Samopercepcija kvalitete življenja institucionaliziranih osoba s invaliditetom

Ivančević, Iva

Master's thesis / Diplomski rad

2022

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University North / Sveučilište Sjever**

Permanent link / Trajna poveznica: https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:122:190885

Rights / Prava: In copyright / Zaštićeno autorskim pravom.

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

Repository / Repozitorij:

University North Digital Repository

SVEUČILIŠTE SJEVER

SVEUČILIŠNI CENTAR VARAŽDIN

Studij Odnosi s javnostima



Sveučilište
Sjever

DIPLOMSKI RAD br. 212/OJ/2022

Samopercepcija kvalitete življenja institucionaliziranih osoba s invaliditetom

Iva Ivančević

Varaždin, lipanj 2022. godine

SVEUČILIŠTE SJEVER

SVEUČILIŠNI CENTAR VARAŽDIN

Studij Odnosi s javnostima

DIPLOMSKI RAD br. 212/OJ/2022

Samopercepcija kvalitete življenja institucionaliziranih osoba s invaliditetom

Student:

Iva Ivančević, 1574/336D

Mentor:

doc. dr. sc. Željka Bagarić

Varaždin, lipanj 2022.

Sveučilište Sjever
Sveučilišni centar Varaždin
104. brigade 3, HR-42000 Varaždin

Prijava diplomskog rada

Definiranje teme diplomskog rada i povjerenstva

ODJEL Odjel za odnose s javnostima

STUDIJ diplomski sveu ilišni studij Odnosi s javnostima

PRISTUPNIK Iva Ivančević | MATIČNI BROJ 0013019150

DATUM 12. 02. 2022. | KOLEGIJ Komunikacija s ranjivim skupinama

NASLOV RADA Samopercepcija kvalitete življenja institucionaliziranih osoba s invaliditetom

NASLOV RADA NA ENGL. JEZIKU Self-perception of the quality of life of institutionalized persons with disabilities

MENTOR dr. sc. Željka Bagarić | ZVANJE Docentica

ČLANOVI POVJERENSTVA
1. doc. dr. sc. Darijo Čerepinko, predsjednik
2. doc. dr. sc. Tvrtko Jolić, član
3. doc.dr.sc. Željka Bagarić, mentorica
4. doc. dr. sc. Gordana Lesinger-zamjenski član
5.

Zadatak diplomskog rada

BROJ 212/OJ/2022

OPIS

Kvalitativna istraživanja vezana uz provedbu Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom i njen Fakultativni protokol s naglašenom iskustvenom prespektivom osoba s invaliditetom su vrlo rijetka. Na osnovu iskujstava i osobnih doživijaja ispitanika se želi ispitati u kojoj mjeri lepeza institucionalnih inkluzivnih programa, generira važne resurse za osiguranje mentalnog i fizičkog zdravlja, dobru kvalitetu življenja i postizanje maksimalnih sposobnosti korisnika usluge smještaja u cilju uključivanja u život zajednice.
Za dizajniranje istraživačkog nacrta i provedbu kvalitativnog empirijskog istraživanja, studentica će pretražiti i selektirati relevantnu literaturu, te primijeniti (autoetnografske) istraživačke metode Photovoice i dubinski intervju na uzorku institucionaliziranih osoba s intelektualnim poteškoćama i tjelesnim invaliditetom (N=6), dok će u obradi prikupljenih podataka intervjua koristiti te induktivnu analizu sadržaja temeljem audio zapisa. U provedbi istraživanja poštovat će se sva etička načela i norme, primjenjive na ove uzorke ispitanika. Iako se istraživanjem neće prikupljati medicinski i biomedicinski podaci, s obzirom da su ispitanici pripadnici ranjivih skuplina - osobe s invaliditetom, uključujući i osobe lišene poslovnih sposobnosti, posebna pažnja će se posvetiti pribavljanju suglasnosti i prethodnih mišljenja nadležnih etičkih povjerenstava kao i pisanih informiranih

ZADATAK URUČEN 12.02.2022. | POTPIS MENTORA doc. dr. sc. Željka Bagarić

SVEUČILIŠTE SJEVER

Sveučilište
Sjever

IZJAVA O AUTORSTVU
I
SUGLASNOST ZA JAVNU OBJAVU

Završni/diplomski rad isključivo je autorsko djelo studenta koji je isti izradio te student odgovara za istinitost, izvornost i ispravnost teksta rada. U radu se ne smiju koristiti dijelovi tuđih radova (knjiga, članaka, doktorskih disertacija, magistarskih radova, izvora s interneta, i drugih izvora) bez navođenja izvora i autora navedenih radova. Svi dijelovi tuđih radova moraju biti pravilno navedeni i citirani. Dijelovi tuđih radova koji nisu pravilno citirani, smatraju se plagijatom, odnosno nezakonitim prisvajanjem tuđeg znanstvenog ili stručnoga rada. Sukladno navedenom studenti su dužni potpisati izjavu o autorstvu rada.

Ja, Iva Ivančević pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključiva autorica diplomskog rada pod naslovom Samopercepcija kvalitete življenja institucionaliziranih osoba s invaliditetom te da u navedenom radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova.

Studentica:
Iva Ivančević

(vlastoručni potpis)

Sukladno Zakonu o znanstvenoj djelatnost i visokom obrazovanju završne/diplomske radove sveučilišta su dužna trajno objaviti na javnoj internetskoj bazi sveučilišne knjižnice u sastavu sveučilišta te kopirati u javnu internetsku bazu završnih/diplomskih radova Nacionalne i sveučilišne knjižnice. Završni radovi istovrsnih umjetničkih studija koji se realiziraju kroz umjetnička ostvarenja objavljuju se na odgovarajući način.

Ja, Iva Ivančević neopozivo izjavljujem da nisam suglasna s javnom objavom diplomskog rada pod naslovom Samopercepcija kvalitete življenja institucionaliziranih osoba s invaliditetom čija sam autorica. Suglasnost za objavu dostavit ću naknadno, nakon što objavim neke rezultate u znanstvenim časopisima.

Studentica:
Iva Ivančević

(vlastoručni potpis)

Predgovor

Zahvaljujem svojoj mentorici doc.dr.sc. Željki Bagarić na velikom razumijevanju, znanju i strpljenju tijekom izrade diplomskog rada. Njezina predanost radu i velika stručnost inspirirala me da uvijek podižem granice i težim najboljoj verziji sebe i svog rada.

Veliko hvala mojim roditeljima, zbog Vas sam uspjela jer ste vjerovali u mene i bili moja najveća podrška.

Hvala mojoj obitelji na razumijevanju za dane i noći provedene u radu tijekom studiranja i pisanja rada, na podršci i bodrenju, iz Vas sam crpila snagu.

Sara, Max, Elin i Eva ovo je za Vas, moje ste najveće nadahnuće.

Zahvaljujem svima koji su sudjelovali i doprinijeli ovom radu te onima koji su bili podrška da ga ostvarim.

Sažetak

U zemljama koje su ratificirale Konvenciju UN-a o pravima osoba s invaliditetom i njen Fakultativni protokol (među kojima je i Republika Hrvatska), dosadašnja istraživanja o primjeni Konvencije, odnose se uglavnom na legislativnu primjenu, dok su kvalitativna istraživanja, s naglašenom iskustvenom perspektivom osoba s invaliditetom, njihovih obitelji, stručnjaka i drugih važnih dionika mreže podrške vezana uz uključenost u zajednicu osoba s intelektualnim i drugim poteškoćama rijeđa na globalnoj i na nacionalnoj razini.

Ovaj rad želi steći dublji uvid i potpunije razumijevanje (samopercepcijom) osobnih iskustava i doživljaja kvalitete življenja u instituciji osoba s invaliditetom te istražiti u kojoj mjeri rehabilitacijski programi, aktivnosti slobodnog vremena i programi psihosocijalne podrške u instituciji, iz perspektive korisnika, predstavljaju važne resurse za osiguranje mentalnog i fizičkog zdravlja, dobre kvalitete življenja, uključivanje u život zajednice korisnika usluge smještaja. U istraživanju se za prikupljanje primarnih podataka primjenjuje pristup triangulacije kvalitativnih metoda na deskriptivnoj razini (*photovoice* i polustrukturirani intervju). Za prikupljanje sekundarnih podataka iz literature korištene su *desk* metode analize i sinteze, a obrada rezultata učinjena je induktivna analiza sadržaja. Istraživanje je provedeno tijekom ožujka 2022. godine na namjernom uzorku korisnika Centra za rehabilitaciju Varaždin, koji obuhvaća osobe s intelektualnim poteškoćama, od kojih je jedna osoba lišena poslovne sposobnosti (N=3; Ž=3) i osobe s tjelesnim invaliditetom (N=3; Ž=1). Kreirani instrumentarij se sastoji od obrazaca informiranog dobrovoljnog pristanka ispitanika i skrbnika; digitalnog obrasca iskustvenog dnevnika (kojim su putem e-maila prikupljane fotografije i opisi fotografija od sudionika) te od protokola polustrukturiranog intervjua.

Rezultati dobiveni analizom odgovora u obje metode na ovom uzorku identificiraju lepezu uspješnih formalnih oblika podrške u Centru (samorefleksijom) kao dobrih resursa za pozitivno samopoimanje i samoosnaživanje ispitanika te ujedno i njihove vidljivosti i uključenja u aktivnosti zajednice. Međutim, u pogledu iskustvene perspektive kvalitete življenja u instituciji na ovom uzorku, gdje, čini se, nisu zadovoljene neke osnovne potrebe, valja istaknuti izlučenu dihotomiju rezultata. Pozitivna iskustva vežu uz sitna svakodnevna uživanja, omogućenu pristupačnost i ostvarenu neformalnu podršku (prijatelji). Međutim, prisutne fizičke barijere, nedostatno razvijena socijalna mreža (izvan kruga obitelji), nezadovoljstvo zbog ograničenih mogućnosti institucije u poduzimanju mjera u cilju otklanjanja neprimjerenog ponašanja jednog dijela osoblja te narušavanja intime u uvjetima nužnog suživota s drugim korisnicima, ukazuju

na nižu razinu kontrole ispitanika nad vlastitim životom i na postojanje osjećaja samostigmatizacije pojedinih ispitanika. Zabilježeno je i iskustvo neprimjerenog kontakta prema osobi s invaliditetom od strane liječnika sekundarne zdravstvene zaštite (u bolnici).

Zaključno, izlučenim rezultatima na razini ovog uzorka dobiveni su novi uvidi i spoznaje o stvarnoj kvaliteti življenja, odnosno, o razini prihvatljivosti različitih oblika institucionalne podrške osoba s invaliditetom u kontekstu generiranja aktivnih resursa podrške, ostvarivanja njihovih punih potencijala i uključivanja u život zajednice. Nadalje, u ovom radu je uspješno demonstrirana primjena *photovoice* metode u provedbi istraživanja s osobama s invaliditetom (koje žive s fizičkim oštećenjima i intelektualnim poteškoćama), koja je im je pružila priliku da osvijeste neke nove dimenzije svoje svakodnevice u instituciji, da s više samopouzdanja komuniciraju međusobno i s osobljem o svojim željama i potrebama; da pričaju priče zanimljive iz njihove percepcije, da se njihov glas čuje izvan institucije te im je otvorila neki novi horizont znatiželje i pozitivnih očekivanja u vezi budućih, još nedoživljenih iskustava.

S obzirom na sve navedeno, ovo istraživanje se može ubrojati u primjere dobre prakse i poslužiti kao kvalitetna osnova za daljnja istraživanja u navedenom području te kao smjernice institucijama za konkretne korake u cilju iniciranja promjena u univerzalnom dizajnu i u nekim aspektima formalne podrške koju pružaju svojim korisnicima.

Ključne riječi: iskustvena perspektiva, kvaliteta življenja u instituciji, osobe s invaliditetom, *photovoice* studija

Summary

In the countries that ratified the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and the Optional Protocol (among them Croatia), the so far research on the implementation of the Convention is mainly focused on legislative activities, while qualitative studies that rely on personal accounts, and give the experiential perspective of the persons with disabilities, their families, experts, and other significant partners in the network of support, the research which is related to social inclusion of the persons with intellectual or other disabilities, is comparatively rare on a global and national level.

This study aims to gain a deeper insight and a greater understanding (through self-perception) of institutionalized users with disabilities personal experiences and views related to the quality of living in the institution. The study also aims to investigate to what extent the role of the rehabilitation program, free time activities, and the programs of psychological support and social assistance within the institution are from the user's perspective, essential resources that can guarantee mental and physical health, good quality of living and user's integration into the local community. In the research process, the triangulation of the qualitative methods on the descriptive level (*photovoice*, semi-structured interviews) is used to collect primary data. For collecting secondary data from the literature, desk research analysis and synthesis methods are used, and for the evaluation of the results, inductive content analysis. The research was carried out in March 2022 on the intended sample of the users of The Rehabilitation Centre Varaždin, which comprises persons with intellectual disabilities, one of them deprived of legal capacity (N=3; F=3), and persons with physical disabilities (N=3; F=1). The created tools consist of the informed consent form for the examinees or their legal representatives, digital form of experiential diary (used for collecting research participants taken and described photos), and the semi-structured interview protocol.

The results obtained, in both methods, on this sample through the analysis of the answers identify an array of successful models of formal support in the Centre as good resources for positive self-perception and empowerment of the examinees, also increasing their visibility and integration into the activities of the community. However, concerning the experiential perspective of the quality of life in the institution, in this sample, it seems that this quality does not meet some basic needs of the users, and it is essential to point out the evidence of the dichotomy between the results. Positive experiences are related to some small daily pleasures, enabled accessibility and realised informal support (friends). Nevertheless, some still present

physical barriers, insufficiently developed social network (outside the family), dissatisfaction with the limited possibilities of the institution to take measures aimed at eliminating inappropriate behaviour on the part of some members of the staff, and invading privacy in the condition of necessary cohabitation with other users, indicate a lower level of control the users have over their own lives and gives the feeling of self-stigma among some of them. The experience of inappropriate behaviour on the part of a medical doctor in the secondary healthcare services (in a hospital) has also been reported.

In conclusion, the obtained results on this sample size give the new insight and understanding of the actual quality of life, namely the level of the acceptance criteria for the various forms of the institutional support offered to persons with disabilities in the context of generating active support resources, realizing their potential to the full, and integration to community. Furthermore, the study successfully demonstrates the use of the *photovoice* method in researching persons with disabilities (persons who live with physical impairment and intellectual disabilities). The *photovoice* method allows them to become aware of the new dimensions of their everyday life in the institution. It helps them to be more self-confident while communicating with the staff and among themselves about their wishes and needs. They become more self-confident in telling stories they perceive as amusing and let their voice be heard outside the institution. This *photovoice* method even opens some new horizons of curiosity and positive expectations about future, still unknown experiences.

In this context, this research can be counted among the examples of good practice and could serve as a solid foundation for further research in the given field as well as the guidance to institutions to take concrete steps towards initiating changes in the universal design but also in some aspects of their formal support to users.

Keywords: experiential perspective, persons with disability, *photovoice* study, the quality of life in institutions

Sadržaj

1. UVOD 1
1.1. Problem rada 1
1.2. Svrha i cilj rada 2
1.3. Struktura rada 3
2. MODELI PRISTUPA INVALIDITETU 4
2.1. Povijesni razvoj pojma osoba s invaliditetom u kontekstu ljudskih prava 4
2.2. Ključni modeli pristupa invaliditetu 10
2.2.1. Vjerski model 10
2.2.3. Medicinski model 10
2.2.4. Socijalni model 11
2.2.5. Model ljudskih prava 13
2.3. Pravni okvir i međunarodni standardi u području prava osoba s invaliditetom 14
2.2.1. Nacionalno zakonodavstvo i standardi 18
3. OBLICI ORGANIZACIJE ŽIVOTA OSOBA S INVALIDITETOM U SUVREMENOM DRUŠTVU 21
3.1. Život osoba s invaliditetom u Europi 22
3.2. Život osoba s invaliditetom u Hrvatskoj 25
4. DRUŠTVENI IZVORI PODRŠKE OSOBA S INVALIDITETOM 33
4.1. Pojam i definicija podrške i izvora 33
4.2. Formalni i neformalni izvori podrške u socijalnoj mreži 33
4.3. Suvremeni koncept kvalitete života 35
4.4. Kvaliteta življenja osobe s invaliditetom uz podršku 37
5. METODOLOŠKI OKVIR RADA 40
5.1. Svrha i cilj istraživanja 40
5.2. Uzorak ispitanika 40
5. 3. Uzorak varijabli 41
5.4. Metode prikupljanja i obrade podataka 43
5.5. Etički aspekt istraživanja 45
5.6. Metodološka ograničenja 46
6. REZULTATI I RASPRAVA 48
6.1. Studija 1: *Photovoice* 48
6.2. Studija 2: Intervju 71
7. ZAKLJUČAK 86

8. LITERATURA 89
A. Knjige 89
B. Časopisi 90
C: Kvalifikacijski radovi 97
D. Mrežni izvori 97
POPIS TABLICA 101
PRILOZI 102
Prilog 1 – Suglasnost Centra za rehabilitaciju 102
Prilog 2 – Suglasnost Etičkog povjerenstva 104
Prilog 3 – Obrazac – Dobrovoljni informirani pristanak ispitanika 105
Prilog 4 – Obrazac – Dobrovoljni informirani pristanak skrbnika 107
Prilog 5 - Protokol – polustrukturirani intervju 109

1. UVOD

1.1. Problem rada

Literatura ukazuje koliko su inkluzivni organizirani institucionalni i drugi aktivni socijalni izvori podrške važni resursi za osiguranje mentalnog i fizičkog zdravlja, dobre kvalitete življenja, uključivanje u život zajednice i ostvarivanje punih potencijala ranjivih skupina društva. Među ključnim faktorima unapređenja kvalitete življenja osoba s intelektualnim i drugim teškoćama su njihovo osnaživanje za razvoj maksimalno moguće osobne autonomije i samoodređenog ponašanja te izgradnju prirodnog kruga podrške u zajednici (Bratković i Rozman 2006). Parlamentarna skupština Vijeća Europe je usvojila preporuku „Pristup pravima osobama s invaliditetom i njihovo puno i aktivno sudjelovanje u društvu“ (Recommendation 1854 2009), u kojoj se zahtijeva provedba Akcijskog plana za osobe s invaliditetom Vijeća Europe u promociji prava i participacije osoba s invaliditetom u društvu od 2006. do 2015. godine na nacionalnoj i regionalnoj razini. Pozivajući se na rezoluciju 1642 (2009) u kojoj je istaknuta važnost članka 15. revidirane Europske socijalne povelje (ETS No. 163) koja eksplicitno jamči osobama s invaliditetom učinkovito ostvarivanje prava na neovisnost, socijalnu integraciju i sudjelovanje u životu zajednice (Leutar i sur. 2014). Ratificiranjem mnogih međunarodnih pravnih dokumenata, Hrvatska je stvorila široku osnovu za provođenje aktivne politike ljudskih prava (Miličević 2016). Vezano uz područje od posebnog interesa za osobe s invaliditetom, u svoj je pravni sustav ugradila načela Opće deklaracije o ljudskim pravima i Konvencije o pravima osoba s invaliditetom (NN 63/07): nediskriminaciju, sudjelovanje i uključivanje u društvo; poštivanje razlika; jednake mogućnosti; pristupačnost; jednakost između muškaraca i žena; poštivanje djece s teškoćama u razvoju (Mihanović 2019). S obzirom na to da su u zemljama koje su ratificirale Konvenciju UN-a o pravima osoba s invaliditetom i njen Fakultativni protokol (među kojima je i Republika Hrvatska), provedena rijetka istraživanja o primjeni Konvencije, vezano uglavnom za promjenu legislative za osobe s invaliditetom, neosporna je potreba provedbe kvalitativnih istraživanja, s naglašenom iskustvenom perspektivom osoba s invaliditetom, njihovih obitelji, stručnjaka i drugih važnih dionika (French 2007; Jolly, 2010; Mihanović i dr., 2012; Mihanović 2019). Prema dostupnim saznanjima, kvalitativna istraživanja vezana uz uključenost u zajednicu osoba s intelektualnim i drugim poteškoćama iz njihove perspektive je vrlo rijetka (Mihanović 2019).

1.2. Svrha i cilj rada

Ovaj diplomski rad ima za svrhu dobiti dublji uvid i potpunije razumijevanje osobnih iskustava i doživljaja kvalitete života u instituciji osoba s invaliditetom i to: osoba s intelektualnim poteškoćama i osoba s tjelesnim invaliditetom. Istraživanjem se također želi ispitati u kojoj mjeri rehabilitacijski programi, aktivnosti slobodnog vremena i programi psihosocijalne podrške u instituciji, iz perspektive korisnika, predstavljaju važne resurse za osiguranje mentalnog i fizičkog zdravlja, dobre kvalitete življenja, uključivanje u život zajednice korisnika usluge smještaja. Istraživanje će pridonijeti većoj vidljivosti inkluzivnih programa, produkciji znanja koja počiva na aktualnim problemima zajednice u području ranjivih skupina i stvaranju nacionalne dobre prakse različitih oblika institucionalne podrške osoba s invaliditetom. Sukladno postavljenoj svrsi i ciljevima, definirana su sljedeća istraživačka pitanja (IP):

IP1. Kakva su osobna iskustva i emotivni doživljaji kvalitete življenja u instituciji osoba s tjelesnim invaliditetom i intelektualnim poteškoćama (samopercepcijom)?

IP2. Temeljem rezultata iskustvene perspektive ispitanika, koliko se rehabilitacijski programi prepoznaju kao važni resursi za osiguranje mentalnog i fizičkog zdravlja, dobre kvalitete življenja i postizanja maksimalnih sposobnosti korisnika usluge smještaja?

IP3. Temeljem rezultata iskustvene perspektive ispitanika, pokazuju li se programi psihosocijalne podrške kao važan resurs za osiguranje mentalnog i fizičkog zdravlja, dobre kvalitete življenja i uključivanje u život zajednice korisnika usluge smještaja?

IP4. Temeljem rezultata iskustvene perspektive ispitanika, mogu li se aktivnosti slobodnog vremena ubrojiti u resurse za osiguranje mentalnog i fizičkog zdravlja, dobre kvalitete življenja, uključivanje u život zajednice korisnika usluge smještaja?

1.3. Struktura rada

Rad se sastoji od osam poglavlja. U uvodnom dijelu istaknuta je potreba kvalitativnih istraživanja vezana uz uključenost u zajednicu osoba s intelektualnim i drugim poteškoćama iz njihove perspektive , opisana je svrha i ciljevi rada te struktura rada.

Drugo poglavlje bavi se opisom povijesti pristupa prema invaliditetu. Opisana su četiri ključna modela i pristupa invaliditetu, koja su se kroz povijest mijenjala i tako kreirala životne standarde za osobe s invaliditetom. Poglavlje daje pregled međunarodnog i nacionalnog zakonodavnog okvira, istaknuti su važni međunarodni dokumenti, akti i zakoni koji su pridonijeli priznavanju prava osoba s invaliditetom i stvaranjem zajednice za jednake mogućnosti sudjelovanja u svim aspektima života.

U trećem poglavlju opisani su suvremeni oblici organiziranog života osoba s invaliditetom, zamjene institucionalnom obliku skrbi te pregled procesa deinstitucionalizacije u Europi i u Hrvatskoj.

U četvrtom poglavlju opisane su vrste izvora podrške za osobe s invaliditetom, obrađeni su oblici podrške, što je jedno od glavnih čimbenika neovisnog življenja te kvaliteta neovisnog življenja uz podršku za osobe s invaliditetom na saznanjima relevantnih istraživanja.

U petom poglavlju objašnjen je metodološki okvir rada, izlaže se primijenjena kvalitativna metodologija u radu, a šesto poglavlje odnosi se na rezultate i raspravu o dobivenim rezultatima.

U sedmom poglavlju dana su zaključna razmatranja do kojih se došlo temeljem istraživačkog dijela rada, odgovori na postavljena istraživačka pitanja.

