobe i roditelji djece s teškoćama u razvoju s terapijskim psima.

Neki od zaključaka provedenog ispitivanja:

Ukupno je 57% ispitanika poduzelo određene korake za ostvarenje svojih prava. Bitne razlike u aktivnosti s obzirom na stupanj obrazovanja nisu se pokazale. Ispitanici sa srednjom i visokom stručnom spremom obraćali su se većinski nevladinim organizacijama (36% odnosno 41%), zatim policiji (16%), medijima (14% odnosno 16 %). Svega 6% odnosno 8% ispitanika podnijelo je privatnu tužbu, a među visoko obrazovanom populacijom njih 8% je podnijelo pritužbu nekom državnom tijelu za zaštitu ljudskih prava, dok to nije učinio niti jedan ispitanik sa SSS.

Glede obraćanja Pravobraniteljici za osobe s invaliditetom ili drugom pravobraniteljstvu, samo je 2% osoba sa SSS podnijelo prijavu, dok je među visokoobrazovanima taj postotak veći (8%). Među osobama koje su upoznate sa Zakonom njih 66% nije prijavilo kršenje prava ili diskriminaciju. Čak 61% onih koji su upoznati sa ZSD-om nije prijavilo diskriminaciju, a niti 71% onih koji su djelomično upoznati. Čak 65% ispitanika nije prijavilo diskriminaciju iako su je doživjeli i prepoznali. U pogledu institucija kojima diskriminirani ispitanici prijavljuju diskriminaciju na prvom mjestu su udruge sa 47,1 %, zatim mediji 17,6%, policija 16,2 %, neko drugo tijelo 16,2% i Pravobraniteljica za osobe sa invaliditetom 8,8% . Najmanje ispitanika se obratilo Pučkom pravobranitelju, nekom drugom pravobranitelju, a niti jedan ispitanik nije prijavio diskriminaciju sudu ili Državnom odvjetništvu.