U osmom poglavlju navedena je literatura koja je korištena u teorijskoj podlozi rada te završni dio rada s prilozima koji obuhvaćaju konstruirani protokol intervjua, obrazac dobrovoljnog pristanka sudionika i skrbnika na istraživanje te suglasnost Centra za rehabilitaciju Varaždin i Etičkog povjerenstva Sveučilišta Sjever.

2. MODELI PRISTUPA INVALIDITETU

2.1. Povijesni razvoj pojma osoba s invaliditetom u kontekstu ljudskih prava

> *„Dug je i trnovit povijesni put u kojemu su osobe s invaliditetom prošle civilizacijski razvoj odnosa, od potpune obezvrijeđenosti i obespravljenosti kao ljudskog bića, preko stava ignoriranja, tolerancije, karitativnog milosrđa, posebnosti, integracije do punog društvenog uvažavanja. Ljudska povijest takve osobe stavlja na marginu svih zbivanja, pri čemu su one najčešće bile u podređenom političkom, pravnom, socijalnom i gospodarskom položaju.“ (Žunić 2001:19)*

Nažalost, još uvijek u društvu svjedočimo prisutnosti diskriminacije po različitim osnovama, od boje kože, seksualne orijentacije, religije pa sve do urođenih ili stečenih tjelesnih ili intelektualnih oštećenja. Sve dok je opća raširenost različitih stereotipa i predrasuda prema osobama s invaliditetom toliko prisutna, dok se još uvijek propituju njihove vrijednosti, teško da im se uz takvu stigmatizaciju mogu osigurati sva ljudska prava.

Prava su garancija ljudske slobode. Svakom ljudskom biću uz pravo na život priznaje se i pravo na dostojanstvo. To što čini dostojanstvo čovjeka je mogućnost da sam može odlučivati o svojim postupcima, uređivati svoj život i raspolagati svojom imovinom. Za osobe s invaliditetom nije dovoljno da se društvo odmakne/suzdrži od uplitanja u njihove živote. Nužno je pružiti i pomoć, ali uvažavajući i činjenicu da zbog raznih individualnih i društvenih okolnosti oni nisu u mogućnosti osigurati osnovne uvjete za dostojanstven život isključivo vlastitim snagama. U cilju izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom, potrebno je uz uvažavanje uređenog dostojanstva i osobne autonomije, poznavati posebnosti bolesti i stanja osoba s invaliditetom te različitim aktivnim resursima podrške osigurati kvalitetno življenje i ispunjenje njihovih potencijala za sudjelovanje u svim aspektima društvenog života (radu i zapošljavanju, razonodi, kulturi, političkom djelovanju).

Osobe s invaliditetom i pojam invaliditet nemaju općeprihvaćeno značenje u svim društvima i svim kulturama. Da bismo shvatili zbog čega ne postoji zajednički stav, nužno je upoznati položaj osoba s invaliditetom kroz povijest. Utjecaj društvenih normi, kulturnog nasljeđa, običaja i slično mijenjao je definiciju invaliditeta. Također je bitno naglasiti da osobe s invaliditetom nisu jedna homogena grupa i da postoje velike razlike u nizu činitelja kao što su:

njihova dob, priroda invaliditeta i stupanj sposobnosti, te socijalne i obiteljske okolnosti. Različiti povijesno-pravni pristupi također su obilježili problematiku osoba s invaliditetom, a pravna regulacija njihovog statusa u društvu, što se smatra i jednim od najosjetljivijih elemenata pravne regulacije, uzima se kao pouzdan pokazatelj stupnja demokratizacije društva. Invalidnost ulazi u sustav zaštite ljudskih prava 70-tih godina prošlog stoljeća kada Opća skupština UN-a 1975. godine donosi Deklaraciju o pravima osoba s invaliditetom. Madridska deklaracija usvojena 2002. godine određuje invaliditet kao pitanje ljudskih prava. Prava osoba s invaliditetom ugrađena su u dokumente o zaštiti ljudskih prava, ali nažalost, način kako su društva formirana stvara da osobe s invaliditetom često nisu u prilici u potpunosti uživati svoja ljudska prava i isključene su iz društva. Dugi je bio put do definicije pojma invalidnosti koji se više ne veže za pomoć i ovisnost već se sve više temelji na urođenom dostojanstvu i osobnoj autonomiji.

Budući da se položaj osoba s invaliditetom značajno mijenjao kroz povijest potrebno je njihov položaj sagledati uzimajući u obzir povijesno društveni kontekst. Kroz velik dio ljudske povijesti, sudbinu ljudi s invaliditetom obilježile su predrasude, stigmatizacija, zanemarivanje, skrivanje i otvorena diskriminacija. Tokom cijele povijesti prisutno je stigmatiziranje i isključivanje osoba s invaliditetom iz života zajednice na različite načine. Često su bili meta za zabavu i ismijavanje. Zlostavljanje, sažalijevanje, odbacivanje i segregacija bili su česti obrasci ponašanja prema njima. Prije 18. stoljeća sam pojam invaliditeta i ne postoji kao društvena/socijalna kategorija, iako je kroz cijelu povijest do tada u općoj populaciji nedvojbeno prevladavao veliki broj ljudi s fizičkim i mentalnim oštećenjima (Braddock i Parish 2001).

To što nisu mogli sudjelovati u pribavljanju hrane i obrani činilo ih je teretom za zajednicu koja ih je smatrala apsolutno nekorisnima te ih je nezaštićene ostavljala po strani. To doba obilježava i velika okrutnost prema djeci s oštećenjima. U antičko doba, Drevna Grčka dopušta ubijanje novorođenčeta ili ostavljane nezaštićenih pored puta ili u šumi. I u Starome Rimu, koji su karakterizirale materijalne i hedonističke vrijednosti, roditelji su se mogli riješiti svog invalidnog djeteta puštajući ga u košari niz rijeku. Na rođenje djece s tjelesnim oštećenjima gledalo se kao na kaznu Bogova. Takav stav prema invaliditetu, koegzistirao je s činjenicom da su osobe koje su invaliditet stekle tijekom života bile integrirane u društvu (Braddock i Parish 2001). Osobe koje su stekle invaliditet tijekom rata bile su izrazito cijenjene. Za zabavu Starih Rimljana osobe izuzetno niskog rasta i slijepe osobe borile su se sa ženama i životinjama. (Barnes 1997). Kod starih Hebreja bilo je zabranjeno fizičko likvidiranje djece s teškoćama ali

se osobe s invaliditetom moglo prodavati za robove. U antičko doba uglavnom dominira netolerantan stav prema osobama s invaliditetom i nema organizirane brige i zaštite. Djeca su se ubijala, prodavala u ropstvo ili ostavljala na milost i nemilost divljim zvijerima. U takvim društvima u kojima je prevladavala opsesija i težnja za tjelesnim savršenstvom i intelektualnom sposobnošću, nije bilo mjesta za bilo kakve nedostatke i mane (Barnes 1997). Život u to doba bio je okrutan i kratak, a briga za osobe s invaliditetom rezervirana samo za mali broj najprivilegiranijih koji su rođeni kao slobodni ljudi i bogati. Rimski car Klaudije imao je značajna urođena oštećenja/deformitete, a Spartanci su imali kralja koji je bio niskog rasta (Braddock i Parish 2001).

U srednjem vijeku događaju se neke promjene prema osobama s invaliditetom. Religija je imala utjecaj na razvoj stavova prema invaliditetu tumačeći ga kao oblik Božje kazne pa do patronizirajućeg odnosa prema nemoćnima. Tako se uz demonološki stav javlja se i njegova protuteža u kršćanskoj vrednoti milosrđa.

U doba reformacije osobito je izražen netolerantan stav prema osobama s intelektualnim teškoćama na koje se gleda kao na živi dokaz postojanja đavla, njegove moći nad ljudima i opsjednutost duha. To dovodi do pokušaja njihovog liječenja kršćanskim obredom egzorcizma. Pokušava se objasniti da su takva djeca rezultat majčine upletenosti u vračanje i čarobnjaštvo. Na prijelazu iz srednjeg u novi vijek, kršćansko milosrđe predstavlja humaniji pristup jer nalaže pomoć ubogima i siromašnima. S vremenom se otvaraju i ubožnice pri samostanima nekih crkvenih redova. Dok s jedne strane postoji vjerovanje da su uzroci invaliditeta povezani s demonskim utjecajem, koji je naročito usmjeren prema osobama s intelektualnim i duševnim teškoćama i rezultira u njihovom mučenju i likvidaciji, kršćansko milosrđe uključuje stav da svaku osobu treba prihvatiti u ljubavi i pomoći joj (Braddock i Parish 2001).

Doba humanizma i renesanse donose humaniji odnos prema djeci s invaliditetom. Postaju sve više predmetom interesa društva , ali i istaknutih pojedinaca jer je pažnja tog doba usmjerena na čovjekove ovozemaljske potrebe. Izražava se vjera u mogućnost osposobljavanja slijepih osoba kroz školovanje. Niz mislilaca tog doba, kao François Rabelais (1494-1553), Michel de Montaigne (1555-1592), Erazmo Roterdamski (1466-1536) svojim djelima direktno ili indirektno ukazuju na problema i položaj osoba s invaliditetom u društvu. Kasnije se još pojavljuje pedagoški optimizam engleskog filozofa empiričara i pedagoga Johna Locka (1632-1704) koji svojim filozofskim pristupom osuvremenjuje teoriju *tabula rasa* prema kojoj se svaki čovjek rađa s mozgom koji je kao prazna ploča, "bijeli papir" što mu omogućuje da ga

sam popunjava i oblikuje svojim iskustvima (Locke 1996). Prema istoj teoriji, Locke odbacuje urođene principe i urođene ideje. Odgoj ima veću ulogu od nasljeđa, što u kontekstu stavova prema potencijalima i sposobnostima osoba s invaliditetom osnažuje prihvaćanje i jednakost svih osoba. Uz empirizam, indirektnu podršku osobama s invaliditetom daju i filozofski pravci racionalizam Rene Decartesa (1569-1650) te radikalna forma empirizma - senzualizam Étienne Bonnota Condillaca (1715-1780). Racionalizam objašnjava da sve što čovjek saznaje prolazi isključivo kroz um, *racio*, što znači kako bez obzira na stanje i funkcionalnost osjetila, osoba zdravog razuma može učiti, spoznavati, dok senzualizam odbacuje urođene sposobnosti te smatra da u ljudskom umu nema ničega što nije prošlo kroz osjetila. Tome se priklanjaju i materijalisti 18. stoljeća. Denis Diderot (1713-1784) tadašnjoj francuskoj javnosti svojim pismima „(*Pismo o slijepima namijenjeno onima koji vide i Pismo o gluhima i nijemima namijenjeno onima koji čuju i govore*)“ želi skrenuti pažnju na osobe s invaliditetom i predlaže sustavnije rješavanje njihovih socijalnih i obrazovnih problema (Zovko 1999). Uz ideje Francuske revolucije o jednakim pravima, 18. stoljeće donosi veće promjene u društvenom vrednovanju osoba s invaliditetom. Otvaraju se institucije za djecu i odrasle s invaliditetom.

Otvaraju se institucije u kojima se školuju gluhe i slijepe osobe. Početkom 19. stoljeća Louis Braille (1809-1852) stvara pismo za slijepe (Braddock i Parish 2001).

Uz ove filozofske poglede, postoji još i niz drugih činitelja koji su utjecali na stavove prema osobama s invaliditetom. Dolazi do nestašice radne snage kao posljedice ratova i drugih nepogoda, što otvara prostor osobama s invaliditetom da pokažu što znaju, mogu i da se uključe u rad. Izraziti razvoj institucionalizacije vidljiv je kao novi odnos prema osobama s invaliditetom u 19. stoljeću. To će dovesti do njihovog sve većeg isključivanja iz društva.

Također dolazi i do pojave nove vrste zapošljavanja tih osoba, tzv. ‘predstave nakaza’ (eng. *freak shows*) bile su javna pokazivanja osoba s fizičkim i mentalnim poteškoćama, a njihova oštećenja prikazivala su se u komično nakaznom obliku. Takva pokazivanja bila su popularna u cirkusima, na sajmovima i izložbama. Od druge polovice 19. stoljeća do Drugog svjetskog rata otvara se veća mogućnost prihvata osoba s invaliditetom na tržištu radne snage, To je omogućio razvoj industrijske proizvodnje koji je također stvorio i pretpostavke za njihovo radno osposobljavanje i zapošljavanje. Uz redovni školski sustav, počinje se javljati sustav specijalnog školstva. U posebnim ustanovama i pogonima oživotvoruje se izdvojeni sustav radnog i profesionalnog osposobljavanja i zapošljavanja. Osobe s invaliditetom žive i u posebnim naseljima, što dovodi do njihovog izdvajanja iz života zajednice i velike otuđenosti

(segregacije). Shvaćanje da je invaliditet apsolutno stanje koje se ne da izmijeniti služi kao opravdanje takvom segregacijskom pristupu.

Otvara se velik broj institucija osobito za smještaj osoba s intelektualnim teškoćama i duševnim smetnjama. Isključivanje iz društva rezultira i razvojem eugenike od 1880. do 1925. godine i to naročito spram osoba s intelektualnim teškoćama, a kasnije krajem 30-ih početkom 40-tih godina eugeniku će provoditi nacionalsocijalisti na svim skupinama osoba s invaliditetom (Leutar i Buljevac 2020). Zbog velikih žrtava i broja ranjenika, Prvi i Drugi svjetski rat donose novi pogled na invaliditet. Veliki broj osoba invaliditet stječe kao posljedicu rata. Razvijaju se ortopedska i protetička pomagala. Na invaliditet se sada gleda kao na problem zajednice. Tada počinje i sustavna pomoć država u procesu rehabilitacije osoba s invaliditetom.

Šezdesetih godina javlja se ideja integracije, kao svojevrsna reakcija na segregacijski pristup. Integracija osobama s invaliditetom pruža pravo na sudjelovanje u otvorenoj školskoj, radnoj i socijalnoj sredini.

Ističe se relativna priroda invalidnosti i naglašava integraciju kao mogućnost veće socijalizacije osoba s invaliditetom koja potiče veću motivaciju za rad i socijalne aktivnosti (Zovko 1999). Sedamdesetih godina krenuli su pokreti neovisnog življenja i samozastupanja te promoviranje koncepta rehabilitacije u zajednici, a od 90-tih godina pojavljuje se velik broj inicijativa za prava osoba s invaliditetom u međunarodnom kontekstu a najvažniji su Rezolucija o jednakim mogućnostima za osobe s invaliditetom iz 1997. i Konvencija o pravima osoba s invaliditetom iz 2006. godine (Leutar i Buljevac 2020).

Za uspostavljanje ispravnog pristupa osobama s invaliditetom, važnu ulogu će odigrati i korištenje korektne terminologije. Jezik je dio kulturološkog nasljeđa a neosporna je činjenica njegov doprinos na formiranje stavova društva prema osobama s invaliditetom. Prihvatljiva terminologija izražava i naš stav da na osobe s invaliditetom gledamo kao na ravnopravne osobe čime se poštuje dostojanstvo svake osobe s invaliditetom. Korištenje diskriminacijske terminologije već ih na dnevnoj bazi diskriminira i stigmatizira. Primjer očite stigmatizacija je i koristiti termin specijalna škola za škole za djecu s poteškoćama u razvoju. To može biti oblik nesvjesne diskriminacije, a često se javlja kao posljedica nedovoljne edukacije ljudi o ovom problemu.

Osobe se opisuju kao osakaćene, deformirane, obogaljene, retardirane. Čak i u bajkama za djecu negativni likovi imaju vidljiva tjelesna oštećenja (osakaćeno lice, grbe, izobličeno lice) dok su pozitivne likovi obilježeni tjelesnom ljepotom i inteligencijom. Takva slika može već od

najranije dobi djeteta utjecati na stvaranje straha i netrpeljivosti prema svima koji su psihički i fizički drugačiji (Urbanc 2005).

S promjenom svijesti društva dolazi i do njegove promjene odnosa prema osobama s invaliditetom. To se reflektira i u promjeni termina koji se smatraju prikladnim za oslovljavanje osoba s invaliditetom. Neki termini počinju se vezati uz negativne konotacije.

Postoji velik broj naziva koji se koriste pri govoru o osobama s invaliditetom a koje imaju negativne konotacije jer ukazuju prije svega na njihov problem. Takvi najčešće korišteni nazivi su: invalidi, invalidne osobe, hendikepirane osobe, osobe s hendikepom, osobe s tjelesnim i duševnim oštećenjem, osobe s poteškoćama, osobe s posebnim potrebama (Dadić i sur. 2018). Još više negativni termini, ali ipak s tendencijom manjeg korištenja su: slijepac, autist, distrofičar, downovac.

Većina tih izraza usredotočuje se na oštećenje osoba jer u prvi plan ističe ograničenost. Na taj način ih se stigmatizira kao teret društva. Termin hendikep već znači nedostatak šanse da ravnopravno sudjeluje u životu zajednice i rezultira izolacijom od lokalne sredine. U pogledu korištenja prikladnih termina nameće se važnost senzibiliziranja javnosti o tom problemu.

Smanjivanje stigmatizacije i etiketiranja zahtijeva i uvođenje afirmativne terminologije. Raznolika terminologija vezana uz osobe s invaliditetom javlja se kao konstantan prijepor kroz povijest. Važnost korištene terminologije ne smije se zanemariti jer je potencijalno veliko ograničenje na planu dobrih međuljudskih odnosa.

UN-ova Konvencija o pravima osoba s invaliditetom donesena je 2006. godine. Konvencija u Republici Hrvatskoj je stupila na snagu 3. svibnja 2008. godine. Prema Konvenciji osobe s invaliditetom uključuju one koji imaju dugotrajna tjelesna, mentalna, intelektualna ili osjetilna oštećenja, koja u međudjelovanju s različitim preprekama mogu zaustaviti njihovo potpuno i djelotvorno sudjelovanje u društvu na jednakoj osnovi s drugima. U organizaciji Ureda Hrvatske pravobraniteljice za osobe s invaliditetom, 2009. godine održan je Okrugli stol na temu „Terminologija osoba s invaliditetom i temeljne odrednice Zakona o suzbijanju diskriminacije". Nakon rasprave o terminologiji osoba s invaliditetom, podržana je Sheratonska deklaracija (2003) kojom su usvojeni termini „osoba s invaliditetom" za odrasle s invaliditetom, jer se uz invalidnost ističe osobnost na prvom mjestu i za djecu „dijete s teškoćama u razvoju" budući da kod djece postoji mogućnost liječenja i terapije koji mogu promijeniti stanje. Predloženi termini su uneseni 2010.godine u izmjenu Ustava Republike Hrvatske.

2.2. Ključni modeli pristupa invaliditetu

Tijekom povijesti dolazi do promjena stavova i odnosa prema invaliditetu. Sve to utječe i na ideološke promjene u društvima koje su u određenom periodu i kreirale različite pristupe tom problemu. Invaliditet se kroz povijest sagledavao u kontekstu nekoliko modela. Međutim praktična primjena nekih modela često ostaje samo u okvirima teorije. Postoje nekoliko glavnih modela pristupa problemima invaliditeta: vjerski model, medicinski model, socijalni model i model ljudskih prava (Leutar i Buljevac 2020). Ti modeli prikazuju način na koji se društvo odnosi prema invaliditetu i daje sliku kvalitete života osoba s invaliditetom.

2.2.1. Vjerski model

Kako je u srednjem vijeku u svim porama društvenog života dominirala crkva, paralelno se razvija i vjerski model odnosa prema invaliditetu. Kako crkva definira i odnos prema invalidima, taj model karakterizira sažaljenje i milosrđe koje crkva drži svojim vrijednosnim izvorima (Puljiz 1997). Uzrok invaliditeta objašnjava se grijesima predaka ili bližnjih i vidi kao rezultat "božje kazne" ili "iskušenja. Ipak postoji i razlika unutar vjerskih zajednica u odnosu prema tim skupinama ljudi. Raspon tih razlika vidi se u liječenju kroz egzorcizam i druge rituale do pružanja njege i pomoći kao djela milosrđa (Mihanović 2019).

Kršćanski model koji se temelji na ljubavi prema bližnjem naziva se karitativni model. Osoba koja pruža pomoć čini to iz osjećaja samilosti, ublažava postojeću situaciju ali problem i dalje ostaje (Leutar i Buljevac 2020).

2.2.3. Medicinski model

Medicinski model tretira osobe s invaliditetom kao osobe limitiranih funkcija, usredotočen je na njihova oštećenja i stoga je usmjeren samo na njihovo institucionaliziranje, medicinsku rehabilitaciju i socijalnu pomoć. Smatra se povijesnim modelom jer počinje s prepoznavanjem pojedinca kao osobe s invaliditetom. Invaliditet predstavlja stanje koje zahtijeva odgovarajući tretman (Leutar i Buljevac 2020). Gledajući s medicinskog pristupa, invaliditet se sagledava kao problem oštećenja, medicinski problem pojedinca koji je potrebno zbrinuti, korigirati i prilagoditi društvenoj zajednici (Vasiljević i Vinković 2019). Na tjelesna oštećenja gleda se kao na glavni uzrok koji osobe s invaliditetom sprječava da se uključe u život zajednice i društva u cjelini na isti način kao i svi drugi članovi te zajednice. Njihove poteškoće smatraju se kao osobne tragedije s kojima se moraju nositi i koje ih onesposobljavaju, ne uzima se adekvatno u obzir društvena odgovornost, važnost ukidanja društvenih prepreka i

diskriminacije. Oni postaju objekt socijalne pomoći, a ne pravni subjekt sposoban i ovlašten za normalan život u zajednici. Model je fokusiran na zaštitu i skrb i nastoji osobe s invaliditetom uklopiti u koncept normalnosti. Medicinski model vidi potrebu organiziranja specijalnih službi koje se trebaju baviti uklanjanjem i ublažavanjem teškoća. Ukoliko to nije moguće postići, kao alternativu nudi institucionaliziranje, što za osobu znači izdvajanje iz njene prirodne okoline.

Kod medicinskog modela postoje dva pristupa, biomedicinski i funkcionalni (Leutar i Buljevac 2020). Biomedicinski vidi teškoće uzrokovane fizičkim i psihičkim stanjem, a koje se mogu rješavati operacijama ili lijekovima. Funkcionalni pristup usmjeren je na rehabilitacijske procese. Nakon rane dijagnoze i liječenja, rehabilitacijom se obnavlja funkcionalni kapacitet. Kod tog modela invaliditet se tretira kao medicinsko stanje, osobu se promatra samo kroz njezino oštećenje ne uzimajući u obzir ostale sposobnosti. Liječenje i rehabilitacija trebaju promijeniti osobu tako da se može prilagoditi normama koje su postavile osobe bez invaliditeta, da postane što "normalnija". U ovom modelu stručne osobe usmjerene su na pružanje zaštite i skrbi osobama s invaliditetom. Takvo djelovanje stručnih osoba nije samo po sebi negativno sve dok se korisniku uvažava pravo da je i sam uključen u donošenje odluka o postupcima vezanim uz svoj život te ostavlja mogućnost da preuzima i posljedice tih odluka (Urbanc 2005). Poštivanje prava osoba s invaliditetom još su uvijek u velikoj mjeri unutar medicinskog modela kojemu je u središtu pažnje pojedinac kao bolesna osoba i njegovo oštećenje, te mu se „osiguravaju određena prava na temelju 'onoga što one ne mogu', a ne na temelju onoga što bi, u skladu sa suvremenim shvaćanjem osnovnih ljudskih prava, mogle, željele i trebale." (Urbanc 2005:3).

Unutar medicinskog modela, tjelesna oštećenja se vide kao glavni čimbenici koji sprečavaju osobe s invaliditetom da se na isti način kao i drugi uključe u život zajednice i društva u cjelini.

2.2.4. Socijalni model

Posljednjih desetljeća, osobito u razvijenim zemljama, postepeno se prihvaćao pristup koji se obično opisuje kao socijalni model invaliditeta. Taj model polazi od potrebe integracije osoba s invaliditetom u društvo. Socijalni model promatra invaliditet kao posljedicu društveno konstruiranih fizičkih i komunikacijskih prepreka i društvenih stavova koji onemogućavaju učešće osoba s invaliditetom u životu zajednice i time narušavaju njezino dostojanstvo.

U okviru tog modela, invaliditet se tretira u svjetlu reduciranih mogućnosti osoba s invaliditetom, ali se naglasak s pojedinca prebacuje na društvenu odgovornost. Potrebno je ukidanje fizičkih i društvenih prepreka koje će stvoriti mogućnost njihovog ravnopravnog

uključivanja u život zajednice. Model zagovara razumijevanje invaliditeta kroz interakciju oštećenja i okoline koja uslijed svoje neprilagođenosti ograničava osobi mogućnost korištenja preostalih sposobnosti. Taj model daje novi uvid u potrebe osoba s invaliditetom. Proširuje ga s područja medicine i na ostala područja (socijalni rad).

Neprilagođena okolina je ona koja pretvara oštećenje osobe u invaliditet i ograničava njenu aktivnosti i participaciju u društvu na ravnopravnoj osnovi s drugima. Invaliditet vidi kao posljedicu društveno konstruiranih prepreka, a ne oštećenja osobe. Stoga je i unapređenje kvalitete života u okviru socijalnog modela usmjereno na uklanjanje takvih barijera. Model stavlja u prvi plan jednakost pristupa pravima i prilikama za sve ljude bez obzira na fizičke i druge razlike. Javlja se i ideja o inkluziji čija su osnovna načela priznavanje prava na pripadnost zajednici bez obzira na različitost, time da se ta različitost ne negira. U okviru socijalnog modela i samo shvaćanje značenja neovisnosti za osobe s invaliditetom se reevaluira. Neovisnost za osobe s invaliditetom sada znači preuzimanje kontrole nad svojim životom. Značenje neovisnosti za osobu s invaliditetom se više ne svodi samo na mogućnost da može sama zadovoljiti svoje potrebe. U realnoj društvenoj politici ciljevi socijalnog modela još su u procesu realizacije.

Veliki zaokret u odmicanju od medicinskog modela i usvajanja socijalnog modela dogodio se nakon što su Ujedinjeni narodi, 2006. godine, usvojili Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom. Niti o jednom segmentu vezanom uz osobe s invaliditetom ne može se diskutirati bez da se uzmu u obzir odredbe ovog međunarodnog dokumenta koji objašnjava razumnu prilagodbu i određuje što ljudska prava znače u kontekstu invaliditeta u svim područjima života i djelovanja. Konvencija o pravima osoba s invaliditetom u Članku 2 ističe da diskriminacija na osnovi invaliditeta predstavlja svako razlikovanje, isključivanje ili ograničavanje na osnovi invaliditeta, čiji je učinak sprečavanje ili poništavanje priznavanja ljudskih prava i temeljnih sloboda na političkom, ekonomskom, socijalnom, kulturnom, društvenom i svakom drugom području, na ravnopravnoj osnovi s drugima.

Konvencija o pravima osoba s invaliditetom prenijela je težište odgovornosti za osiguravanje razumne prilagodbe, na države potpisnice tj. njihova tijela i institucije. Socijalni model naglasak stavlja na procjenu sustava potpore koje društvo treba osigurati osobi s invaliditetom kako bi njene mogućnosti bile izjednačene s mogućnostima ostalih građana bez oštećenja. „Socijalni model ne negira postojanje poteškoće , niti ju umanjuje“ (Leburić i sur. 2013:21), ali ne umanjuje ni vrijednost osobe kao ljudskog bića. Novi pristup karakterizira fokusiranje na

preostale sposobnosti osobe s invaliditetom, podrazumijeva njihovo aktivno zalaganje za svoja prava, ne govori o posebnim potrebama pojedinca već o ravnopravnosti svih članova zajednice na način da se izjednačavaju mogućnosti, uvažavaju različitosti i sprečava diskriminacija. Radi se na promjenama u zakonskim okvirima koje osiguravaju poštovanje ljudskih prava, uklanjanje prepreka bilo koje vrste.

Od zajednice se očekuje da shvati da nečije fizičke karakteristike nisu razlog za život između četiri zida, da svaka osoba ima potencijale koji se mogu, moraju razviti i iskoristiti.

U socijalnom modelu promovira se razlika između oštećenja i invaliditeta (Leutar i Buljevac 2020). Oštećenje je stanje tijela i psihe (slabovidnost, nagluhost, depresija), a invaliditet je nemogućnost sudjelovanja u životu zajednice zbog ograničavajuće društvene okoline (fizičke barijere, diskriminacija, ograničena socijalna podrška.

2.2.5. Model ljudskih prava

Model ljudskih prava je najnoviji model pristupa invaliditetu i javlja se početkom 2000-tih godina.

> *"Iako se model ljudskih prava smatra dijelom, ili pak nadogradnjom socijalnog modela, on se itekako razlikuje od njega. Prema Degner (2017), model ljudskih prava obilježen je sljedećim obilježjima: promovira ljudska prava na način da oštećenje ne smije kočiti realizaciju prava pojedinaca, u sebi uključuje prvu i drugu generaciju ljudskih prava (građanska, politička, ekonomska, socijalna i kulturna prava), promovira oštećenja kao dio ljudske raznolikosti, naglašava probleme vezane za problematiku identiteta skupina u društvu (npr. identitet osoba s invaliditetom kao manjinske skupine društva, što se može povezati s teorijom socijalnog identiteta), te stremi ostvarivanju socijalne pravde." (Leutar i Buljevac 2020:42).*

Fokus modela ljudskih prava je na neotuđivom dostojanstvu osobe bez obzira na vrstu ili težinu invaliditeta. Svaki pojedinac ima središnje mjesto u svim odlukama koje ga se tiču, svi imaju jednaka prava a posljedično tome i obveze.

> *„ Na primjeru invalidnosti se, dakle, pokazuje razvojno obilježje ljudskih prava. Invalidnost je sve važnije političko pitanje, nalazi svoje mjesto u deklaracijama, socijalnoj akciji javnim politikama....Ljudska se prava proširuju i uvode se nova. Prava osoba s invaliditetom jedan su od primjera proširenja prava." (Žiljak 2005:250).*

U skladu s prihvaćanjem brojnih međunarodnih zakonodavnih okvira Hrvatska se usmjerila ka putu prema stvaranju inkluzivnog društva što je model pristupa osobama s invaliditetom u politikama razvijenih zemalja. Unatoč pozitivnim pomacima, u kontekstu vrijednosnog sustava hrvatskog društva, doživljavanje i definiranje invaliditeta još uvijek u velikoj mjeri polazi od medicinskog modela te je većim dijelom usmjerena uglavnom na pružanje skrbi. Još uvijek se vidi da jedan negativan javni imaginarij stvoren na predrasudama i negativnim stereotipima o osobama s invaliditetom, koji utječe i na diskriminatorne odnose i prakse prema njima, rezultira njihovom odsutnošću u javnome prostoru i životu zajednice.

2.3. Pravni okvir i međunarodni standardi u području prava osoba s invaliditetom

Zakonska regulativa osoba s invaliditetom je među najkompleksnijim elementima zakonske regulative, koji prošao trnovit put kroz povijest kako bi danas osoba s invaliditetom imala status u društvu kao pojedinac kojem pripadaju sva osnovna prava i temeljne slobode. Pregled relevantnih istraživanja i literature podupire stajalište da zakonodavna rješenja moraju osobi s invaliditetom pružiti pravo na jednake mogućnosti, ali najviše pravo na različitost.

Suvremena međunarodna regulativa ljudskih sloboda i prava ima svoj početak 1945. godine Poveljom Ujedinjenih Naroda, čiji je opći cilj naglasak na nužnost suradnje između zemalja kako bi se promicalo opće poštovanje i primjena ljudskih prava i temeljnih sloboda. Povelja Ujedinjenih Naroda omogućila je da ljudska prava ostvare internacionalni značaj te tri godine kasnije slijedi ju Opća deklaracija o ljudskim pravima (Grbić i sur. 2012). Opća deklaracija o ljudskim pravima postavlja temeljno stajalište da su „urođeno dostojanstvo te jednaka i neotuđiva prava svih članova ljudske obitelji temelj slobode, pravde i mira u svijetu“ (Opća deklaracija o ljudskim pravima NN 12/2009). Nakon Opće deklaracije o ljudskim pravima, slijedio je niz sporazuma i ugovora, ključnih dokumenata o ljudskim pravima važnim za pitanje invaliditeta. Borbu za ljudska prava te kako bi invaliditet postao primjetan na međunarodnoj razini prije svega je rezultat velikog napora i djelotvornog lobiranja organizacija i udruga osoba s invaliditetom (Šostar i sur. 2006). Zadnjih tridesetak godina osobe s invaliditetom najviše promiču samozastupanje kao način borbe protiv diskriminacije. Osobe s invaliditetom samozastupanje opisuju kao grupu ljudi s teškoćama u razvoju, koji si međusobno pomažu kao članovi kako bi postigli što više na osobnom socijalnom i političkom planu, prihvaćajući svoju osobnost i svoje vrijednosti, a isto to očekuju od svoje okoline. (Šostar i sur. 2006; prema Bratković 2002). Promjene u društvenom shvaćanju invaliditeta omogućene i podržane su implementacijom međunarodnih dokumenata. Međunarodni pakt o ekonomskim, socijalnim i

kulturnim pravima te Međunarodni pakt o građanskim i socijalnim pravima su sporazumi usvojeni 1966. godine , te zajedno s Općom deklaracijom Ujedinjenih Naroda daljnji su temelj za razvoj sustava zaštite ljudskih prava. Prema Mihanović (2019) razne zemlje diljem svijeta potaknute suvremenim znanstvenim spoznajama o problemu institucionalne skrbi započinju proces deinstitucionalizacije i razvoj podrške unutar zajednice a tome su osobito pridonijela tri procesa :

- Pokret za neovisno življenje *(The Independent Living Movement)* koji je u svijetu započeo šezdesetih godina na Berkley sveučilištu, zalagajući se da osobe s tjelesnim oštećenjem imaju pristup uslugama u zajednici i prilagođenu okolinu;
- Anti psihijatrijski pokret *(The Anti-Psychiatry Movement)*, čiji cilj je bio prije svega humaniji pristup liječenju pacijenata, suzbijanje psihijatrijskog nasilja te poticanje prelaska s medicinskog modela invaliditeta na socijalni model (Ćirić 2015);
- Pokret deinstitucionalizacije i života u zajednici koji i danas djeluje, usredotočen je na individualnu psihosocijalnu podršku, mogućnost življenja i smještaja u zajednici te zatvaranje velikih institucija socijalne skrbi.

U Tablici 1. kronološkim redom navedeni su ključni međunarodni dokumenti o ljudskim pravima ujedno važni i za osobe s invaliditetom (Lansdown 2009).

Tablica 1: Ključni međunarodni dokumenti o ljudskim pravima

Godina	**Dokument**
1948.	Opća deklaracija UN-a o pravima čovjeka
1966.	Međunarodni pakt o ekonomskim, socijalnim i kulturalnim pravima
1966.	Međunarodni pakt o građanskim i političkim pravima
1966.	Međunarodna konvencija o uklanjanju svih oblika rasne diskriminacije
1979.	Konvencija o uklanjanju svih oblika diskriminacije žena
1984.	Konvencija protiv mučenja i drugih oblika okrutnog, nečovječnog i ponižavajućeg postupanja ili kažnjavanja
1989.	Konvencija o pravima djeteta
1990.	Konvencija o zaštiti prava svih radnika migranata i članova njihovih obitelji
2006.	Konvencija o zaštiti svih osoba od prisilnih nestanaka
2006.	Konvencija o pravima osoba s invaliditetom

Izvor: Lansdown (2009: 12-14) Lansdown, Gerison. See me, hear me. A guide to using the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Save the Children. https://resourcecentre.savethechildren.net/node/1947/pdf/1947.pdf, Pristupljeno: 25. ožujka 2022.

Jedna od značajnih godina je 1993. kada je Opća skupština usvojila Standardna pravila Ujedinjenih Naroda o izjednačavanju mogućnosti osoba s invaliditetom, čiji je glavni naglasak na sudjelovanje odnosno ravnopravne mogućnosti te nužne provedbene mjere (Lansdown 2009). Standardna pravila čine smjernice za unapređenje prava osoba s invaliditetom, dvadeseta i dva pravila, četiri pravila odnose se na preduvjete za sudjelovanje a to jest razvijanje svijesti u društvu , osigurati efikasnu zdravstvenu zaštitu, rehabilitaciju za postizanje najviše razine samostalnosti, osam pravila odnosi se na ciljana područja za jednake mogućnosti kao obrazovanje, zapošljavanje i sl. dok se ostalih deset odnosi na same provedbene mjere za koje države moraju stvoriti pravne osnove (Standardna pravila UN-a za izjednačavanje mogućnosti osoba s invaliditetom 1993). Povećana osviještenost o pravima osoba s invaliditetom te o potrebi djelovanja kojim će se zaustaviti njihovo kršenje, sedamdesetih i osamdesetih godina najviše podržavaju procesi socijalne integracije i normalizacije (Cloerkes 1997; Wolfensberger 1972 prema Teodorović i Bratković 2001). Načelo normalizacije ističe pravo osobe da živi u sredini gdje ostvaruje maksimalni oblik podrške i da je njezina slobodna minimalno ograničena, kasnije devedesetih godina pojavljuje se filozofija inkluzije koja traži od zajednice potpuno uključivanje osoba s invaliditetom u društvo i njihovu ravnopravnost s prosječnom populacijom (Teodorović i Bratković 2001). Filozofiju inkluzije u politici prema osobama s invaliditetom s ciljem uključivanja u sve sadržaje u zajednici najviše su zastupale Kanada i SAD, odakle i sama inkluzija izvorno potječe. U svojoj borbi za prava osoba s invaliditetom postignule su najviše u području odgojno-obrazovnog sustava, omogućujući učenicima s intelektualnim teškoćama i drugim razvojnim teškoćama da polaze redovne škole, ukidanje institucionalnih oblika skrbi te izgradnju stambenih zajednica i zapošljavanje osoba s intelektualnim teškoćama (Teodorović 1997 prema Teodorović i Bratković 2001). Većina zemalja Srednje i Zapadne Europe pod utjecajem opisanih zbivanja počinje provoditi politiku deinstitucionalizacije osoba s invaliditetom s ciljem veće samostalnosti, uključenosti u društvenu zajednicu i zapošljavanja, najveći pomak učinile su Švedska koja je u potpunosti ukinula institucionalni oblik skrbi, Norveška i Finska (Dalfert 1997 prema Teodorović i Bratković 2001). Poboljšanjem položaja i prava osoba s invaliditetom unutar Ujedinjenih Naroda i Europe, usvajanjem brojnih sporazuma za zaštitu ljudskih prava koji podržavaju i dopunjuju međunarodne zakonodavne

sustave kao nastavak daljnjem razvijanju dana 13. prosinca 2006. godine usvojena je Konvencija Ujedinjenih Naroda o pravima osoba s invaliditetom te je stupila na snagu 3. svibnja 2008. godine nakon što ju je ratificiralo dvadeset država (Lansdown 2009).

Kao multilateralni sporazum Konvencija obvezuje države potpisnice da zaštite građanska, politička, ekonomska, socijalna i kulturna prava osoba s invaliditetom (Mihanović 2019).

Temelji se na socijalnom modelu invaliditeta, osigurava međunarodne standarde u zaštiti osoba s invaliditetom te iziskuje neovisan život u zajednici (Megret 2008 prema Mihanović 2019).

Osam općih načela oblikuje Konvenciju, a to su: poštivanje prirođenog dostojanstva, individualna autonomija, uključujući slobodu donošenja vlastitog izbora i neovisnost osoba; nediskriminacija; puno i učinkovito sudjelovanje i uključivanje u društvo; poštivanje razlika i prihvaćanje osoba s invaliditetom kao dijela ljudske različitosti i čovječnosti; jednake mogućnosti; pristupačnost; jednakost između muškaraca i žena; poštivanje razvojnih sposobnosti djece s teškoćama u razvoju i poštivanje prava djece s teškoćama u razvoju na očuvanje vlastitog identiteta (Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom, NN 6/2007). Konvencija je bila potrebna jer još uvijek prevladava stav da su osobe s invaliditetom predmet skrbi te u praksi nemaju osnovna prava i temeljne slobode koje pripadaju većini opće populacije. Konvencija osigurava da osobe s invaliditetom imaju jednaku mogućnost živjeti kao punopravni građani te doprinijeti društvu (Šostar i sur. 2006).

Europska strategija za osobe s invaliditetom 2010-2020. godine, usmjerava za djelovanje na europskoj razini te podupire akcije zemlje članica Europske unije u postizanju provedbe Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom. Podizanjem kvalitete i standarda života osoba s invaliditetom te njihovoj pristupačnosti informacijama donijeta je Direktiva od strane Europskog parlamenta i Vijeća 2016. godine o pristupačnosti internetskih stranica i mobilnih aplikacija tijela javnog sektora.

Pretposljednji važni međunarodni dokument Strategija Vijeća Europe o pravima osoba s invaliditetom 2017-2023. koji u sebi nosi pet glavnih područja : jednakost i nediskriminacija, podizanje svijesti, pristupačnost, jednakost pred pravom, sloboda od izrabljivanja i nasilja. (Vijeće Europe 2017). Posljednji usvojeni dokument jest Unija ravnopravnosti: Strategija o pravima osoba s invaliditetom 2021-2030. gdje predsjednica Europske komisije Ursula von der Leyen izjavljuje viziju strategije: „ Osobe s invaliditetom imaju pravo na dobre uvjete na radnom mjestu, na neovisno življenje, na jednake mogućnosti i puno sudjelovanje u životu

svoje zajednice. Svi imaju pravo na život bez prepreka, a naša je obaveza da im kao zajednica osiguramo potpuno sudjelovanje u društvu na ravnopravnoj osnovi s drugima.“ (Europska komisija 2021).

2.2.1. Nacionalno zakonodavstvo i standardi

U Republici Hrvatskoj zadnjih desetak godina razvija se regulatorni okvir politike prema osobama s invaliditetom. Usvojeni je niz zakona i programa kojim se osobe s invaliditetom definiraju kao primarna ciljna skupina. Najistaknutija je 2007. godina u ožujku kada je Hrvatski Sabor ratificirao Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom Ujedinjenih Naroda, a u lipnju Vlada Republike Hrvatske donosi Nacionalnu strategiju izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2007. do 2015. godine. Posebice istaknuta mjera u Strategiji bila je uvođenje instituta pravobranitelja za osobe s invaliditetom, i to donošenjem Zakona o pravobranitelju za osobe s invaliditetom, glavni zadatak pravobranitelja za osobe s invaliditetom je zaštita, praćenje i promicanje prava i interesa osoba s invaliditetom na temelju Ustava Republike Hrvatske, međunarodnih ugovora i zakona, pravobranitelj je dužan podnijeti redovito godišnje izvješće Hrvatskom saboru (Korać Graovac i Čulo 2011).

Usvajanjem ključnih međunarodnih dokumenata kao i suvremenih standarda, Republika Hrvatska pridružila se naporima međunarodne zajednice kako bi osobama s invaliditetom ostvarila pristupačnost svih građanskih i političkih, kao i socijalnih, kulturnih i gospodarskih prava. Intenzivno potiče suradnju s udrugama osoba s invaliditetom kao jednog od najvažnijih dionika za provođenje aktivne politike ljudskih prava i integraciji osoba s invaliditetom u društvo.

Ustav Republike Hrvatske je glavni pravni okvir kojim se na svim područjima propisuju odnosi vezani uz ljudska prava i suzbijanje diskriminacije, čl. 57 jamči posebnu skrb države u zaštiti osoba s invaliditetom i njihovom uključivanju u društveni život (NN 8/1998).

U svrhu promicanja i zaštite prava osoba s invaliditetom, 1997. godine osnovano je Povjerenstvo Vlade Republike Hrvatske za osoba s invaliditetom , čije stručno tijelo ima cilj upućivanja prijedloga, mišljenja i stručnih obrazloženja u području stanja, zaštite i rehabilitacije osoba s invaliditetom te realizacije aktivnosti za njihovu dobrobit (NN 45/1997). Vlada Republike Hrvatske uz pomoć Povjerenstva ostvaruje potrebni komunikacijski kanal s civilnim društvom, a samo Povjerenstvo sastoji se od dvadeset i jednog člana, šestero članova upravo su osobe s invaliditetom.

U 2001. godini usvojen je Zakon o Hrvatskom registru o osobama s invaliditetom koji propisuje način prikupljanja i obrade podataka osoba s invaliditetom, a Registar se vodi u Hrvatskom zavodu za javno zdravstvo (NN 64/01). Kako bi i dalje unaprjeđivala prava i mogućnosti za osobe s invaliditetom Republika Hrvatska je dana 16. siječnja 2003, godine donijela Nacionalnu strategiju jedinstvene politike za osobe s invaliditetom 2003.-2006, gdje je uvela Standardna pravila o izjednačavanju mogućnosti za osobe s invaliditetom Ujedinjenih naroda (NN 13/2003).

Slijedio je niz izmjena zakona, zakonodavna regulativa kontinuirano se unaprjeđivala, te još kao važne izdvajamo Zakon o registru birača 2012. godine omogućeno je sudjelovanje u političkom životu, osobama lišene poslovne sposobnosti dano je pravo na upis u registar birača i ostvarivanje biračkog prava. Novi Zakon o socijalnoj skrbi 2013. godine , kreirani su preduvjeti za transformaciju ustanova i deinstitucionalizaciju korisnika, novi Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom , uveden su kvote za zapošljavanje osoba s invaliditetom , jedinstven način provođenja profesionalne rehabilitacije po modelu kojim se osiguravaju uravnoteženi standardi (NN 157/2013, NN 157/2013). Zakon o hrvatskom znakovnom jeziku i ostalim sustavima komunikacije gluhih i gluhoslijepih osoba u Republici Hrvatskoj usvojen je 2015. godine te osigurava navedenim osobama pravo da odaberu onaj sustav komunikacije koji odgovara njihovim potrebama (NN 82/15). Usvojena je Strategija cjeloživotnog profesionalnog usmjeravanja i razvoja karijere u Republici Hrvatskoj za period od 2016.-2020. godine za podizanje kvalitete sustava profesionalnog usmjeravanja učenika s teškoćama i osoba s invaliditetom.

Operativni plan deinstitucionalizacije i transformacije domova socijalne skrbi i drugih pravnih osoba stupio je na snagu u lipnju 2014. godine za vremenski period 2014.-2016. godine, što je potaknulo razvoj niz različitih usluga u zajednici kao organizirano stanovanje uz podršku, usluga osobnog asistenta, tumač znakovnog jezika i videći pratitelj za slijepe osobe, usluga pomoćnika u nastavi te usluga rane intervencije za djecu s teškoćama u razvoju (NN 42/2017). Poduzimanjem potrebnih mjera koje pružaju učinkovitiju kontrolu kvalitete pruženih usluga, ubrzani razvoj mreže usluga u zajednici sa ciljem zadovoljavajuće kvalitete života i neovisan život za osobe s invaliditetom Republika Hrvatska nastavlja podupirati politiku poštujući UN Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom donošenjem Nacionalnog plana izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom za razdoblje od 2021. do 2027. godine kao strateški plan za daljnji razvoj prava za osobe s invaliditetom (NN 143/2021). Pregledom stanja ustanovljene su srednjoročne razvojne potrebe i potencijali, obuhvaćeno je 16 područja djelovanja radi

daljnjeg poboljšanja kvalitete života osoba s invaliditetom, jačanje kapaciteta pružatelja usluga, modernizacija pristupačnog okruženja i komunikacijskih sustava i tehnologija te uređenje inkluzivnog društva. Također poduzimat mjere i aktivnosti s ciljem mogućnosti jednakog pristupa i nediskriminacije u području pravosuđa i pravne zaštite, socijalne zaštite, zdravstvene skrbi, obrazovanja, stanovanja, umjetnosti, kulture, rekreacije, slobodnog vremena, turizma i sporta.

Niz zakona, provedbenih propisa i strategija dokazuje opredijeljenost Republike Hrvatske na stvaranje uvjeta za život s osobama s invaliditetom u svojim obiteljima i zajednici. Podizanjem razine svijesti o potrebi zaštite i realizacije prava osoba s invaliditetom u društvu stvara se jedan od temeljnih preduvjeta za antidiskriminacijsku politiku. Upravo za takvu politiku autorica Petek (2011) smatra da su dvije presudne stvari – razumijevanje invaliditeta u okviru društva te uspostavljanje ciljeva politike prema osobama s invaliditetom koji teže promjenama koje bi država trebala ostvariti svojim mjerama. Sagledavajući invaliditet kroz socijalnu dimenziju, vidljivo je da invaliditet postoji u samim interakcijama s okolinom i barijerama koje ona stvara te solidarnost postaje osiguranje jednakosti osoba s invaliditetom. U to pripada prije svega jednakost pred zakonom, a zatim ravnopravne životne mogućnosti (Petek 2011).

3. OBLICI ORGANIZACIJE ŽIVOTA OSOBA S INVALIDITETOM U SUVREMENOM DRUŠTVU

Mogućnost za rast u obitelji, odabrati svoj život kao odrasla osoba, sudjelovanje u zajednici upravo su izbori koji većini populacije pripadaju, a za osobe s invaliditetom još nisu u potpunosti ostvarivi. Članak 19. Konvencije o pravima osoba s invaliditetom propisuje pravo na neovisan život, uključivanje u zajednicu jednako kao i za druge osobe. Napredak prelaska s medicinskog modela na socijalni model invaliditeta još uvijek je različit u pojedinim zemljama svijeta, te samim time i kvaliteta života osoba s invaliditetom.

Obitelj je zajednica u kojoj čovjek ostvaruje temelje za svoj daljnji cjelokupni život. Obitelj kao zajednica pruža sigurnost i potporu svojim članovima. Obitelj je za svakog pojedinca od izuzetne važnosti, a za osobe s invaliditetom predstavlja još značajniju ulogu i važnost (Leutar i sur. 2008). Čl. 23 Konvencije o pravima osoba s invaliditetom Ujedinjenih naroda zalaže se da da djeca s teškoćama u razvoju ne budu odvojena od obitelji protiv svoje volje, jedino u slučaju kada je to u najboljem interesu djeteta. Dijete s teškoćama u razvoju može biti jedan od čimbenika stresa u obitelji, sami invaliditet predstavlja nepoznanicu za koju nema posebne pripreme te članovi obitelji rijetko imaju iskustva ili znanje o njemu (Seligman 1997). Povijest je pokazala kako su osobe s invaliditetom dugo živjele samo u institucionalnom obliku smještaja, ali isto tako vrijeme i istraživanja su pokazala i dokazala kako taj isti oblik ne može zamijeniti obiteljske funkcije i uloge. Institucionalna skrb obilježava upravo problem depriviranosti, nema razvijanja adekvatnih životnih i socijalnih vještina, teško je postići pozitivne pomake u ponašanju, izostaje povezanost s obitelji i uključivanjem u zajednicu. Osviještenost društvene zajednice negativnim stranama institucionalizacije, posljednjih desetljeća u Europi pokrenut je proces deinstitucionalizacije i transformacije, smanjuje se postepeno institucionalni oblik skrbi te se jača i potiče razvoj različitih oblika podrške u zajednici kao udomiteljski smještaj, stambene zajednice i organizirano stanovanje uz podršku (Leutar i sur. 2008). Temeljni cilj deinstitucionalizacije jest povećati socijalnu uključenost, te da ranjive skupine nastave živjeti u svom primarnom socijalnom okruženju , u sklopu svojih obitelji ili lokalne zajednice, čime održavaju i doprinose svojoj kvaliteti života za razliku od institucionalnog oblika skrbi (Šućur 2003). Stark i Faulkner (1996) navode (prema Bratković i Rozman 2006) kritične značajke okoline koje direktno imaju utjecaj na kvalitetu života osoba s intelektualnim teškoćama, a to su: „stupanj zdravstvene zaštite, životno okružje (uvjeti stanovanja i svakodnevnog života), obiteljska prisutnost i odnosi, socijalni i emocionalni odnosi s drugima rehabilitacija i podrška, obrazovanje, radna sredina te rekreacijske i aktivnosti

slobodnog vremena.“ Segregacija i marginalizacija osoba s invaliditetom problem je koji se spominje u više istraživanja (Zovko 1999; Leutar 2006; Babić i Leutar 2010) opisujući izloženost socijalnoj izolaciji, teškim socio-ekonomskim uvjetima, ovisnost o podršci i brizi drugih što rezultira otežanim uključivanjem u zajednicu.

Kada je u pitanju proces deinstitucionalizacije, razvijene zemlje i zemlje u razvoju susreću se različitim oblicima izazova u provođenju reformi. Zemlje koje su u razvoju, prvenstveno se bore s manjkom sredstava, nedostatkom osoblja, premalo razvijena mreža usluga, dok razvijene zemlje gdje je došlo do zatvaranja duševnih bolnica, institucija ne mogu razmjerno pratiti s razvojem stambenih jedinica u zajednici. Osobe s invaliditetom prvenstveno budu institucionalizirane zbog nedostatka podrške u svojoj zajednici, nije im omogućeno da žive u vlastitom domu sa svojim obiteljima. Iako mnoge vlade potiču politiku koja podupire ljudska prava i socijalnu uključenost, ostvarivanje tih prava jako je spor proces, izmjena sustava institucionalne skrbi u zajednicu razvijenih usluga podrške postupak je koji traje i zahtjeva velike promjene. Nedostatak usluga u zajednici ima svoj utjecaj na osobe s invaliditetom koje ostaju živjeti sa svojim obiteljima. Bez podrške u brizi za njih, pridruženo sa stigmom vezanom uz invaliditet, oni također kao i njihovi vršnjaci u instituciji proživljavaju socijalnu isključenost. Bez razvoja podrške u zajednici, osobe s invaliditetom provest će život u institucionalnom obliku smještaja ili skriveni u svojim domovima (Morrow i sur. 2008). Institucionalna skrb podrazumijeva brigu oko osobe s invaliditetom smještenom u ustanovu takvog tipa, prema Mansell i Beadle-Brown institucija predstavlja veliki objekt s velikim brojem ljudi koji su fizički i socijalno izolirani od društva, a materijalni uvjeti su nepovoljni nego za većinu populacije u zajednici (Mihanović 2019). Mnoga istraživanja dokazala su da uvjeti života u instituciji su deprivirani i nestimulativni, često rezultiraju neprihvatljivim oblicima ponašanja kao npr. pasivnost, stereotipna i repetitivna ponašanja (Bratković 2002 prema Mihanović 2019). Zamjena institucija manjim stanovima u zajednici predstavlja ključan preokretu u razvoju politike koja se odnosi na osobe s invaliditetom. Primjer jednog od najznačajnijih oblika smještajnih usluga je grupni dom (group home) ili stambena zajednica u kojoj su smješteni tri do osam korisnika, s mogućnošću 24-satne podrške osoblja (Mansell i Beadle Brown 2009).

3.1. Život osoba s invaliditetom u Europi

U većini zemalja u svijetu institucionalni smještaj bio je oblik skrbi za osobe s invaliditetom, još uvijek je prisutan, osobito u zemljama u razvoju. Alternativa institucionalnoj skrbi jest usluga u zajednici, gdje je omogućeno osobi da prima socijalnu skrb, rehabilitaciju ili

medicinske usluga u svojim domovina ili što bliže (Magiri Mburu 2016). Potpora u zajednici te promicanje socijalne uključenosti razlikuje se od države do države te ovisi o društvenim i kulturnim normama. Zbog nedovoljno razvijenih usluga i prirodne podrške u zajednici, inkluzivnih sustava, osobe s invaliditetom primorane su biti ovisne o svojim obiteljima za doživotnu podršku i skrb (WHO 2011). Osobe s invaliditetom variraju u svojim potrebama, neki mogu živjeti samostalno uz minimalnu podršku , drugima je potrebno stalna podrška kako bi mogli obavljati aktivnosti svakodnevnog života kod kuće ili u zajednici, nužno je da ponuda usluga u zajednici pruža opcije za različite vrste podrške (Mansell i sur. 2007.) U velikom dijelu Europske Unije bolnice/rezidencijalne ustanove i dalje imaju središnju ulogu, ali neke zemlje ne koriste više bolnice, npr, Italija, Švedska i Ujedinjeno Kraljevstvo zatvorile su sve ili većinu svojih psihijatrijskih bolnica (Caldas i sur. 2014).

Švedska je tijekom 1980-ih bila pod utjecajem pokreta za prava osoba s invaliditetom, vlada je usvojila Zakon o invalidnosti, koji je omogućio strategiju deinstitucionalizacije i pružanja skrbi u zajednici te objedinio privatni, javni sektor i obitelji kao temelj unutar režima skrbi (Magiri Mburu 2016). Švedska također ima Zakon o osobnoj asistenciji iz 1994. godine kojim je omogućeno da se oblikuje potrebna usluga i procjena pojedinaca, čime je postignuto poboljšanje kvalitete života za osobe s invaliditetom i njihovih obitelji, njihova veća vidljivost u javnosti (Ratzka 2012). Švedski Zakon o osobnoj asistenciji jamstvo je svakoj osobi pravo na osobnu asistenciju, nezavisno o primanjima ili bogatstvu osobe (Ilinca i sur. 2015). Švedska pokazala primjer dobre prakse procesa deinstitucionalizacije zbog dosljednosti u pravnoj reformi. U suvremeno doba prema svim izvješćima jedna je od zemalja čiji je proces deinstitucionalizacije završen, pružajući usluge u zajednici, podrškom osobne asistencije u domovima osobama s invaliditetom, dok se kombinirani smještaj i podrška usluge pruža samo osobama sa složenim potrebama, kao što su osobe s težim i teškim intelektualnim teškoćama. Prevladava model usluga grupnih zajednica gdje ljudi imaju individualni stan ali grupirani obično sa zajedničkim osobljem. Švedski zakon kaže da stambene usluge moraju biti dobrog standarda, da je to trajni dom pojedinca i da nema institucionalni karakter (Gustafsson 2019).

Italija je 1978. zatvorila sve svoje javne psihijatrijske bolnice i prenijela većinu usluga za osobe s invaliditetom u zajednicu. Deinstitucionalizacija u Italiji je proces koji je nastao radikalnim idejama Franca Basaglie, talijanskog psihijatra, njihovim zalaganjem za razvoj talijanskog Zakona o mentalnom zdravlju iz 1978. Basaglia se bavio istraživanjem neuspješne deinstitucionalizacije u Americi 1950-60-ih, smatrao je da je mentalna bolest uzrokovana

sociološkim čimbenicima i nedostatkom odgovora zajednice na društvene potrebe oboljelih (Palermo 1991).

Bugarski proces deinstitucionalizacije potaknut je objavljivanjem dokumentarnog filma o bugarskoj napuštenoj djeci u domu za socijalnu skrb Mogilino 2007. godine, čime je Europski Parlament reagirao i zatražio pravnu regulaciju bugarskih institucija (Unicef 2014). U svibnju 2017. godine 11.000 starijih osoba i odraslih osoba s invaliditetom živjelo je u 161 specijaliziranoj ustanovi. U to vrijeme 3.600 osoba su bile na listi čekanja za ustanove gotovo dvije trećine od kojih su osobe s mentalnim zdravstvenim problemima, intelektualnim teškoćama i demencija. U siječnju 2019. prijavljeno je da je u 79 ustanova bila 5.341 odrasle osobe s invaliditetom i 2833 u 266 usluga u rezidencijalnoj zajednici (Kukova 2019). Opći nedostatak usluga u zajednici za osobe s invaliditetom, osobito za starije osobe je zabrinjavajući. Europski fondovi igraju važnu ulogu u razvoju usluga u zajednici, ali se još uvijek ne koriste za razvoj opcija u zajednici za odrasle (Šiška i Beadle-Brown 2020).

Rumunjska je sve do 1997. godine podržavala institucionalizaciju, no potaknuta kreiranjem načela Konvencije UN-a o pravima djeteta koja se zalažu za alternativne usluge , 1998. godine središte postaje transformacija ustanova i usvaja se Zakon kojim obitelj postaje primarna okolina, a institucija samo privremeni oblik skrbi (Greenwell 2003 prema Rus i sur. 2011). Daljnjim razvojem Rumunjska je usvojila zakone vezane uz zaštitu te se tako priklonila politici razvijenih zemalja u Europi.

Njemačka je jedna zemalja koja prati pozitivan trend deinstitucionalizacije, sustav socijalne pomoći i podrška za integraciju osoba s invaliditetom temelje se na principu podrške u zajednici i općenito daju osobama s invaliditetom pravo izbora između institucionalne ili podrške kod kuće. Međutim, događa se da neke regulacije kao veće cijene usluga mogu natjerati da osobe s invaliditetom, osobito one s težim invaliditetom, u domove institucionalnog tipa, ako su usluge u zajednici skuplje (Rosken 2019). Politika u Njemačkoj općenito podupire deinstitucionalizaciju i širenje usluga u zajednici, Federalni zakon o sudjelovanju daje jasne smjernice o tome kako povećati usluge neovisnog života u cijeloj zemlji, dostupnost osobne asistencije, međutim događa se da usprkos razvoju stambenih jedinica osobe s teškim invaliditetom budu smještene u institucionalne oblike skrbi (Karačić 2015 prema Šiška i Beadle-Brown 2020).

Zemlje koje su se pridružile Europskoj Uniji, razvijaju izravniju politiku prema osobama s invaliditetom, ali može se reći da su zemlje Zapadne Europe razvile drugačiju politiku i usluge

utemeljene u zajednici od zemalja Srednje i Istočne Europe. U zapadnim državama posljednjih desetljeća socijalna politika stavlja u središte inkluziju i deinstitucionalizaciju, s druge strane zemlje u razvoju vode borbu s stigmatizirajućim stavovima zbog kojih institucija i dalje ostvaruje svoju prisutnost (Allison i Strydom 2009).

Znakovito je da težnja deinstitucionalizacije je sve jače vidljiva usprkos dugotrajnosti procesa (Sovar 2015). Prema podacima Agencije Europske Unije za temeljna prava govore kako je 60 posto zemalja Europske Unije pokrenulo strategije deinstitucionalizacije ili su podržale mjere u široj strategiji (Europska komisija 2018).

3.2. Život osoba s invaliditetom u Hrvatskoj

Status prava osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj u suvremeno doba još uvijek nije na zadovoljavajućoj razini, prema podacima iz izvješća Pravobranitelja osoba s invaliditetom za 2021. godinu (POSI 2021) vidljivo je da i dalje prevladava ne poštivanje i kršenje prava u područjima kao što su socijalna zaštita, obrazovanje, pristupačnost, zapošljavanje i rad te neovisni život u zajednici.

Prema podacima Hrvatskog javnog zavoda za zdravstvo – u Republici Hrvatskoj je na dan 9. ožujka 2022. godine evidentirano ukupno 612.212 osoba s invaliditetom (POSI 2021). Izvješće o osobama s invaliditetom Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo (2021) evidentira da osobe s invaliditetom čine oko 14,4% ukupnog stanovništva Republike Hrvatske.

U Republici Hrvatskoj socijalna skrb uređena je većim brojem zakona i podzakonskih akata, ali temeljni akt je Zakon o socijalnoj skrbi (NN 18/22, 46/22) ostali zakoni i podzakonski akti kojima se uređuje područje socijalne skrbi i socijalnih naknada u RH su: Obiteljski zakon (NN 103/15, 98/19), Zakon o udomiteljstvu (NN 115/18, 18/22), Zakon o doplatku za djecu (NN 94/01, 138/06, 107/07, 37/08, 61/11, 112/12, 82/15, 58/18) itd.

Socijalna skrb definirana je Zakonom o socijalnoj skrbi te glasi: „ Socijalna skrb organizirana je djelatnost od javnog interesa čiji je cilj pružanje pomoći socijalno ugroženim osobama, kao i osobama u nepovoljnim osobnim ili obiteljskim okolnostima, a obuhvaća prevenciju, pomoć i podršku pojedincu, obitelji i skupinama, u svrhu unaprjeđenja kvalitete života, te poticanje promjena i osnaživanje korisnika, radi njihova aktivnog uključivanja u život zajednice“ (Zakon o socijalnoj skrbi NN 18/2022 čl.3).

Zakonom o socijalnoj skrbi (NN 18/2022) propisane su socijalne usluge:

1. prva socijalna usluga

2. usluga sveobuhvatne procjene i planiranja

3. savjetovanje

4. stručna procjena

5. psihosocijalno savjetovanje

6. socijalno mentorstvo

7. obiteljska medijacija

8. psihosocijalni tretman radi prevencije nasilničkog ponašanja

9. psihosocijalna podrška

10. rana razvojna podrška

11. pomoć pri uključivanju u programe odgoja i redovitog obrazovanja

12. pomoć u kući

13. boravak

14. organizirano stanovanje i

15. smještaj.

Zakon o socijalnoj skrbi jasno definira tko su korisnici usluga socijalne skrbi:

1. samac i kućanstvo koji nemaju dovoljno sredstava za podmirenje osnovnih životnih potreba, a nisu ih u mogućnosti ostvariti svojim radom, prihodima, imovinom, od obveznika uzdržavanja ili na drugi način

2. dijete bez roditelja ili bez odgovarajuće roditeljske skrbi, dijete žrtva obiteljskog, vršnjačkog ili drugog nasilja, dijete žrtva trgovanja ljudima, dijete rane i predškolske dobi s razvojnim odstupanjem ili razvojnim rizikom, dijete s teškoćama u razvoju, dijete s problemima u ponašanju, dijete bez pratnje koje se zatekne izvan mjesta svog prebivališta bez nadzora roditelja ili druge odrasle osobe koja je odgovorna skrbiti se za njega te dijete strani državljanin koje se zatekne na teritoriju Republike Hrvatske bez nadzora roditelja ili druge odrasle osobe koja je odgovorna skrbiti se za njega

3. mlađa punoljetna osoba i mlađa punoljetna osoba s problemima u ponašanju

4. osoba koja je bila korisnik prava na uslugu smještaja ili organiziranog stanovanja, a kojoj je potrebno osigurati stanovanje dok za to traje potreba, a najduže do 26. godine života

5. trudnica ili roditelj s djetetom do godine dana života, iznimno do tri godine života bez obiteljske podrške i odgovarajućih uvjeta za život

6. obitelj kojoj je zbog narušenih odnosa ili drugih nepovoljnih okolnosti potrebna stručna pomoć ili druga podrška

7. osoba s invaliditetom koja nije u mogućnosti udovoljiti osnovnim životnim potrebama

8. odrasla osoba žrtva obiteljskog ili drugog nasilja te žrtva trgovanja ljudima

9. osoba koja zbog starosti ili bolesti ne može samostalno skrbiti o osnovnim životnim potrebama

10. osoba ovisna o alkoholu, drogi, kockanju i drugim oblicima ovisnosti

11. beskućnik ili

12. druga osoba koja ispunjava uvjete propisane ovim Zakonom.

(2) Zavod određuje osobu koja predstavlja kućanstvo radi ostvarivanja naknada utvrđenih ovim Zakonom (NN 18/2022).

Postoje četiri skupine koje su tradicionalno bile smještane u institucije: djeca s teškoćama u razvoju, osobe s invaliditetom, djeca bez odgovarajuće roditeljske skrbi te djeca i mladi s problemima u ponašanju, te razvojem socijalnih usluga u zajednici nastoji se deinstitucionalizirat te iste korisnike.

Prema godišnjem statističkom izvješću o domovima i korisnicima socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj u 2020. Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike dobiveni su rezultati kapaciteta i broj korisnika u državnim i nedržavnim domovima socijalne skrbi za djecu s teškoćama u razvoju i odrasle osobe s tjelesnim, intelektualnim i osjetilnim oštećenjima stanje 31. prosinca 2020. godine, rezultati su prikazani na tablici 2. i 3.

Tablica 2: Državni domovi socijalne skrbi za djecu s teškoćama u razvoju i odrasle osobe s tjelesnim, intelektualnim i osjetilnim oštećenjima

1. Kapacitet, broj korisnika i broj zahtjeva (stanje 31.12.2020.)				
Oblik skrbi	Kapacitet(utvrđeni broj mjesta)	Broj korisnika	Broj zaprimljenih zahtjeva	Broj nerealiziranih zahtjeva
1.Dugotrajni smještaj	881	862	486	432

1. Kapacitet, broj korisnika i broj zahtjeva (stanje 31.12.2020.)				
2.Privremeni smještaj	291	280	164	74
2.1 u kriznim situacijama	12	9	7	-
2.2.radi provođenja kraćih rehabilitacijskih programa	54	71	59	15
2.3.djece bez odgovarajuće skrbi	1	12	4	3
2.4.privremeni smještaj u drugim slučajevima	224	188	94	56
3.organizirano stanovanje	340	328	79	63
3.1.uz sveobuhvatnu podršku	281	269	79	63
3.2.uz svakodnevnu intenzivnu podršku	38	39	-	-
3.3.uz svakodnevnu kratkotrajnu podršku	11	11	-	-
3.4. uz povremenu podršku	10	9	-	-
4. cjelodnevni boravak	310	229	4	2
5. poludnevni boravak	1.154	1.009	265	119
6. psihosocijalna podrška (p.p.)		2.150	671	142
6.1.individualna p.p. u obitelji (bivša patronaža)		309	68	22
6.2.individualna p.p. kod pružatelja usluga (bivši povremeni boravak)		1208	363	109
6.3. grupna p.p. kod pružatelja usluga		633	240	11
7.rana intervencija		532		
7.1. u domu korisnika		97		

1. Kapacitet, broj korisnika i broj zahtjeva (stanje 31.12.2020.)				
7.2. kod pružatelja usluge		435		
8. pomoć pri uključivanju u programe redovnih školskih ili predškolskih ustanova (integracija)		371		
9. pomoć u kući		24		
9.1. organiziranje prehrane		24		
9.2. obavljanje kućanskih poslova		-		
9.3. održavanje osobne higijene		-		
9.4. zadovoljavanje drugih svakodnevnih potreba		-		
Ukupno	2.976	5.785	1.669	832

Izvor: Godišnje statističko izvješće o domovima i korisnicima socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj u 2020. godini, Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, https://mrosp.gov.hr/pristup-informacijama-16/strategije-planovi-programi-izvjesca-statistika/statisticka-izvjesca/12012, Pristupljeno 11. travnja 2022.

Tablica 3: Nedržavni domovi socijalne skrbi za djecu s teškoćama u razvoju i odrasle osobe s tjelesnim, intelektualnim i osjetilnim oštećenjima

1. Kapacitet, broj korisnika i broj zahtjeva (stanje 31.12.2020.)				
Oblik skrbi	Kapacitet (utvrđeni broj mjesta)	Broj korisnika	Broj zaprimljenih zahtjeva	Broj nerealiziranih zahtjeva
1. Dugotrajni smještaj	894	878	324	231
2.Privremeni smještaj	7	7	14	7
2.1 u kriznim situacijama	-	-	-	-

1. Kapacitet, broj korisnika i broj zahtjeva (stanje 31.12.2020.)				
2.2.radi provođenja kraćih rehabilitacijskih programa	7	7	14	7
2.3.djece bez odgovarajuće skrbi	-	-	-	-
2.4.privremeni smještaj u drugim slučajevima	-	-	-	-
3.organizirano stanovanje	54	36	19	10
3.1.uz sveobuhvatnu podršku	46	28	15	6
3.2.uz svakodnevnu intenzivnu podršku	5	5	3	3
3.3.uz svakodnevnu kratkotrajnu podršku	3	3	1	1
3.4. uz povremenu podršku	-	-	-	-
4. cjelodnevni boravak	136	125	5	5
5. poludnevni boravak	141	104	9	6
6. psihosocijalna podrška (p.p.)		387	96	66
6.1.individualna p.p. u obitelji (bivša patronaža)		76	34	12
6.2.individualna p.p. kod pružatelja usluga (bivši povremeni boravak)		311	62	54

1. Kapacitet, broj korisnika i broj zahtjeva (stanje 31.12.2020.)				
6.3. grupna p.p. kod pružatelja usluga		-	-	-
7.rana intervencija		179		
7.1. u domu korisnika		36		
7.2. kod pružatelja usluge		143		
8. pomoć pri uključivanju u programe redovnih školskih ili predškolskih ustanova (integracija)		40		
9. pomoć u kući		-		
9.1. organiziranje prehrane		-		
9.2. obavljanje kućanskih poslova		-		
9.3. održavanje osobne higijene		-		
9.4. zadovoljavanje drugih svakodnevnih potreba		-		
Ukupno	1.232	1.756	467	325

Izvor: Godišnje statističko izvješće o domovima i korisnicima socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj u 2020. godini, Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, https://mrosp.gov.hr/pristup-informacijama-16/strategije-planovi-programi-izvjesca-statistika/statisticka-izvjesca/12012 Pristupljeno 11. travnja 2022.

Uspoređujući godišnje statističko izvješće o domovina i korisnicima socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj u 2020. i 2019. godini za državne domove socijalne skrbi za djecu s teškoćama u razvoju i odrasle osobe s tjelesnim, intelektualnim i osjetilnim oštećenjima , za oblik skrbi dugotrajnog smještaja u državnim domovima pad od 2,7 posto po broju korisnika, organizirano stanovanje bilježi porast od 3,7 posto po broju korisnika, cjelodnevni boravak je u porastu za

9,2 posto po broju korisnika te poludnevni boravak bilježi pad za 11 posto po broju korisnika. Uslugu psihosocijalne podrške obilježava porast od 9,2 posto. Nedržavni domovi socijalne skrbi, iste kategorije, u obliku skrbi dugotrajnog smještaja bilježe manji broj korisnika od 1,2 posto, organizirano stanovanje ima porast broja korisnika za 58 posto, cjelodnevni boravak također bilježi porast broja korisnika za 36 posto te poludnevni boravak ima pad broja korisnika za 18,3 posto. Uslugu psihosocijalne podrške bilježi smanjen broj korisnika za 37,2 posto (Godišnje statističko izvješće o domovima i korisnicima socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj 2019).

Procesom transformacije, iz institucionalnog oblika skrbi u deinstitucionalizacijski, trenutno je uključeno 25 državnih pružatelja usluga. Pet državnih domova uspjelo je u cijelosti transformirati centre u pružatelja usluga u zajednici, povukli su institucijski oblik skrbi te sada omogućuju izvaninstitucijske socijalne usluge. Dio državnih domova proširio je djelatnost i na druge skupine, ustrojili su izvaninstitucijske usluge, koje nisu bile omogućene te su povećali obim korisnika već propisanim uslugama, obzirom da su kapaciteti bili nedovoljni odnosu na potrebe (Nacionalni plan razvoja socijalnih usluga za razdoblje od 2021. do 2027. godine).

Neki državni domovi uspješno su transformirali zatvorene institucije u Centre za pružanje usluga u zajednici, gdje se potiče korisnike na uključenost u zajednicu, a usluge koje se pružaju su na takav način da omogućavaju samostalan život ili u obitelji uz potrebni stupanj podrške, no važno je istaknuti da se još uvijek radi o malom broju domova u odnosu na planirani cilj. Socijalne usluge potrebno je decentralizirati na regionalnu ili lokalnu razinu, učiniti njihovu efikasnost i dinamičnost putem suradnje s neprofitnim i privatnim sektorom, a javne službe u ulozi regulatora i kontrolora kvalitete poticati i ojačati (European Commission 2006).

Kao primjer uspješne transformacije jest državna ustanova Centar za rehabilitaciju Ozalj, 2015. godine preoblikovana je u Centar za pružanje usluga u zajednici Ozalj. Nema više niti jednog korisnika na stalnom smještaju u instituciji, korisnici koriste usluge organiziranog stanovanja uz podršku, koriste usluge poludnevnog boravka, psihosocijalne podrške, rane podrške itd. Stara zgrada koristi se za radionice, a imanje za radne aktivnosti poljoprivredne proizvodnje, proizvodnje kozmetike (The World Bank 2019). Nužno je osigurati ravnopravnost u pristupu socijalnim uslugama, nezavisno o teritorijalnoj jedinici potencijalnog korisnika, neophodno je ponajprije inzistirati na zadanim strateškim pravcima koji su za sustav socijalne skrbi jasno određeni u zakonima i strateškim dokumentima.

4. DRUŠTVENI IZVORI PODRŠKE OSOBA S INVALIDITETOM

4.1. Pojam i definicija podrške i izvora

Socijalna podrška je ključni element u obitelji osoba s invaliditetom. Postoje razlike u vrsti podrške, može biti formalna ukoliko ju daju profesionalci ili neformalna, ako je pružaju članovi obitelji, prijatelji ili susjedi (Kallenbach 1999 prema Leutar i sur. 2008). Podrška za obitelji osoba s invaliditetom predstavlja način kako lakše funkcionirati u svakodnevnim aktivnostima života. Učestalo prevladava da invaliditet obilježava cijelu obitelj, ne samo člana sa invaliditetom (Davis i Salkin 2005 prema Leutar i Buljevac 2020). Roditelji osobe s invaliditetom doživljavani su u svojoj bližoj okolini kao roditelji osobe s invaliditetom, a izgube druge društvene uloge kao npr. prijatelj, susjed, zaposlenik itd, već im sami invaliditet postaje glavno obilježje (Pelchat i sur. 2009 prema Leutar i Buljevac 2020). Način na koji će se obitelj suočiti i nositi s invaliditetom ovisi o više različitih elemenata: karakteru roditelja, vrsti i stupnju samog invaliditeta, o vremenu kada je nastao invaliditet, međuljudskim odnosima unutar obitelji, financijske i socijalne prilike obitelji, stupnju obrazovanja članova obitelji, pomoć i podrška od strane rodbine i prijatelja te o kvaliteti i dostupnosti stručne podrške (Leutar i Štambuk 2007).

4.2. Formalni i neformalni izvori podrške u socijalnoj mreži

Kroz dosad sve opisane zakone i akte, vidljivo je da upravo ti propisi osiguravaju prava i usluge osobama s invaliditetom i njihovim obiteljima, predstavljajući time oblik formalne podrške. Prema Leutar i sur. (2007) formalni izvori podrške ostvaruju se kao pomoć od države ili drugih institucija, a neformalni izvori podrške odvijaju se kao pomoć (financijska, materijalna, praktična i emocionalna) od članova obitelji, prijatelja, rodbine , susjeda i sl. Neformalnu podršku pokreću osobni motivi osobe koja ju pruža, ovisno o težini invaliditeta i mogućnostima izvora podrške, a formalna podrška javlja se u onom trenutku kada neformalna podrška ne može zbrinuti potrebe osobe s invaliditetom, te je potrebna podrška u obliku financijskih sredstava ili podrška i usluge stručnjaka.

Razine podrške se mogu svrstati u četiri kategorije (Luckasson i sur. 1992 prema Leutar i Buljevac 2020):

Povremena podrška ili prema potrebi podrška , označava kratkotrajnu vrstu podrške, kroz neko prijelazno razdoblje ili samo u nekim određenim svakodnevnim životnim aktivnostima, osoba je visokog stupnja neovisnosti;

Ograničena podrška označava vremensku ograničenost, potrebna je 2-3 sata dnevno ili tjedno u određenim aktivnostima, kao npr. odlazak na posao ili uzimanje lijekova;

Opsežna podrška je kontinuirana dnevna podrška, pruža se tijekom cijelog dana za razne aktivnosti;

Sveobuhvatna podrška je oblik podrške koji je visokog intenziteta prisutnosti, u svim situacijama, bilo aktivnosti u stanu ili zajednicu, potrebna je podrška osoblja tijekom dvadeset i četiri sata.

Obitelji osoba s invaliditetom najčešće traže usluge formalnih izvora podrške u onim trenucima kada ne mogu zadovoljiti potrebe s osobe s invaliditetom ili kad ne postoje neformalni izvori podrške (Lima 2006). Udruge za osobe s invaliditetom mogu biti jedan način prijelaza iz formalne u neformalni izvor podrške, obuhvaćeno postupcima samopomoći i samozastupanja. Ključno je da osobe s invaliditetom budu zastupnici svojih prava, da osvijeste problem društva, a ne da oni predstavljaju problem sa svojim invaliditetom, da se bore za uključenost u zajednicu te sa svim stečenim iskustvom, znanjem jedni drugima nesebično pomažu (European Expert Group 2012).

U istraživanju Leutar i Rajić (2001), dobiveni rezultati pokazivali su na važnost socijalne podrške za roditelje kako bi se uspješno nosili sa teškoćama, a koje bi prvenstveno bile kao posljedica lošeg funkcioniranja socijalnih službi, također roditelji su navodili da najveću pomoć primaju od rodbine i prijatelja, te da se tako ne osjećaju izoliranima od strane obitelji, već neosporno da u neformalnoj podršci postoji veća podrška i skrb negoli u formalnoj. Prema istraživanju Leutar i Štambuk (2007) obitelji smatraju da najviše podrške im pružaju rodbina, prijatelji, odmah iza njih zdravstveni djelatnici, djelatnici u području odgoja i obrazovanja, nevladine organizacije, Crkva, socijalne službe itd. Autorice navode kako je posebno važno da obitelj ima ulogu aktivnog sudionika u društvu jer time se omogućava bolja kvaliteta života svih članova obitelji. Formalna i neformalna podrška predstavljaju osiguranje kvalitete života, nužne su osobama s invaliditetom i njihovih obiteljima kako bi se mogli nositi svakodnevnim izazovima u životu. White i Hastings (2004) prema Leutar i Buljevac (2020) ističu da roditelji djece s teškoćama u razvoju u traženju pomoći u neformalnoj podršci najviše se povezuju s osjećajem dobrobiti, podrška dobivena od članova šire obitelji (bake i djedovi) pomaže u

nošenju s svakodnevnim zahtjevima brige, dok podrška od strane prijatelja ili vjerske zajednice pomaže u prevladavanju stresa. Podrška sama po sebi je multidimenzionalna i odnosi se na različite mreže podrške. Prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji (2011) istaknuto je da nepostojanjem sustava formalne podrške članovi obitelji osoba s invaliditetom budu primorani preuzeti veći dio brige za člana s invaliditetom te samim time spriječeni su da budu ekonomski aktivni i uključeni u zajednicu. Navodi se da je poželjno usluge koje se pružaju stavljaju pojedinca u centar kako bi imao maksimalnu mogućnost slobode izbora i kontrole nad svojim životom, ravnopravnost i uključenost u zajednici. Socijalna mreža čini sve odnose pojedinca: obiteljske, prijateljske i stručne (Puljiz i Zrinščak 2002). Pojedinac može istovremeno pripadati različitim socijalnim mrežama, koje se temelje na srodstvu, prijateljstvu, zanimanju ili različitim interesima. Socijalne mreže bitan su segment kvalitete života osoba s invaliditetom, jedan su od uvjeta uključenosti u zajednicu. Potrebno je osnaživati i pružat podršku osobama s invaliditetom kako bi samo prepoznali vlastiti potencijal i više sudjelovali u zajednici. Prema istraživanju Leutar i sur. (2014) dobiveni rezultati su pokazali nedovoljnu uključenost osoba s invaliditetom u zajednicu, bitne komponente za uključenost predstavljalo je obrazovanje, zapošljavanje, materijalne prilike i zadovoljstvom životom. Osobe s invaliditetom koje su bile zaposlene, financijski bolje situirane imale su veću uključenost u zajednicu, što ukazuje da je potrebno ustrajati na njihovom obrazovanju i mogućnosti korištenja moderne tehnologije koja im omogućava uključenost u zajednicu, također rezultati su pokazali veću socijalnu izoliranost u ruralnim sredinama, nužno je širiti mrežu socijalnih usluga, angažman stručnjaka kao podrške u integraciji i inkluziji. Čovjek kao socijalno biće ima potrebu za interakcijom s drugim ljudima, jedini način ostvarit tu potrebu jest kroz socijalnu mrežu. Osobe s invaliditetom se ne razlikuju od opće populacije po pitanju potrebe za interakcijom, ali za njih ponekad je otežano uspostaviti taj odnos jer nalaze dodatne prepreke (Leutar i sur. 2007). Osobe s invaliditetom i u današnje vrijeme nisu u potpunost informirane o svojim pravima i mogućnostima da ih steknu, stoga socijalne mreže putem centara za socijalnu skrb, udruga predstavljaju mogućnost za informiranje o njihovim pravima.

4.3. Suvremeni koncept kvalitete života

Svaka osoba za sebe samostalno procjenjuje kako će i na osnovu kojih podataka vrednovati vlastiti život (Bagarić i sur. 2021). Razumijevanje koncepta kvalitete života kako kažu Vuletić i Misajon (2011) prošlo je dugu evoluciju, u kojoj su se definicije i mjerenja kvalitete života razlikovale i mijenjale. Suvremena paradigma istraživanja kvalitete života usmjerena je na pojedinca, a kvaliteta života predstavlja multidimenzionalni konstrukt koji još nije jednoznačno

definiran (Vuletić i Misajon 2011). Mnogi istraživači pri tome ravnopravno rabe konstrukte "sreća", "zadovoljstvo životom" i "kvaliteta života" (Penezić 2006: 644). Svjetska zdravstvena organizacija definira kvalitetu života kao „individualnu percepciju svoje životne situacije, shvaćenu u kulturnom kontekstu, sustavu vrijednosti i u odnosu na ciljeve, očekivanja i standarde određenog društva“ (WHO - SZO 1999). Za Cumminsa (2000) kvaliteta života obuhvaća objektivnu i subjektivnu komponentu. U subjektivnu kvalitetu života ulaze dimenzije: materijalno blagostanje, emocionalno blagostanje, zdravlje, produktivnost, intimnost, sigurnost i zajednica. Objektivna komponenta se odnosi na kulturalno relevantne mjere objektivnog blagostanja (Best i Cummins 2000).

Kvaliteta života povezana sa zdravljem uključuje područja kao što su tjelesno zdravlje, psihološko stanje, razina samostalnosti i neovisnosti osobe, osobni odnosi i uloge, uvjerenja ili prirodno okruženje, socijalna podrška i percepcija socijalne podrške, a jednostavnije rečeno, pojedinci povezuju kvalitetu života sa sposobnošću vlastite neovisnosti u svakodnevnim aktivnostima (Tarandek i Leutar 2017) što u kontekstu samoprocjene standarda kvalitete života osoba s invaliditetom ukazuje na značaj razmatranja osjećaja samopoštovanja i samopoimanja, osjećaja neovisnosti i zadovoljstva funkcioniranjem u svakodnevnim životnim zadacima te osjećaja uključenosti (Gruber 2011; Bratković 2002). William James koji još 1890. predlaže sljedeću formulu određivanja Formulu za izračunavanje razine samopoštovanja neke osobe predložio je još 1890. godine William James te ona glasi : „Samopoštovanje = postignuti uspjeh/očekivanja“ (Miljković i Rijavec 1996: 15 prema Osmančević Katkić 2018).

Bratković i Rozman (2006) također naglašavaju značaj kvalitete života kao subjektivnog iskustva jer različiti ljudi različito doživljavaju iste okolnosti i uvjete života te se stoga razlikuje i ono što poboljšava ili može poboljšati kvalitetu života različitih pojedinaca. Također navode da kvaliteta života nije nešto što osoba jednostavno posjeduje ili dobiva, već kreira zajedno s drugima; da je ona razlika između ostvarenih i nezadovoljenih potreba i želja pojedinca (što je veći nesrazmjer, lošija je kvaliteta života); da je ona ostvarena kada su zadovoljene osnovne potrebe osobe i kada osoba ima mogućnosti ostvarivati svoje ciljeve i mogućnosti u važnim životnim područjima te da ona podrazumijeva stupanj u kojem pojedinac ostvaruje kontrolu nad vlastitim životom.

U tom kontekstu valja promatrati i kvalitativni nacrt istraživanja ovog rada, gdje za prikupljanje podataka nisu korišteni generički instrumenti mjerenja kvalitete života (poput primjerice *World Health Organization Quality of Life Quastionnaire, Short Form - WHOQOL-BREF* ili *EuroQol*

Five-Dimensions - EQ-5D), već se procjena kvalitete življenja zasniva na samopercepciji i iskustvenoj perspektivi ispitanika.

4.4. Kvaliteta življenja osobe s invaliditetom uz podršku

Kvaliteta življenja osobe s invaliditetom najviše ovisi o njegovoj kontroli nad svakodnevicom, koju može ostvariti kroz vlastiti izbor i odluke. Kako bi ostvarila to pravo, ovisi u velikom obimu o mogućnostima i podršci svoje okoline. Jedna od osnovnih dimenzija kvalitete življenja odraslih osoba jest mogućnost razvijanja samodređenja koje predstavlja sposobnost da osoba sama sebe zastupa, donosi odluke i drži kontrolu nad svojim životom (Deci 1980; Deci i Ryan 1985; Wehmeyer i Metzeler 1995; Wehmeyer i Berkobien 1996 prema Bratković i sur. 2003). Neovisno življenje predstavlja kada osobe s invaliditetom imaju ravnopravne mogućnosti sudjelovanja u svojoj zajednici i životu kao i svi ostali pojedinci, bez nametnute ovisnosti o obitelji, prijateljima te dok mogu samostalno donositi odluke i imati kontrolu nad svojim životom (Bracking i Cowan 1998 prema Tarandek i Leutar 2017). Donošenje svakodnevnih odluka, intimni odnosi, znanje, samopouzdanje i mogućnost aktivnosti izvan doma čine neovisno življenje (Gadacz 1994 prema Tarandek i Leutar 2017). Kako bi osobe s invaliditetom imale jednake mogućnosti, nužno je zadovoljiti dvanaest osobnih potreba: pristupačnost okoline, prilagođen javni prijevoz, prilagođena i dostupna tehnička oprema, pristupačan i prilagođen životni prostor, osobna asistencija, zadovoljavajući prihodi, inkluzivno obrazovanje, mogućnost zapošljavanja, dostupnost informacijama, zastupanje i samozastupanje, savjetovanje, potrebna i pristupačna usluga zdravstvene skrbi (Hasler 2006).

Buntinx i Schalock prema Mihanović (2019:18) su povezali odrednice Konvencije o pravima osoba s invaliditetom (2006) s ključnim čimbenicima kvalitete života:

> *„Članci Konvencije upućuju na sljedeće domene kvalitete života: prava (pristup i privatnost), sudjelovanje, autonomiju, neovisnost i izbor (samoodređenje), fizičko blagostanje, materijalno blagostanje (rad/zaposlenje), socijalnu uključenost, pristupačnost i sudjelovanje, emocionalnu dobrobit (sloboda od iskorištavanja, nasilja i zlostavljanja) i osobni razvoj(obrazovanje i rehabilitaciju).“*

Mogućnost punog sudjelovanja u svakodnevnim aktivnostima života, za osobe s invaliditetom predstavlja samoaktualizaciju i iskustvo, stječu se kompetencije i vještine, povezanost s zajednicom i otkrivanje cilja svog života, ali osobe s invaliditetom imaju manje mogućnosti za

sudjelovati u svakodnevnim aktivnostima, smanjene društvene kontakte (Law 2002 prema Tarandek i Leutar 2017). Za kvalitetno življenje, značajnu ulogu igra upravo kvaliteta odnosa između korisnika i osoblja koje pruža podršku, kao pomaganje osobi s invaliditetom da vodi samousmjeravajući život i ostvaruje zajedništvo sa okolinom. Socijalna podrška je definirana kao ključni faktor za mentalno zdravlje ali i kao veliki čimbenik za kvalitetu života, prema istraživanju Lippold i Burns (2009) osobe s intelektualnim teškoćama imaju manje razvijenu socijalnu mrežu iako su više uključene u aktivnosti, uglavnom su to članovi obitelji i djelatnici stručne podrške, dok osobe s tjelesnim invaliditetom imaju raširenu socijalnu mrežu i uravnoteženost između odnosa s osobama sa i bez invaliditeta, shodno tome sama fizička uključenost u aktivnosti nije garancija za razvoj kvalitetne socijalne i emocionalne podrške. Prema Kokorić i sur. (2010) istraživanje provedeno o zadovoljstvu formalne i neformalne podrške osoba s invaliditetom, pokazuje da osobe s invaliditetom prvenstveno najviše zadovoljne s neformalnom podrškom koju čine njihove obitelji, prijatelji, a najmanje su zadovoljne s formalnom podrškom, kao udruge, centri za socijalnu skrb, lokalna i nacionalna vlast. Istraživanja ukazuju da je potrebno i dalje raditi na osiguranju boljih uvjeta i usluga za osobe s invaliditetom, boljoj informiranosti, educiranju stručnih djelatnika i osvješćivanju o pristupu osobama s invaliditetom kako bi one u potpunosti ostvarile svoje sudjelovanje u zajednici. Kartasidou i Dimitriadou (2017) ukazuju kako upravo socijalna podrška ostvarena u zajednici, obitelji i podloga obrazovanja određuju da li će osoba s intelektualnim teškoćama uspjeti u neovisnom načinu življenja. Istraživanje je pokazalo kako osobe s intelektualnim teškoćama najveću podršku nalaze u svojim obiteljima, ali iskazuju želju i potrebu da se osamostale kako budu sve stariji. Kako bi u tome uspjeli naravno da je ključna formalna podrška, razvoj usluga u zajednici, da mogu čim manje ovisiti o pomoći svoje obitelji. Neovisno življenje ne čini samo samostalno živjeti, ali i ovladati vještinama te imati jednake mogućnosti pristupu zajednici i njezinim resursima. Formalna i neformalna podrška moraju se osnaživati i nadograđivati kako bi osoba s intelektualnim teškoćama uspjela u neovisnom življenju. Važnost neformalne podrške, temeljene najviše na obitelji , manje društvene kontakte s prijateljima osoba s intelektualnim oštećenjem prikazuje istraživanje Giesbers i sur. (2020), također istraživanje Giesbers i sur. (2018) ukazuje kako osobe s intelektualnim teškoćama koje su smještene u stambenim zajednicama najčešće najveću podršku i povezanost ostvaruju samo sa stručnim osobljem, sama smještenost u stambenoj zajednici nije nužno pretpostavka socijalne uključenosti u zajednicu, stručni djelatnici imaju veliku ulogu u podrški i stvaranju prijateljstva i socijalne mreže osoba s intelektualnim teškoćama. Prema Sangster Jokić i Bartolac (2018), rezultati istraživanja navode kako osobe s invaliditetom smatraju različite izvore socijalne

podrške (roditelji, prijatelji, kolege) kao važan faktor u posredovanju i upravljanju učincima stresa i očuvanja mentalnog zdravlja, pojedini sudionici su naveli oblik podrške poput asistenta ili udruge kao bitan resurs za smanjivanje stresa u svakodnevnim aktivnostima života. Prema Bandić i sur. (2020) u istraživanju kvalitete života osoba s poteškoćama mentalnog zdravlja , ispitanici su također navodili obitelj i prijatelje, ponekad kao i jedini izvor neformalne podrške, izvore formalne podrške navode zdravstvene ustanove, gdje naglašavaju zadovoljstvo s djelatnicima i pruženom uslugom. Dobiveni rezultati također su pokazali da ispitanici razgovor s stručnim osobljem doživljavaju kao emocionalno rasterećenje, ali da im se društveni život većinu vremena zbiva na okupacijskoj terapiji. Prema Leutar i sur. (2014) uključenost osoba s invaliditetom u zajednicu čini značajan segment kvalitete života, rezultati provedenog istraživanja ukazali su nedovoljnu uključenost, najviše na području korištenje slobodnog vremena te upotrebe moderne tehnologije. Također su podaci pokazali da je potrebno omogućiti korištenje moderne tehnologije koja im osigurava kvalitetniju integraciju u zajednicu. Rezultati rada upućivali su da osobe s višim stupnjem funkcionalne sposobnosti, boljih materijalnih prilika i obrazovane imaju bolju uključenost u zajednicu nego osobe s težim i teškim stupnjem invaliditeta.

Razvojem ovog područja kroz različite oblike rada, kao sva navedena istraživanja, pridonosi se poboljšanju kvalitete života i većoj socijalnoj uključenosti osoba s invaliditetom i njihovih obitelji.

5. METODOLOŠKI OKVIR RADA

5.1. Svrha i cilj istraživanja

Ovaj diplomski rad ima za svrhu dobiti dublji uvid i potpunije razumijevanje osobnih iskustava i doživljaja kvalitete života u instituciji osoba s invaliditetom i to: osoba s intelektualnim poteškoćama i osoba s tjelesnim invaliditetom. Istraživanjem se također želi ispitati u kojoj mjeri rehabilitacijski programi, aktivnosti slobodnog vremena i programi psihosocijalne podrške u instituciji, iz perspektive korisnika, predstavljaju važne resurse za osiguranje mentalnog i fizičkog zdravlja, dobre kvalitete življenja, uključivanje u život zajednice korisnika usluge smještaja.

Sukladno postavljenoj svrsi i ciljevima, definirana su opća istraživačka pitanja (IP):

IP1. Kakva su osobna iskustva i emotivni doživljaji kvalitete življenja u instituciji osoba s tjelesnim invaliditetom i intelektualnim poteškoćama (samopercepcijom)?

IP2. Temeljem rezultata iskustvene perspektive ispitanika, koliko se rehabilitacijski programi prepoznaju kao važni resursi za osiguranje mentalnog i fizičkog zdravlja, dobre kvalitete življenja i postizanja maksimalnih sposobnosti korisnika usluge smještaja?

IP3. Temeljem rezultata iskustvene perspektive ispitanika, pokazuju li se programi psihosocijalne podrške kao važan resurs za osiguranje mentalnog i fizičkog zdravlja, dobre kvalitete življenja i uključivanje u život zajednice korisnika usluge smještaja?

IP4. Temeljem rezultata iskustvene perspektive ispitanika, mogu li se aktivnosti slobodnog vremena ubrojiti u resurse za osiguranje mentalnog i fizičkog zdravlja, dobre kvalitete življenja, uključivanje u život zajednice korisnika usluge smještaja?

5.2. Uzorak ispitanika

U istraživanju je korišten namjerni uzorak (N=6; Ž=4) ispitanika smještenih u Centru za rehabilitaciju Varaždin. Istraživanje je obuhvatilo ispitanike s tjelesnim invaliditetom (N=3) i intelektualnim teškoćama (N=3). Kriteriji u formiranju uzorka su bili tjelesni invaliditet, intelektualne teškoće i institucionalni smještaj.

Tablica 4: Opća obilježja ispitanika (N = 6)

Čestice	**Ispitanik 1**	**Ispitanik 2**	**Ispitanik 3**	**Ispitanik 4**	**Ispitanik 5**	**Ispitanik 6**
Dob	46	47	50	46	49	50
Spol	Ž	Ž	M	Ž	M	Ž
Dijagnoza	Paralysis cerebralis infantilis, Tetraparesis spastica, intelektualne teškoće	Mišićna distrofija, tetraparesis, paraplegia	Paraplegia	Tetraparesis spastica, intelektualne teškoće	Tetraplegia	Intelektualne teškoće
Govor	uredna sposobnost	uredna sposobnost	uredna sposobnost	uredna sposobnost	uredna sposobnost	uredna sposobnost
Duljina boravka	19 godina	31 godina	1 godina	23 godine	31 godina	10 godina
Aktivnost u programima	4 sata tjedno	3 sata tjedno	2 sata tjedno	5 sata tjedno	1 sat tjedno	2 sata tjedno

Izvor: Prilagođeno prema 33) Giesbers, Sanne; Hendriks, Alexander; Jahoda, Andrew; Hastings, Richard & Embregts, Petri 2018. Living with support: Experiences of people with mild intellectual disability. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 32(2), 446-456. Dostupno na: https://doi.org/10.1111/jar.12542 (pristupljeno 15. travnja 2022.)

Pogledom na Tablicu 4. uočavamo kako ispitanici čine heterogenu skupinu, dvije ispitanice uz tjelesni invaliditet imaju i dijagnozu intelektualnih teškoća od kojih je jedna osoba lišena pravne sposobnosti, a jedna ispitanica je s dijagnozom intelektualnih teškoća bez tjelesnog invaliditeta. Muški ispitanici su s dijagnozom tjelesnog invaliditeta. Dob sudionika kreće se od 46 do 50 godina. Što se tiče duljine boravka u instituciji, većina ih je duži niz godina u instituciji (u rasponu od 19-31 godine), jedan ispitanik boravi 10 godina u instituciji, a jedan ispitanik je tek godinu dana na smještaju. Verbalna sposobnost izražavanja razvijena je i uredna kod svih ispitanika.

5. 3. Uzorak varijabli

Početni nacrt empirijskog istraživanja ovog rada obuhvatio je dvije studije – istraživanje pomoću metode *photovoice* i istraživanje pomoću dubinskog intervjua. Za provedbu metode *photovoice* (detaljniji opis vidjeti u poglavlju 5.4.) kreirana su dva istraživačka pitanja koja su istaknuta u obrascu iskustvenog dnevnika i kojeg su popunjavali ispitanici vlastoručno snimljenim fotografijama odgovarajući o tome što im (u Centru) izaziva pozitivne osjećaje, a

što im (u Centru) izaziva negativne osjećaje. Također su uz fotografiju u dostavljenom obrascu trebali napisati opis/objašnjenje o značenju pojedine fotografije.

Međutim, valja istaknuti kako se prilikom pokušaja provedbe dubinskog intervjua s ispitanicima pojavio problem održavanja njihove koncentracije pri iznošenju dojmova i podrobnijih opisa aspekata koje su naglasili u svojim iskustvenim dnevnicima. Svi ispitanici su pri tome ustvrdili kako bi više voljeli da ih se o svemu konkretno pita pa da oni mogu dati svoje odgovore. S obzirom da se ovo istraživanje temelji na kvalitativnom istraživačkom nacrtu koji dopušta fleksibilnost, u tom smislu se odustalo od provedbe dubinskog intervjua. Temeljem dostupne literature i uvida u dobivene rezultate *photovoice* istraživanja na ovom uzorku ispitanika, pristupilo se konstruiranju Protokola polustrukturiranog intervjua (obrazac Protokola čini Prilog 5). Za predložak dijela varijabli (razina samopouzdanog doživljaja ispitanika) poslužio je „Instrument namijenjen mjerenju Samopouzdanog doživljaja selfa" (*The Boston University Empowerment Scale*; Rogers i sur. 1997 prema Gruber 2011).

Protokol se sastoji od 3 dijela i kojeg čini 9 osnovnih pitanja i niz odgovarajućih podpitanja svi u obliku nominalnih varijabli. Prvi, uvodni dio se odnosi na opće podatke o ispitanicima – dob, spol, dijagnoza, duljina boravka u instituciji i aktivnost u programima. Glavni dio protokola se grana na daljnja tri dijela: 2A) pitanja vezana za provedbu *photovoice-a* (*Kako Vam se svidjelo ovo istraživanje? Možete li nam podrobnije opisati nastanak i značenje načinjenih fotografija? Je li Vas fotografiranje potaknulo na dublje razmišljanje o nekim situacijama, osobama ili o vlastitom položaju u Centru? Je li Vam nešto bilo posebno zanimljivo ili teško?)*; 2B) čestice vezane uz samopercepciju razine samopouzdanja ispitanika. *Kad ovoga trenutka razmišljate o sebi, vidite li sebe kao sposobnu osobu, sposobnu napraviti stvari koliko i drugi? Koliko često ste u stanju prevladati brojne zapreke? Osjećate li se sigurno u vezi odluka koje donesete? Jeste li skoro potpuno sigurni da možete ostvariti ono što ste isplanirali? Sigurno imate bezbroj dobrih kvaliteta? Vjerujete li da Vas tako i drugi doživljavaju*? *Osjećate li se vrijednom osobom, barem jednako kao i drugi?)* i 2C) čestice kojima se prikupljaju podaci o percepciji sudionika o institucijskim programa i aktivnostima u kontekstu resursa za osiguranje mentalnog i fizičkog zdravlja, dobre kvalitete življenja, uključivanje u život zajednice ispitanika *(Kako općenito doživljavate podršku od strane stručnih djelatnika Centra u svim ovim aktivnostima? Smatrate li da institucija posjeduje odgovarajuću opremu i radni materijal za provođenje programa? Smatrate da Vam institucija omogućava dovoljno aktivnosti izvan ustanove? Na način na koji biste zapravo željeli? Biste li željeli sudjelovati u nekim novim / drugačijim aktivnostima? Kakvima? Zašto?* Posljednjim pitanjem se omogućuje sudionicima da kažu nešto dodatno

odnosno, iznesu nešto o čemu ih se u okviru intervjua nije pitalo. *(Želite li nešto dodati a što niste imali do sada priliku reći?).* Treći i završni dio Protokola se odnosi na zahvalu ispitanicima i dodatne informacije o objavi i dostupnosti rezultata.

5.4. Metode prikupljanja i obrade podataka

U istraživanju je primijenjen pristup triangulacije metoda kako bi prikupljeni podaci omogućili što dublji uvid u iskustvenu perspektivu ispitanika s intelektualnim i tjelesnim poteškoćama. Za potrebe ovog rada za prikupljanje primarnih podatka korištene su kvalitativne istraživačke metode: photovoice i polustrukturirani intervju, dok su se za prikupljanje sekundarnih podataka iz literature koristile desk metode analize i sinteze. Deskriptivna obrada rezultata intervjua učinjena je induktivnom analizom sadržaja. Instrumentarij koji se kreirao za potrebe ovog istraživanja sastoji se od obrazaca informiranog dobrovoljnog pristanka ispitanika; obrasca iskustvenog dnevnika (kojim su putem e-maila prikupljane fotografije i opisi fotografija od sudionika) i od Protokola polustrukturiranog intervjua.

Photovoice metodologiju su razvili Wang i suradnici (Wang 1997; Wang i Burris 1997; 1994) u istraživanju koje je imalo za cilj poboljšanje zdravstvenog stanja žena u ruralnoj kineskoj zajednici. *Photovoice* je kvalitativna metoda kojoj nije primarni cilj postizanje isključivo svrhe istraživača nego se u participativnom istraživanju u zajednici koristi kako bi oslikala interese zajednice s kojima se sudionici, uglavnom deprivirani članovi te iste zajednice, mogu identificirati (Liebenberg 2018). Prikupljanje podataka vrše sudionici koji snimanjem fotografija o detaljima njihove svakodnevnice u nekom određenom vremenskom razdoblju identificiraju društvene probleme u njihovoj okolini i koji tako čine fokus istraživanja. Obavezna serija intervjua i diskusija o fotografijama sa sudionicima čine sljedeću vrlo važnu fazu istraživačkog procesa (Wang i Burris 1997). U odnosu na druge etnografske komplementarne metode bitno je istaknuti kako photovoice stvara „prilike u kojima sudionici mogu inspirirati jedni druge da snime bolje, informativnije slike; sudionici mogu razviti kolektivni glas i mobilizirati se za ujedinjeno djelovanje" (Strack i dr. 2004 prema Liebenberg, 2018:7). Naravno, ne može se pretpostaviti da će se sudionici osnažiti samo zato što su sudjelovali u istraživanju koje koristi photovoice – za te važne procese odgovorni su istraživači koji postupaju pažljivo, kritički i etično u svom istraživačkom procesu koji ne mora nužno voditi prema pozitivnoj društvenoj promjeni (Wang i dr. 1998; Liebenberg 2017).

Mejovšek (2005) navodi da je svaka metoda koja pruža sakupljanje istinitih podataka ili činjenica o pojavama koje čine predmet istraživanja znanstvena metoda. Za prikupljanje

informacija o osjećajima, stavovima i ljudskim uvjerenjima, i u kvalitativnim i u kvantitativnim istraživanjima literatura preporuča metodu intervjua (Tkalac Verčić i sur. 2011; Gorman i Clayton 2004). Razlikujemo strukturirani, polustrukturirani i nestrukturirani intervju, ovisno o načinu kako su postavljena pitanja. Važno kvalitativno obilježje metode jest da u slučaju potrebe omogućuje odstupanje od pripremljenih pitanja (Turner 2010) dok sam intervju prati formu razgovora gdje nam izvor podataka čine samo odgovori ispitanika (Tkalac Verčić i sur. 2011). Protokol nam služi kao vodič, dok prilikom intervjua voditelj je slobodan i bez nekih ograničenja prilikom postavljanja pitanja, omogućujući detaljno istraživanje osobne priče ispitanika (Halmi 2005). Ukoliko se uspije postići, spontanost tijekom intervjua može maknuti barijere, smanjiti napetost kod ispitanika i održati odnos povjerenja (Milas 2005; Patton 1990). Polustrukturirani intervju je najpogodnija tehnika za istraživanje stavova i mišljenja ispitanika o osjetljivim kao i složenijim i kompleksnijim pitanjima. S obzirom da su osobe s intelektualnim poteškoćama obuhvaćene namjernim uzorkom istraživanja provedenog za potrebe ovog rada, odabirom dubinskog, odnosno, polustrukturiranog intervjua dobivena je mogućnost neposrednog kontakta između istraživačice i ispitanika. Mogućnost prilagođavanja pitanja i tijeka razgovora osobama s intelektualnim s teškoćama osigurava participativno inkluzivno okruženje, te im se u najvećoj mjeri omogućuje iskazivanje mišljenja i osjećaja (Scott i sur. 2013). Uspjeh metode, uz dobru metodičku pripremu ovisi i o vještinama samog istraživača – tijekom intervjua je važno osigurati minimalni utjecaj vlastite osobnosti, evidentirati bilješke, pratiti što je izrečeno te pratiti znakove neverbalne komunikacije (Fontana i Frey 2000). Tijekom provedbe kvalitativnog intervjua, obično se dobivaju veće količine informacija. Prikupljene „sirove“ podatke valja razvrstati, selektirati i te izvršiti klasifikaciju, kategorizaciju i kodiranje. Za navedeni logički postupak, u svrhu standardizacije postupka analize intervjua Griffe (2005) predlaže provođenje indukcijske analize dobivenih odgovora u pet koraka: 1. preslušavanje odgovora i transkripcija; 2. višestruko iščitavanje i klasifikacija sadržaja; 3. kategorizacija i kodiranje; 4. povezivanje kodova i komentara/narativa ispitanika i 5. interpretacija nalaza.

Nakon što je dobivena suglasnosti Etičkog povjerenstva Sveučilišta Sjever i Centra za rehabilitaciju Varaždin za provođenje istraživanja, pribavljeni su dobrovoljni informirani pristanci ispitanika i skrbnika zainteresiranog ispitanika bez poslovne sposobnosti (sukladnost etičkim normama detaljnije vidjeti u poglavlju 5.5). Potpisivanju obrazaca pristanka prethodio je sastanak sa svim zainteresiranim sudionicima kojom prilikom su upoznati s ciljevima i svrhom i načinom njihova sudjelovanja u istraživanja te im je objašnjeno osiguranje

povjerljivosti i anonimnosti podataka. U sklopu prethodno dobivenog pisanog dobrovoljnog informiranog pristanka svih ispitanika i skrbnika dobiven je i pristanak o tonskom snimanju intervjua mobilnim telefonom.

Photovoice metoda je provedena u trajanju od sedam dana uzastopce, gdje su ispitanici na postavljena pitanja zabilježili odgovor kamerom u vidu načinjenih fotografija. Uz svaku fotografiju je bilo potrebno priložiti detaljan opis o tome što se nalazi na fotografiji i zašto je ona odabrana kao odgovor na postavljena pitanja. Dio ispitanika je bio u mogućnosti obaviti fotografiranje samostalno, a dio ispitanika je obavio fotografiranje uz pomoć drugih korisnika zbog zdravstvenog stanja, bila im je potrebna fizička podrška. Tako snimljeni materijal je uz tehničku asistenciju autorice uvršten zatim u elektronske obrasce iskustvenog dnevnika kreiranog za potrebe ovog istraživanja. Nakon zaprimljenih i kvalitativno analiziranih fotografija, sa sudionicima je održan i polustrukturirani intervju. Prije same provedbe intervjua, ispitanici su se ponovno upoznali s temom i svrhom istraživanja. Intervju je u formi razgovora tijekom dva tjedna provela i tonski zabilježila autorica uživo sa svakim ispitanikom, u poznatim prostorima Centra, u ugodnoj atmosferi, uz čaj ili sokove. Snimljeni intervjui su transkribirani te je učinjena induktivna analiza sadržaja u pet koraka (Griffe 2005). Autorica i mentorica su kao suci jedna drugoj provjerile razinu podudaranja kodiranja transkripcije intervjua. Zbog vrlo malog opsega teksta transkripcije odlučeno je da se neće provoditi Holstijev test pouzdanosti (1969) jer je jednostavnim uvidom utvrđeno da je postignuta velika podudarnost kategorizacije i kodiranja izlučenog teksta.

5.5. Etički aspekt istraživanja

Empirijsko istraživanje provedeno za potrebe ovog rada temelji se na iskustvenoj perspektivi življenja i sudjelovanja u programima i slobodnim aktivnostima osoba s invaliditetom koji borave u rehabilitacijskoj instituciji. Provedba etnografskih metoda osigurava participativno inkluzivno okruženje, te se osobama s poteškoćama u najvećoj mjeri omogućuje iskazivanje mišljenja i osjećaja (Scott i sur. 2013). Ovim istraživanjem se osim dijagnoze sudionika nisu prikupljali daljnji medicinski podaci niti su prikupljani biološki materijali ispitanika.

U cilju poštovanja svih etičkih normi i smjernica u provođenju istraživanja nad odraslim osobama s tjelesnim i intelektualnim invaliditetom, uključujući i osobe lišene poslovnih sposobnosti sa skrbnikom, u svrhu izrade ovog diplomskog rada u okviru pripremnih aktivnosti prethodno je pribavljena suglasnost Centra za rehabilitaciju Varaždin (od 11.02.2022.) kao i

suglasnost Etičkog povjerenstva Sveučilišta Sjever za odobravanje istraživanja (KLASA: 641-01/21-01/03, URBROJ: 2137-0336-08-22-18 od 02.03.2022.).

Od svih ispitanika je prije pristupanja istraživanju pribavljen pisani dobrovoljni informirani pristanak za sudjelovanje. Kako su u istraživanju sudjelovale osobe s tjelesnim invaliditetom (N = 3) i intelektualnim poteškoćama (N = 3) od kojih je jedna lišena poslovne sposobnosti, nakon njihovog detaljnog upoznavanja sa svrhom i ciljevima, potencijalnim rizicima i koristima proizašlim iz ovog istraživanja, u skladu s zakonskim normama, ujedno je pribavljen i pisani dobrovoljni informirani pristanak skrbnika (obrasci se nalaze u Prilogu 3 i 4). Potrebno je napomenuti kako intelektualne poteškoće štićenice lišene poslovne sposobnosti nisu takve naravi da onemogućuju potpuno razumijevanje i aktivno sudjelovanje u ovom istraživanju u odnosu na ostale ispitanike, s obzirom da se u okviru rehabilitacijskih i psihosocijalnih programa Centra za rehabilitaciju Varaždin kao korisnica svakodnevno susreće sa sličnom tematikom.

Nadalje, u svim postupcima i etapama istraživanja poštovana je anonimnost i povjerljivost ispitanika dodjelom i upotrebom kodnog broja, pri čemu je istraživačica odgovorno postupala u skladu sa Zakonom o zašiti podataka Europske unije (Direktiva o zašiti podataka, koja je 25. svibnja 2018. zamijenjena Općom uredbom o zašiti podataka). Prilikom obrade, analize i interpretacije podataka, poštovana su sva etička načela i norme, primjenjive na ove uzorke ispitanika, u skladu s propisima, dobivenim ovlastima i stručnim znanjem i odredbama Etičkoga kodeksa Sveučilišta Sjever i Centra za rehabilitaciju Varaždin.

5.6. Metodološka ograničenja

Kod razmatranja i interpretacije rezultata empirijskog istraživanja provedenog u ovom radu u prvom redu valja uzeti u obzir ona metodološka ograničenja koja se općenito odnose na korištenje kvalitativne metodologije: vrlo mali namjerni uzorak; primarni podaci su utemeljeni na samoprocjeni i subjektivnom doživljaju ispitanika; dobivene rezultate treba razmatrati samo na razini (ovog) uzorka ispitanika i ne može ih se generalizirati, a tu je uvijek i pitanje stupnja pristranosti istraživača (Bistrović i sur. 2021).

Specifična metodološka ograničenja s kojima se susreće ovo istraživanje odnose se na prikupljanje podataka o kvaliteti života odraslih osoba s intelektualnim poteškoćama utemeljenih isključivo na subjektivnoj dimenziji ispitanika izraženoj kroz osjećaj sreće i zadovoljstva vlastitim životom (Bratković 2002). Kako je u prethodnom poglavlju navedeno, koncept kvalitete života teško je jednoznačno definirati i opisati, a konstrukt se povezuje s

lepezom mentalnih iskustava i doživljaja (mišljenje, percepcija, osjećaji, volja i dr.), to se postavlja pitanje pouzdanosti tako dobivenih odgovora ispitivanjem osoba s različitim stupnjem intelektualnih poteškoća (Bratković 2002). Međutim, valja navesti kako podaci dobiveni od osoba iz njihove okoline također nisu u dovoljnoj mjeri pouzdani, jer između njih mogu postojati velike razlike u pogledima na ista pitanja o čemu u prilog govori i literatura (Brown i sur. 2009; Bratković 2002). Autorica ovog rada je svjesna kako samoprocjene ne mogu biti isključivo mjerilo i pokazatelj objektivnog stanja, no subjektivna prizma o kvaliteti življenja u instituciji ipak daje najpotpunije podatke i omogućuje dublje uvide u iskustvenu perspektivu ispitanika, što predstavlja svrhu ovog rada.

Na odgovarajuće razvijene znanstveno-istraživačke kompetencije autorice (stručne suradnice rehabilitatorice sa sedmogodišnjim stažom u radu s djecom s teškoćama u razvoju i trogodišnjim stažom u radu s institucionaliziranim osobama s invaliditetom) u pogledu korištenja kvalitativne (i autoetnografske) metodologije ukazuje podatak o dodijeljenoj Rektorovoj nagradi za najbolji studentski rad u ak. god. 2020/21 (Odluka KLASA: 602-11/22-03/10, URBROJ: 2137-0336-01-22-1 od 21. 02. 2022.) temeljem aspekata izvrsnosti za izrađeni seminar pod nazivom „Iskustva volontera/članova udruge „Pogled“ u radu s djecom s poremećajima iz autističnog spektra“, koji je u koautorstvu s kolegom studentom Kristijanom Šamecom izrađen u okviru praktičnog rada izbornog kolegija „Komunikacija s ranjivim skupinama“ na diplomskom studiju Odnosi s javnostima Sveučilišta Sjever i gdje je upotrijebljen isti metodološki instrumentarij.

6. REZULTATI I RASPRAVA

Sukladno kvalitativnom istraživačkom nacrtu, rezultati navedeni u daljnjem tekstu izlučeni su prilikom provedbe istraživanja u dva dijela (studije): uz pomoć metode *photovoice* i polustrukturiranog intervjua.

6.1. Studija 1: *Photovoice*

Dobiveni rezultati su grupirani u odnosu na iskazanu kvalitetu osjećaja o aspektima kvalitete življenja u instituciji. Na priloženim fotografijama zaštićen je identitet osoba.

Tablica 5: Kodni list: Kategorizacija i verbatim odgovora – pozitivni osjećaji ispitanika (N=6)

Kategorija	**Fotografije o pozitivnim osjećajima ispitanika**		
Životne sitnice koje pridonose kvaliteti življenja	**Ispitanik 1**  Fotografija #1	**Ispitanik 1**  Fotografija #6	**Ispitanik 1**  Fotografija #2
	Ispitanik 1  Fotografija #3	**Ispitanik 3**  Fotografija #1	**Ispitanik 3**  Fotografija #6
	Ispitanik 3,  Fotografija #7	**Ispitanik 3**,  Fotografija #2	**Ispitanik 4**,  Fotografija #5

Kategorija	Fotografije o pozitivnim osjećajima ispitanika
	Ispitanik 4  Fotografija #1 **Ispitanik 5**,  Fotografija #4 **Ispitanik 6**,  Fotografija #1 **Ispitanik 6**,  Fotografija #7 **Ispitanik 1 #1** *Znam da mogu dobiti toplu vodu za jutarnju kavu, di se ja osjećam ispunjeno i radosno, okus kave me nosi kroz život. Kako ja volim reći moj čarobni napitak za sreću.* **Ispitanik 1 #6** *Sretna sam dok dođem na radnu da mi netko nalakira nokte, nažalost ne mogu sama. A volim se sredit, dobro se osjećam.* **Ispitanik 1 #3** *Televizor palim kako kad, televizor me uvede u neke događaje za koje ne bi znala da ga nemam, prođe mi vrijeme dok ležim u krevetu.* **Ispitanik 1 #2** *Osjećam se kao čovjek kakav takav dok vježbam. Puno mi smanjuje spazme u nogama.* **Ispitanik 3 #1** *Imam toplu vodu, omogućeno mi je od medicinske sestre da slažem zdravi pripravak od meda , limuna, maslinovog ulja, cimeta. Moj ritual, bolje se osjećam, zdravlje mi je bolje, s time započnem dan.* **Ispitanik 3 #6** *Jutarnja kava s aparata, moj mir ujutro, priroda i buđenje uz kavicu. Još nikoga nema na dvorištu, lijepo je biti malo sam za promjenu.* **Ispitanik 3 #7** *Lijepo je što imam mačke, što brinemo o njima, da imaju gdje spavati, da imaju hrane, volim ih podragati i biti malo s njima, nema puno domova koji dozvole kućne životinje. Pruže mi mir.* **Ispitanik 3 #2** *Uređeno nam je dvorište, sjenica, kada nam netko dođe u posjetu, imamo gdje biti ,sjesti zajedno. Lijepo je vani sjediti.* **Ispitanik 4 #5** *Volim ovdje doći i gledati TV ,razgovarati s ostalima , tu smo najviše kada je hladno vrijeme vani, to je naša prostorija. Veći tv je ovdje.* **Ispitanik 4 #1** *Veseli me da gledam serije, volim gledat NOVU TV, onda mi nije dosadno jer sam u sobi u krevetu.* **Ispitanik 5 #4** *Super je što je kontejner ispod zemlje kod nove zgrade na dvorištu, ne vidi se, nema mirisa pelena ni smeća.* **Ispitanik 6 #1** *Bolje se osjećam kada šećem po dvorištu, većinom sama i to mi je najbolje, znam otići van na cestu, malo gledam životinje, mace, znam im dati keks kada imam, kad mogu kupiti.* **Ispitanik 6 #7** *Volim gledati TV , prođe mi vrijeme navečer prije spavanja , dok se u hodniku umiri sva galama.*

Kategorija	Fotografije o pozitivnim osjećajima ispitanika
Neformalna podrška (prijatelji)	**Ispitanik 2**  Fotografija #1 **Ispitanik 2**  Fotografija #7 **Ispitanik 2**  Fotografija #2 **Ispitanik 3**  Fotografija #5 **Ispitanik 4**  Fotografija #7 **Ispitanik 6**  Fotografija #5 **Ispitanik 2 #1** *Kada sam u krevetu, prijatelj me dođe pogledati da li mi nešto treba, približiti čašu da ne moram zvoniti sestri. Ako treba ode mi i do dućana.* **Ispitanik 2 #7** *Subotom mi je lijepo doći i družiti se s ostalim korisnicima, da mi vrijeme prođe, malo se nasmijem, našalim.* **Ispitanik 2 #2** *Komunikacija s mojim prijateljima, rodbinom koji su daleko od mene. Vidim ih preko videopoziva i tulim od emocija.* **Ispitanik 3 #5** *Korisnik koji me uveseljava, prijatelj, malo me podsjeća na mog sina, kojeg baš ne vidim često jer živi s majkom u Vinkovcima. Često dođe k meni u sobi, brinem koliko mogu o njemu, kupim mu čokoladice ili ponekad i odjeću.* **Ispitanik 4 #7** *Tu mi je lijepo sjediti s mojim bliskim prijateljem, pričamo o životu, sjedimo na suncu, uvijek je toplo na toj strani, ali nema klupice, ali nema veze nama je lijepo, samo da smo zajedno.* **Ispitanik 6 #5** *Jedna korisnica mi je poklonila, razveselilo me jako, lijepa je, i podigne mi sobu, nekako je odma sve ljepše. A i lijepo je dok te se netko sjeti.*
Sudjelovanje u zajednici	**Ispitanik 4**  Fotografija #2 **Ispitanik 4**  Fotografija #6 **Ispitanik 4**  Fotografija #3

Kategorija	Fotografije o pozitivnim osjećajima ispitanika
	Ispitanik 5 **Ispitanik 6**   Fotografija #7 Fotografija #4 **Ispitanik 4 #2** *Kad smo bili na Amorovoj žlici, prisjetim se da sudjelujem u nečemu, da mi nije dosadno i da se družim ostalima.* **Ispitanik 4 #6** *Vesele me izleti,ovaj u Opatiji, išli smo na piće, gledali more, družili se i smijali se. Volim kada smo svi zajedno vani, a i rijetko vidim more, ali nismo se mogli kupati.* **Ispitanik 4 #3** *Volim pjevati ,sudjelujem u grupama, u zboru. Volim pjevati od Olivera pokojnog pjesme, kad su priredbe.* **Ispitanik 5 #7** *Kada sam na boćanju ,družim se s prijateljima, ali bitni su mi i rezultati, volim boćati , to je moj hobi, moj sport, često odlazim na turnire. To me veseli i sretan sam što se time bavim.* **Ispitanik 6 #4** *Odlazim vlakom sama do svojih za vikend kad mogu, nije često, ali to me veseli da ih mogu malo vidjeti. Pratim vozni red, da znam kad mi vlak ide.*
Uspomena na obitelj i život prije invaliditeta	**Ispitanik 1** **Ispitanik 3** **Ispitanik 6**    Fotografija #7 Fotografija #4 Fotografija #3 **Ispitanik 1 #7** *Sjećam se lijepih trenutaka s mamom, toplinu oko srca, živi sa mnom, bez obzira što sam daleko od svoje obitelji koja je u Rijeci.* **Ispitanik 3 #4** *Bio sam u šetnji, gledao livadu, uređeni prostor, peseki kako se igraju , podsjeća me kad sam i ja imao pse, išao s njima na livadu, kada nisam bio u kolicima. Fale mi ti dani.* **Ispitanik 6 #3** *Taj jastuk mi je uspomena iz Ludbrega, darovali su nam ga donatori, čuvam si ga, pazim na svoje stvari.*

Kategorija	Fotografije o pozitivnim osjećajima ispitanika
Fizička pristupačnost	**Ispitanik 2**  Fotografija #3 **Ispitanik 5**  Fotografija #2 **Ispitanik 5**  Fotografija #5 **Ispitanik 5**  Fotografija #1 **Ispitanik 2 #3** *Pristupačan mi je ulaz u ustanovu, mogu ići svojim kolicima.* **Ispitanik 5 #2** *Sretan sam što je ustanova pribavila dizalicu, sad je dovoljno da jedna osoba radi transfer sa mnom, krevet kolica, lakše nego dizanje ručno . Osjećam se sigurnije i da nisam na teret.* **Ispitanik 5 #5** *Kod nas je uređena rampa, pristupačno nam je, mogu s kolicima gore i dolje sam. Da je barem tako svugdje.* **Ispitanik 5 #1** *Stol za kompjuter je prilagođen, tu provodim vrijeme, pretežno se igram ,pogledam serije, tu su moje osobne stvari, domar mi je pomogao prilagoditi ga za kolica, jer drugdje nisam mogao ništa naći.*
Samostalnost i samopouzdanje	**Ispitanik 1**  Fotografija #4 **Ispitanik 2**  Fotografija #4 **Ispitanik 2**  Fotografija #5 **Ispitanik 4**,  Fotografija #4

Kategorija	Fotografije o pozitivnim osjećajima ispitanika
	Ispitanik 1 #4 *Volim otići u dućan, koliko toliko mogu vidjeti šta ima, mogu doći do nečega, podigne me malo dućan i vidjeti ljude.* **Ispitanik 2 #4** *Sami svoji majstori, pomogli si s špagicom da lakše zatvaramo vrata nakon ulaska u sobu.* **Ispitanik 2 #5** *Mogu ići sama van i ne ovisim o nikome, nego kad sam bila u običnim aktivnim kolicima i ovisna o drugima.* **Ispitanik 4 #4** *Ovu torbicu sam ja napravila na tkalačkom dok smo radili to na projektu, ponosna sam na nju, trudila sam se.*
Unutarnji svijet samoosnaženja	**Ispitanik 1**  Fotografija #5 **Ispitanik 2**  Fotografija #6 **Ispitanik 3**  Fotografija #3 **Ispitanik 5**  Fotografija #3 **Ispitanik 5**  Fotografija #6 **Ispitanik 6**  Fotografija #2 **Ispitanik 6**  Fotografija #6 **Ispitanik 1 #5** *Mjesto gdje možeš imat koliko toliko svoju privatnost, mir i samoću. Pravo mjesto za izolirati se od ljudi.* **Ispitanik 2 #6** *Uz knjige odem iz jednog svijeta u neki drugi ljepši svijet i tu liječim svoju depresiju uz knjigu.* **Ispitanik 3 #3** *Imam svoj kutak za čitanje biblije, molitve, izuzetno pozitivno djeluje, smiren sam i ponizan. U teškim trenucima daje mi snage.* **Ispitanik 5 #3** *Ponekad dođem ovdje, zapalim cigaretu, mozak na pašu, ne razmišljam o ničemu, samo odmaram, zelenilo me opusti. Uređeni nam je taj mali parkić.* **Ispitanik 5 #6** *Lijepo mi je gledati taj cvijet, dok pčela sleti na njega i*

Kategorija	Fotografije o pozitivnim osjećajima ispitanika
	promatram što radi, to me opušta , smiruje, zaboravim malo gdje sam i tko sam. **Ispitanik 6 #2** *To je za mene jedna vrsta terapije, opušta me , volim šivati, razne motive i boje. Nekad sam šivala puno više.* **Ispitanik 6 #6** *Kupila sam si ju jer me podsjeća na proljeće, volim proljeće. Lijepo je kad mogu nešto si kupiti, a praktična mi je dok si idem po kavicu na automat, lijepo si stavim gore na to.*

U *Tablici 5* postupkom induktivne analize izvršeno je postkodiranje te odgovarajuća kategorizacija odgovora ispitanika. Na istraživačko pitanje: Što mi (u Centru) izaziva pozitivne osjećaje? izlučeno je sljedećih 7 kategorija: *Životne sitnice koje pridonose kvaliteti življenja, Neformalna podrška (prijatelji), Sudjelovanje u zajednici, Uspomena na obitelj i život prije invaliditeta, Pristupačnost, Samostalnost i samopouzdanje, Unutarnji svijet samoosnaženja.*

Kategorija 1: *Životne sitnice koje pridonose kvaliteti življenja*

U ovoj kategoriji je na osnovu dobivenih odgovora ispitanika vidljivo kako su ispitanici vrlo zadovoljni jer mogu uživati u svakodnevnim, uobičajenim životnim ritualima i situacijama, to su zapravo životne sitnice a tako im puno znače - poput mogućnosti izlaska u šetnju, ispijanja jutarnje kave, druženja s domaćim životinjama, gledanja televizije i mogućnosti korištenja fizikalne terapije, istaknute kao iznimno pozitivni događaji i dojmovi. Dobiveni rezultat sukladan je rezultatima iz literature, mogućnost punog sudjelovanja osoba s invaliditetom u svakodnevnim aktivnostima života predstavlja njihovu samoaktualizaciju i vrijedno osobno iskustvo, gdje se stječu kompetencije i vještine, što utječe i pridonosi kvaliteti življenja kao i stvaranju punoće njihovog osobnog ljudskog kapitala (Tarandek i Leutar 2017).

Verbatim kojim se koristimo u ovom radu je odabran između tipičnih odgovora ovog pitanja. Također ističemo da za potrebe ovoga rada, transkripti nisu korigirani te slijede semantiku i stil naratora u svrhu autentičnosti priče.

> *„Bolje se osjećam kada šećem po dvorištu, većinom sama… znam otići van na cestu…*
>
> *Znam da mogu dobiti toplu vodu za jutarnju kavu, di se ja osjećam ispunjeno i radosno…*
>
> *…nema puno domova koji dozvole kućne životinje. Pruže mi mir.*
>
> *Osjećam se kao čovjek kakav takav dok vježbam. Puno mi smanjuje spazme u nogama.*
>
> *Volim gledati TV , prođe mi vrijeme navečer prije spavanja…*

Sretna sam dok dođem na radnu da mi netko nalakira nokte…“

Kategorija 2: *Neformalna podrška (prijatelji)*

Temeljem dobivenih odgovora ispitanika u ovoj kategoriji, uočljivo je da prijateljstvo ima važni i pozitivni utjecaj na njihov svakodnevni život. Naglašavaju važnost pružene podrške u smislu međusobnog pomaganja, druženja i održavanja bliskih odnosa s prijateljima i obitelji. Održavanje odnosa sa obitelji i prijateljima izvor je pozitivnih emocija. Navedeno je u skladu s literaturom gdje Kokorić i sur. (2010) iznose da su osobe s invaliditetom najviše zadovoljne s neformalnom podrškom koju čine njihove obitelji i prijatelji te što je razvijenija i kvalitetnija ta podrška ona pozitivnije utječe na njihov život. Kartasidou i Dimitriadou (2017) također ukazuju kako socijalna podrška u obitelji i zajednici određuje hoće li osobe s intelektualnim teškoćama uspjeti voditi neovisan način življenja, jer obitelj i pojedine bliske osobe sudjeluju u svima aspektima života pojedinca i imaju značajnu ulogu u podržavanju životnih odluka. Neformalna podrška, (uz formalnu) preduvjet su i podloga za postizanje dobre kvalitete života, kako bi se osobe s invaliditetom i njihove obitelji mogle nositi izazovima kroz život (Leutar i Štambuk 2007). Prisutnost brige i podrške od strane ostalih čini jedan od fundamentalnih faktora ljudskog osjećaja dobrobiti (Bratković i Bilić 2006).

„Kada sam u krevetu, prijatelj me dođe pogledati da li mi nešto treba, približiti čašu da ne moram zvoniti sestri…

Korisnik koji me uveseljava, prijatelj, malo me podsjeća na mog sina, kojeg baš ne vidim često

Subotom mi je lijepo doći i družiti se s ostalim korisnicima, da mi vrijeme prođe, malo se nasmijem, našalim.

Tu mi je lijepo sjediti s mojim bliskim prijateljem, pričamo o životu, sjedimo na suncu, uvijek je toplo na toj strani, ali nema klupice, ali nema veze nama je lijepo, samo da smo zajedno…

…Komunikacija s mojim prijateljima, rodbinom koji su daleko od mene. Vidim ih preko videopoziva i tulim od emocija“

Kategorija 3. *Sudjelovanje u zajednici*

U ovoj kategoriji odgovori su pokazali da mogućnost sudjelovanja u zajednici predstavlja izvor pozitivnih osjećaja. Navode se različite slobodne aktivnosti: sudjelovanje u natjecanjima za osobe s invaliditetom, odlasci na izlete, druženja na sportskim događanjima te korištenje javnog prijevoza. Mihanović (2019) navodi kako prema odrednicama Konvencije o pravima osoba s invaliditetom neki od ključnih čimbenika kvalitete življenja upravo jesu mogućnost

sudjelovanja, socijalna uključenost i osigurana pristupačnost. Na taj način osobe s invaliditetom iako ponekad uz potrebnu podršku, aktivno i ravnopravno participiraju u aktivnostima zajednice, ne samo na lokalnoj razini. Međutim istraživanja su ukazala kako i pored pozitivnih iskustva s organiziranim provođenjem slobodnog vremena, većina osoba s invaliditetom ipak nije dovoljno uključena u aktivnosti ostvarivanja kontakata s osobama bez teškoća, a koje nisu iz kruga formalne ili neformalne podrške (Bratković i Bilić 2006). Na temelju opisa naših ispitanika vidljivo je da oni jesu osviješteni o mogućnostima izbora aktivnosti slobodnog vremena i prema vlastitom izboru mogu sudjelovati u kulturno-zabavnim sadržajima, ali ipak postoje neka organizacijska ograničenja za realizaciju aktivnosti (neodgovarajući broj prilagođenih vozila). Manjak društvenog sudjelovanja i integracije (izvan ustanove) ujedno im limitira mogućnost razvoja osobnog identiteta, vještina i odgovornosti (Bratković 2002).

> *„Kad smo bili na Amorovoj žlici, prisjetim se da sudjelujem u nečemu…nije mi dosadno…*
>
> *„Vesele me izleti, ovaj u Opatiji, išli smo na piće, gledali more…. Volim kada smo svi zajedno vani, a i rijetko vidim more…*
>
> *Kada sam na boćanju ,družim se s prijateljima… volim boćati , to je moj hobi, moj sport, često odlazim na turnire. To me veseli i sretan sam što se time bavim.*
>
> *Odlazim vlakom sama do svojih za vikend kad mogu…to me veseli da ih mogu malo vidjet…“*

Kategorija 4. Uspomena na obitelj i život prije invaliditeta

Vezano za kategoriju Uspomena na obitelj i život prije invaliditeta, iz odgovora ispitanika vidljivo je da uspomene na obitelj, neke predmete ali i na zdravstveno stanje onih koji su imali prethodno iskustvo življenja bez invaliditeta čini jedan resurs osjećaja dobrobiti. Ispitanici opisuju kako im nedostaju drage osobe, obitelj koja je daleko i okolnosti u kojima su prije živjeli, ali ih se rado prisjećaju. Život s invaliditetom može izazvati cijeli raspon ljudskih osjećaja, od ljutnje i tuge do evociranja lijepih i sretnih trenutaka. Ispitanici posebno tople emocije vežu uz svoje (ugodne) uspomene i sjećanja.

> *„Sjećam se lijepih trenutaka s mamom, toplinu oko srca, živi sa mnom, bez obzira što sam daleko od svoje obitelji koja je u Rijeci.*
>
> *Bio sam u šetnji, gledao livadu, uređeni prostor, peseki kako se igraju , podsjeća me kad sam i ja imao pse, išao s njima na livadu, kada nisam bio u kolicima. Fale mi ti dani.*
>
> *…jastuk mi je uspomena iz Ludbrega…čuvam si ga…“*

Kategorija 5. *Fizička* p*ristupačnost*

Odgovori ispitanika ukazuju na važnost pristupačnosti i prilagođenosti okoline, unutarnje i vanjske, kako bi se mogli slobodno i neovisno kretati, funkcionalno koristiti predmete i namještaj potrebni u svakodnevnom životu te posjedovati što veći stupanj samostalnosti prilikom postupka transfera na kolica. Svakodnevno samostalno funkcioniranje neophodno je za dobru kvalitetu života osoba s invaliditetom, a svako ograničenje u okolini narušava zadovoljstvo životom i stvara nemogućnost pojedinca da pristupi i sudjeluje u životu zajednice s osjećajem osobnog dostojanstva (Leutar i sur. 2014). Dobiveni odgovori ukazuju kako ispitanicima osigurana pristupačnost okoline i prilagođen životni prostor predstavlja zadovoljenje jedne od osnovnih potreba. U tom smislu Hasler (2006) ubraja pristupačnost i prilagođenost među dvanaest osnovnih potreba koje moraju biti zadovoljene kako bi osobe s invaliditetom imale jednake mogućnosti.

> *„Kod nas je uređena rampa, pristupačno nam je, mogu s kolicima gore i dolje sam. Da je barem tako svugdje.*
>
> *Pristupačan mi je ulaz u ustanovu, mogu ići svojim kolicima*
>
> *Sretan sam što je ustanova pribavila dizalicu…lakše nego dizanje ručno… Osjećam se sigurnije i da nisam na teret…*
>
> *Stol za kompjuter je prilagođen, tu provodim vrijeme, pretežno se igram ,pogledam serije, tu su moje osobne stvari…“*

Kategorija 6. *Samostalnost i samopouzdanje*

Temeljem dobivenih odgovora ustanovljeno je kako ispitanicima njihove vještine, sposobnosti i snalažljivost za postizanje životne neovisnosti u svakodnevnom životu također čine važan segment pozitivnog utjecaja na njihovo dobrostanje i samopouzdanje. Mogućnosti da donose vlastite odluke i izbore sami, da drže kontrolu nad svojim životom, da sami sebe zastupaju ulazi u osnovne dimenzije kvalitete življenja odraslih osoba (Bratković i sur. 2003). Pri tome valja naglasiti kako osobe u institucionalnom smještaju radi strogog i strukturiranog rasporeda u cilju uštede vremena, često budu spriječene koristiti preostalu funkcionalnost i sposobnost kod nekih svakodnevnih aktivnosti, što naravno narušava njihovo samopouzdanje, jer se tada doživljavaju kao netko tko ne može sam napraviti nešto ili čak da kao osoba nije vrijedan da mu se posveti dovoljno vremena za pružanje podrške. Pozitivno obojeni doživljaji ispitanika prema mogućnosti obavljanja radnih zadataka pridonose osvještavanju vlastite društvene vrijednosti (Mihanović 2019).

„Volim otići u dućan, koliko toliko mogu vidjeti šta ima, mogu doći do nečega, podigne me malo dućan i vidjeti ljude.

Sami svoji majstori, pomogli si s špagicom da lakše zatvaramo vrata nakon ulaska u sobu.

Mogu ići sama van i ne ovisim o nikome, nego kad sam bila u običnim aktivnim kolicima i ovisna o drugima.

Ovu torbicu sam ja napravila na tkalačkom dok smo radili to na projektu, ponosna sam na nju, trudila sam se .“

Kategorija 7. *Unutarnji svijet samoosnaženja*

U odgovorima koje vezujemo za ovu kategoriju ispitanici su opisali kako nalaze načine i pozitivne točke snage koje im pomažu da se nose sa stresorima povezanima s njihovim iskustvom življenja s tjelesnim invaliditetom: izolirati se na smireno mjesto, čitanje knjige, molitva, prirodno okruženje ili rad koji predstavlja terapiju uz koje uspijevaju zaboraviti na stresove u drugim segmentima života. Navedeno je i u skladu s literaturom (Sangster Jokić i Bartolac 2018) jer osobe s invaliditetom predstavljaju skupinu u većem riziku od opće populacije za višu razinu stresa i negativnih ishoda mentalnog zdravlja. Korištenje različitih samoupravljajućih ili samoregulacijskih strategija s ciljem otpuštanja stresa, smirivanja i održavanja zdravlja prepoznaje se kao važna vještina osoba s poteškoćama.

„Mjesto gdje možeš imat koliko toliko svoju privatnost, mir i samoću. Pravo mjesto za izolirati se od ljudi.

Uz knjige odem iz jednog svijeta u neki drugi ljepši svijet i tu liječim svoju depresiju…

Imam svoj kutak za čitanje biblije, molitve, izuzetno pozitivno djeluje… U teškim trenucima daje mi snage.

…zapalim cigaretu, mozak na pašu, ne razmišljam o ničemu, samo odmaram, zelenilo me opusti…

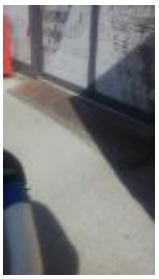
Lijepo mi je gledati taj cvijet, dok pčela sleti na njega i promatram što radi, to me opušta , smiruje, zaboravim malo gdje sam i tko sam.

To je za mene jedna vrsta terapije, opušta me , volim šivati…

Kupila sam si ju jer me podsjeća na proljeće, volim proljeće. Lijepo je kad mogu nešto si kupiti, a praktična mi je dok si idem po kavicu na automat, lijepo si stavim gore na to.“

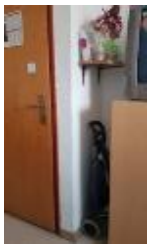
Tablica 6: Kodni list: Kategorizacija i postkodiranje odgovora – negativni osjećaji (N=6)

Kategorija	**Fotografije o negativnim osjećajima ispitanika**
Fizičke barijere	**Ispitanik 1**  Fotografija #1 **Ispitanik 1**  Fotografija #3 **Ispitanik 2**  Fotografija #1 **Ispitanik 2**  Fotografija #2 **Ispitanik 2**  Fotografija #7 **Ispitanik 2**  Fotografija #6 **Ispitanik 2**  Fotografija #3 **Ispitanik 3**  Fotografija #4 **Ispitanik 3**  Fotografija #6 **Ispitanik 4**  Fotografija #2 **Ispitanik 4**  Fotografija #3 **Ispitanik 5**  Fotografija #2

Kategorija	Fotografije o negativnim osjećajima ispitanika
	Ispitanik 5  Fotografija #3 **Ispitanik 5**  Fotografija #4 **Ispitanik 5**  Fotografija #5 **Ispitanik 5**  Fotografija #7 **Ispitanik 6**  Fotografija #6 **Ispitanik 1 #1** *Soba je uska, moji spazmi takvi kakvi jesu, svako malo negdje kolicima lupim jer je usko, nije mi ništa pristupačno, 100 put se moram okrenut, više puta se stvarno rasrdim i iritira. Ne doživljavam se kao čovjek, nego da se snalazim kako znam, osjećam se kao predmet.* **Ispitanik 1 #3** *Ogledalo mi je previsoko, ne vidim se, praktički ko da ga i nemam, ne mogu se pogledati kao čovjek koji radi jutarnju higijenu.* **Ispitanik 2 #1***Toalet je neprilagođen, uzak, ne mogu unutra s kolicima. Tu je a ti ne možeš ući u njega.* **Ispitanik 2 #2** *Prozor je previsok, vidim samo nebo. Dok ležim u krevetu, ne vidim dal pada kiša ili snijeg, osjetim samo sunce.* **Ispitanik 2 #7** *Imamo prilagođeni kombi, ali ne možemo ga upotrebljavat kad mi želimo, jer je non stop zauzeti, pa ovisimo o kombiju iz udruge. Ne možemo negdje otići kada želimo.* **Ispitanik 2 #6** *Previsoko su stavljeni, ne mogu dići ruku , ne mogu ga dohvatiti, takva mi je dijagnoza, ne mogu sama upaliti svijetlo.* **Ispitanik 2 #3** *Nemamo prostoriju za pušače, po zimi dok je hladno ,nemamo gdje pušiti ,mi koji smo pušači.* **Ispitanik 3 #4** *Neodgovornost vozača, naših djelatnika, ne mogu proći kolicima. Nekako me to rastuži i razljuti, ja ne mogu ništa, a oni odmažu.* **Ispitanik 3 #6** *Ovo je oštro, stoji ovdje na dvorištu, opasna je za nas u kolicima i pokretne. Ljuti me što nitko to ne sanira, makne, a točno je uz klupu.* **Ispitanik 4 #2** *Ne mogu se okrenuti s kolicima, dok izlazim iz sobe, dok trebam neke stvari iz ladice i ormara.* **Ispitanik 4 #3** *Prije sam išla sama na wc, sad ne mogu sama, to me rastuži, sada trebam pomoć, ali ovdje je premalo mjesta da bude netko uz mene pa moram nositi pelene.*

Kategorija	Fotografije o negativnim osjećajima ispitanika
	Ispitanik 5 #2 *Stari lift ne mogu otvoriti, ne mogu ništa s njim, dok mi drugi ne otvore. Mogu ga samo pozvati da dođe i gledati.* **Ispitanik 5 #3** *Točno ispod mog prozora od sobe nalazi se vešeraj, glasno je i ronda, osjeti se deterdžent, zbog toga uopće ne otvaram prozor u sobi.* **Ispitanik 5 #4** *Po ljeti se osjeti miris pelena, užasno smrdi, stoji ko ruglo, ne možemo se zadržavati na ovoj strani dvorišta.* **Ispitanik 5 #5** *Dućan u užoj okolici, ne mogu ući unutra kolicima, previsoko je, nije mi pristupačno, moram ići još dalje do drugog dućana.* **Ispitanik 5 #7** *Ta kada ništa ne znači, a zauzima mjesto, ne možeš se unutra kolicima okrenuti, a nitko se u njoj ne kupa, samo stoji tamo.* **Ispitanik 6 #6** *Skoro ništa mi ne stane, nemam kamo s stvarima, onda bi kao trebala baciti , a to je moje, čuvam si, puno toga moram držati na krevetu ili ispod.*

Kategorija	Fotografije o negativnim osjećajima ispitanika
Samopercepcija diskriminacije i obezvređivanja u instituciji	**Ispitanik 1**  Fotografija #2 **Ispitanik 1**  Fotografija #4 **Ispitanik 1**  Fotografija #7 **Ispitanik 2**  Fotografija #5 **Ispitanik 1 #2** *Dok je mokri pod, na bilo kojem katu, kažu mi čekajte, vidite da je mokro, imate vremena cijeli dan, kud se vozite, kud baš sad. Ja uvijek moram imat vremena.* **Ispitanik 1 #4** *Kad čekam njegu, zavisi koliko njegovatelja i koji, koliko ću dugo čekati i kakva bude komunikacija, ali većinom je opet ti, opet trebaš.* **Ispitanik 1 #7** *Živcira me kad vidim koliko robe imam, a ne mogu je obući jer se nekom žuri i nema strpljenja i vremena da me obuče.* **Ispitanik 2 #5** *Odnosi njegovatelja, ponekad neljudski, nerazumijevanje, hladnoća, neki obavljaju ovaj posao da dobivaju kakvu takvu plaću, nemaju osjećaj za rad s ljudima, neki to nemaju.*

Kategorija	Fotografije o negativnim osjećajima ispitanika
Narušena kvaliteta življenja (suživot s korisnicima)	**Ispitanik 3**  Fotografija #1 **Ispitanik 3**  Fotografija #2 **Ispitanik 3**  Fotografija #3 **Ispitanik 3**  Fotografija #5 **Ispitanik 5**  Fotografija #1 **Ispitanik 6**  Fotografija #1 **Ispitanik 6**  Fotografija #5 **Ispitanik 6**,  Fotografija #2 **Ispitanik 3 #1** *Dijelim toalet sa drugim korisnicima, koji se ne pridržavaju kućnog reda, neuredni su glede toaleta, ponekad su i bučni.* **Ispitanik 3 #2** *Suživot s korisnicima, ostavljeni opušci, i sam sam pušač i smeta me to užasno, pokušavam sve upozoriti na to i da brinu.* **Ispitanik 3 #3** *Kada živiš u većoj skupini ljudi, često je ogovaranje i tračanje, smatram to grijehom, često sam čuo i o sebi razne stvari, dezinformacije. Želiš biti sa svima dobar, ali nemoguće je, previše nas je.* **Ispitanik 3 #5** *Neuredni korisnici, suživot s njima je težak, opterećen sam time , neki kao da nemaju nikakve odgovornosti.* **Ispitanik 5 #1** *Smeta me kada se korisnici parkiraju s kolicima pred vrata sobe, ne mogu unutra ili van, počinje buka , klafraju cijelo vrijeme.* **Ispitanik 6 #1** *Ovdje je doručak s drugim korisnicima, ali mene to nervira, jer stalno neki tračaju i pripovedaju, ne mogu u miru pojesti doručak.*

Kategorija	Fotografije o negativnim osjećajima ispitanika
	Ispitanik 6 #5 *Dijelim toalet s drugima, sa starijima, često su unutra, moram čekati na red, nije da mi je teško ,ali da bar mogu imat svoju kupaonu.* **Ispitanik 6 #2** *Kad pogledam torbu, sjetim se bilježnica koje su mi nestale otkad sam stigla u ustanovu, netko mi ih je uzeo, a unutra sam imala svašta napisano, kao dnevnik, sad mi to fali.*
Narušena kvaliteta života (uvjeti smještaja)	**Ispitanik 2**  Fotografija #4 **Ispitanik 4**  Fotografija #1 **Ispitanik 4**  Fotografija #5 **Ispitanik 5**  Fotografija #6 **Ispitanik 6**,  Fotografija #4 **Ispitanik 2 #4** *Nakon tuširanja ideš polugol do svoje sobe kroz hodnik , omotan plahtom, neugodno je, nema intime.* **Ispitanik 4 #1** *Smeta me što mi korisnici kopaju po mobitelu i stvarima, nemam svoju privatnost, ne mogu svoje stvari zaključati. Nemam ključa za ormar.* **Ispitanik 4 #5** *Stari je jako to uređaj, ponekad mi ne radi, ne mogu gledati svoje DVD-e, šparam novce za novi TV i DVD.* **Ispitanik 5 #6** *Do moje sobe je 30 m od kupaone, kada idem na kupanje, omotan u plahtu, hladno mi je , neugodno.* **Ispitanik 6 #4** *Često je gužva u kupaoni , pa moram čekat na red da se okupam, ne možeš na miru se okupati, ili ti netko uđe u kupaonu.*
Nedostatna socijalna mreža	**Ispitanik 4**  Fotografija #7 **Ispitanik 4**  Fotografija #6 **Ispitanik 6**,  Fotografija #3 **Ispitanik 4 #7** *Sjeti me na moju skrbnicu pokojnu, ona mi ga je poklonila, jako*

<table>
<tr><th>Kategorija</th><th>Fotografije o negativnim osjećajima ispitanika</th></tr>
<tr><td></td><td>mi fali, nisam nikad imala obitelj, ostavili su me kao malu. A nemam ni njezinu nijednu sliku, nekad kao da nemam baš nikoga.
Ispitanik 4 #6 Često sam u krevetu, vikendom sam u krevetu , ne dižu me, tužna sam dok sam u krevetu, dosadno je.
Ispitanik 6 #3 Fale mi klinci, ne vidim ih često, čujem se s kćerima povremeno preko mobitela. Da bar možemo više vremena provesti zajedno, da ih mogu posjetiti.</td></tr>
<tr><td>Samostigmatizacija</td><td>Ispitanik 1

Fotografija #5

Ispitanik 1

Fotografija #7

Ispitanik 3

Fotografija #7

Ispitanik 4

Fotografija #4

Ispitanik 6

Fotografija #7

Ispitanik 1 #5 Smeta me to što sam takva kakva jesam ili bolje rečeno boli jer svaki dan, iz dana u dan moram tražiti načina kako samoj sebi olakšati svaku situaciju i svaki pokret.
Ispitanik 1 #7 Teško mi je , znam da nikad neću moći biti majka, jer živim tu gdje živim, nemam uvjete, a i moj invaliditet. Općenito je to tabu tema u našem društvu, nemamo pravo na ništa, kamoli na djecu.
Ispitanik 3 #7 U teškim trenucima, posegnem za alkoholom, a ništa dobro, ali onda mi to izgleda kao jedini izlaz, jer nakupi se previše toga u svakodnevici i ne vidim izlaz.
Ispitanik 4 #4 Teško mi je jer više ne mogu sama rezati nožem, nekad sam mogla, to me ljuti, stalno ovisim o nekome.
Ispitanik 6 #7 Nemam novaca, malo dobijemo za džeparac, nekad mi mama pošalje, nekad ništa, teško je iz mjeseca u mjesec.</td></tr>
</table>

U *Tablici 6* postupkom induktivne analize izvršeno je postkodiranje te odgovarajuća kategorizacija odgovora ispitanika. Na istraživačko pitanje: Što mi (u Centru) izaziva negativne osjećaje? izlučeno je sljedećih 6 kategorija: *Fizičke barijere, Samopercepcija diskriminacije i*

obezvređivanja u instituciji, Narušena kvaliteta življenja (suživot s korisnicima), Narušena kvaliteta života (uvjeti smještaja), Nedostatna socijalna mreža, Samostigmatizacija.

Kategorija 1. *Fizičke barijere*

U navedenim opisima ispitanika za ovu kategoriju jasno je da svaki oblik ograničenja njihovih sposobnosti i mogućnosti doživljavaju kao negativan. Ispitanici su opisali kako ih neprilagođenost prostora sputava u svakodnevnom funkcioniranju, teško im se okretati kolicima u svojim sobama, preuzak im je toalet te su neki samim time primorani koristiti pelene, prozori su previsoko postavljeni da bi mogli vidjeti van. Zastarjelost infrastrukture uvelike odmaže ispitanicima u njihovoj samostalnosti i u osjećaju kontrole nad vlastitim životom (Tarandek i Leutar 2017; Bratković i sur. 2003). Navedeno se poklapa s nalazima istraživanja Mihanović (2019) koja navodi kako su sudionici kao negativno iskustvo života u instituciji isticali neadekvatne uvjete vezane uz prostor i opremu.

Verbatim kojim se koristimo u ovom radu je odabran između tipičnih odgovora ovog pitanja. Također ističemo da za potrebe ovoga rada, transkripti nisu korigirani te slijede semantiku i stil naratora u svrhu autentičnosti priče.

> *„Soba je uska, moji spazmi takvi kakvi jesu, svako malo negdje kolicima lupim jer je usko, nije mi ništa pristupačno, 100 put se moram okrenut, više puta se stvarno rasrdim i iritira. Ne doživljavam se kao čovjek, nego da se snalazim kako znam, osjećam se kao predmet.*
>
> *Ogledalo mi je previsoko, ne vidim se, praktički ko da ga i nemam, ne mogu se pogledati kao čovjek koji radi jutarnju higijenu.*
>
> *Toalet je neprilagođen, uzak, ne mogu unutra s kolicima. Tu je a ti ne možeš ući u njega.*
>
> *Prozor je previsok, (kad ležim) vidim samo nebo…*
>
> *Imamo prilagođeni kombi, ali ne možemo ga upotrebljavat kad mi želimo, jer je non stop zauzeti,*
>
> *Previsoko su stavljeni (prekidači), ne mogu dići ruku …takva mi je dijagnoza, ne mogu sama upaliti svijetlo.*
>
> *Neodgovornost vozača, naših djelatnika, ne mogu proći kolicima. Nekako me to rastuži i razljuti, ja ne mogu ništa, a oni odmažu.*
>
> *Ne mogu se okrenuti s kolicima, dok izlazim iz sobe, dok trebam neke stvari iz ladice i ormara.*
>
> *Prije sam išla sama na wc, sad ne mogu sama, to me rastuži, sada trebam pomoć, ali ovdje je premalo mjesta da bude netko uz mene pa moram nositi pelene.*

Stari lift ne mogu otvoriti, ne mogu ništa s njim... Mogu ga samo pozvati da dođe i gledati.

Po ljeti se osjeti miris pelena, užasno smrdi, stoji ko ruglo, ne možemo se zadržavati na ovoj strani dvorišta.

Ta kada ništa ne znači, a zauzima mjesto, ne možeš se unutra kolicima okrenuti, a nitko se u njoj ne kupa, samo stoji tamo.

...nemam kamo s stvarima, onda bi kao trebala baciti , a to je moje, čuvam si, puno toga moram držati na krevetu ili ispod.“

Kategorija 2. *Samopercepcija diskriminacije i obezvređivanja u instituciji*

U kategoriji samopercepcija diskriminacije i obezvređivanja u insitituciji ispitanici opisuju diskriminirajući stav osoblja (*čekajte, imate vremena cijeli dan; opet ti, opet trebaš*), što se također poklapa s literaturom (Mihanović 2019; Gruber 2011) gdje su sudionici isticali upravo negativan stav osoblja prema određenim korisnicima. Diskriminacija predstavlja suprotnost jednakost što označava isti tretman za sve. Uspješnost ostvarene komunikacije s zaposlenicima uvelike ovisi o njihovoj stručnoj izobrazbi i osviještenosti socijalnog modela pristupa prema osobama s invaliditetom, što podrazumijeva kompetentno, dobro osposobljeno i kvalitetno osoblje (Bratković i Bilić 2006). Negativno iskustvo s djelatnicima također opisuje Geisbers i sur. (2018), nalazi navode kako osoblje tretira korisnike kao manje vrijedne, nisu jednaki kao oni, što dovodi do situacije gdje korisnici stvaraju strah i nepovjerenje prema djelatnicima čak i u novom okruženju te odbijaju podršku.

„Dok je mokri pod, na bilo kojem katu, kažu mi čekajte, vidite da je mokro, imate vremena cijeli dan, kud se vozite, kud baš sad. Ja uvijek moram imat vremena.

Kad čekam njegu, zavisi koliko njegovatelja i koji, koliko ću dugo čekati i kakva bude komunikacija, ali većinom je opet ti, opet trebaš.

Živcira me kad vidim koliko robe imam, a ne mogu je obući jer se nekom žuri i nema strpljenja i vremena da me obuče.

Odnosi njegovatelja, ponekad neljudski, nerazumijevanje, hladnoća, neki obavljaju ovaj posao da dobivaju kakvu takvu plaću, nemaju osjećaj za rad s ljudima, neki to nemaju.“

Kategorija 3. *Narušena kvaliteta življenja (suživot s korisnicima)*

Dobiveni rezultati ukazuju na snažne negativne osjećaje ispitanika koje proizlaze iz ograničenja i situacija koje nameće suživot s korisnicima unutar institucije: osjećaj nesigurnosti po imovinu, česta potkradanja, izloženost diktatu tuđih loših navika, narušena tjelesna i mentalna intima,

međusobna netrpeljivost. Život u instituciji za sobom nosi mogućnost razvijanja negativnih osjećaja, ponekad su to osjećaji potrebe za izdvajanjem iz skupine, jer nakon nekog provedenog vremena unutar ustanove, korisnici međusobno razvijaju različite odnose što znači da postoje određeni oblici funkcioniranja skupina i rješavanje konflikata. Dijeljenje zajedničkih prostorija prema ciljanoj namjeni i poretku dana te veoma malo prostora za osamu, odnosno ostvarenje potrebe za privatnošću i intimom izvor su trajnog i dubokog nezadovoljstva. Zajednički se izvodi rad i slobodno vrijeme, ali ne postoji potreban osobni prostor za pojedinačne životne potrebe, interese i navike. Svakodnevni život raspoređen je po nametnutim pravilima razlog je male mogućnosti samoaktualizacije i razvitka osobnog potencijala (Bratković 2002).

> *„Smeta me što mi korisnici kopaju po mobitelu i stvarima, nemam svoju privatnost, ne mogu svoje stvari zaključati. Nemam ključa za ormar.*
>
> *Sjetim se bilježnica koje su mi nestale otkad sam stigla u ustanovu, netko mi ih je uzeo, a unutra sam imala svašta napisano, kao dnevnik, sad mi to fali.*
>
> *Suživot s korisnicima, ostavljeni opušci, i sam sam pušač i smeta me to užasno, pokušavam sve upozoriti na to i da brinu.*
>
> *Kada živiš u većoj skupini ljudi, često je ogovaranje i tračanje…često sam čuo i o sebi razne stvari, dezinformacije. Želiš biti sa svima dobar, ali nemoguće je, previše nas je.*
>
> *Neuredni korisnici, suživot s njima je težak, opterećen sam time , neki kao da nemaju nikakve odgovornosti.*
>
> *Smeta me kada se korisnici parkiraju s kolicima pred vrata sobe, ne mogu unutra ili van, počinje buka , klafraju cijelo vrijeme.*
>
> *Ovdje je doručak s drugim korisnicima, ali mene to nervira, jer stalno neki tračaju i pripovedaju, ne mogu u miru pojesti doručak.“*

Kategorija 4. *Narušena kvaliteta življenja (uvjeti smještaja)*

U ovoj kategoriji dobiveni odgovori opisuju možda jednu od najtežih dimenzija života u instituciji, koja dovodi do nemogućnosti ostvarenja osnovnih životnih potreba te su trajan izvor dubokog nezadovoljstva i loše kvalitete življenja. Nepovoljni i neprilagođeni uvjeti smještaja u kojima prevladava rutina institucionalne prakse (Mihanović 2019) izazivaju negativna iskustva i osjećaje, kao što je manjak intime, neugodnost tijekom obavljanja osobne higijene, raspored kupanja prema kapacitetu kupaonica kojeg prati osjećaj gubitak dostojanstva, udaljenost od sanitarija i slično. Zbog neprilagođenosti i nedovoljne prostorne kapacitiranosti institucionalnog oblika smještaja, ispitanici su limitirani su u pogledu najosnovnijih životnih

pitanja. Navedeno pokazuje da je u instituciji težište na prilagodbi pojedinca sustavu, umjesto prilagodbe sustava pojedinim potrebama pojedinca (Bratković 2002).

> *„Nakon tuširanja ideš polugol do svoje sobe kroz hodnik , omotan plahtom, neugodno je, nema intime.*
>
> *Stari je jako to uređaj, ponekad mi ne radi, ne mogu gledati svoje DVD-e, šparam novce za novi TV i DVD.*
>
> *Do moje sobe je 30 m od kupaone, kada idem na kupanje, omotan u plahtu, hladno mi je , neugodno.*
>
> *Često je gužva u kupaoni , pa moram čekat na red da se okupam, ne možeš na miru se okupati, ili ti netko uđe u kupaonu.*
>
> *Dijelim toalet s drugima, sa starijima, često su unutra, moram čekati na red, nije da mi je teško ,ali da bar mogu imat svoju kupaonu.*
>
> *Dijelim toalet sa drugim korisnicima, koji se ne pridržavaju kućnog reda, neuredni su glede toaleta, ponekad su i bučni"*

Kategorija 5. *Nedostatna socijalna mreža*

Dobiveni rezultati u ovoj kategoriji su u skladu s literaturom koja bilježi slabije razvijenu socijalnu mreža kod osoba s intelektualnim teškoćama, koja se uglavnom odnosi na samo na članove obitelji (Lippold i Burns 2009; Giesbers i sur. 2020). Osim u obitelji, osobe s intelektualnim teškoćama podršku nalaze i stručnom osoblju; stručni djelatnici su ti koji nose ključnu ulogu u poticanju osoba s intelektualnim teškoćama u širenju socijalne mreže (Giesbers i sur. 2018).

> *„Sjeti me na moju skrbnicu pokojnu, ona mi ga je poklonila, jako mi fali, nisam nikad imala obitelj, ostavili su me kao malu. A nemam ni njezinu nijednu sliku, nekad kao da nemam baš nikoga.*
>
> *Često sam u krevetu, vikendom sam u krevetu, ne dižu me, tužna sam dok sam u krevetu, dosadno je.*
>
> *Fale mi klinci, ne vidim ih često, čujem se s kćerima povremeno preko mobitela. Da bar možemo više vremena provesti zajedno, da ih mogu posjetiti."*

Kategorija 6. *Samostigmatizacija*

Uvidom u dobivene odgovore ispitanika kategorije Samostigmatizacija vidljiva je osviještenost o vlastitim ograničenjima i sposobnostima – svjesni su da ne mogu sve kao i drugi, no ta činjenica općenito nije razlog negativne samopercepcije o čemu svjedoče rezultati *photovoice-*

a. Ispitanici nisu u mogućnosti realizirati sve željene aktivnosti i uloge u društvu, što ih njihovu samopercepciju navodi sve više u smjeru sagledavanja vlastitih negativnih karakteristika te negativnih karakteristika okoline gdje se i stavlja naglasak. Istraživanje Crocker i Quinn (2010) navodi alternativni pogled na samopoštovanje i samostigmatizaciju, tvrdeći da je samopoštovanje konstruirano u datom trenutku, u situaciji, gdje pojedinci zbog samih obilježja situacije odlučuju da li je nešto relevantno ili irelevantno, što u našem slučaju čini situacija život u instituciji. Tako opisuju kako im je osviještenost o vlastitim ograničenjima najviše potaknuta time gdje se nalaze: ispitanica navodi i fizičku i psihičku bol kao posljedicu nemogućnosti kretanja, jer s time se povezuje nemogućnost ostvarenja važnih uloga u društvu, poput majčinstva. Nadalje zbog teških trenutaka svakodnevice s invaliditetom i života u instituciji, ispitanik poseže za alkoholom, što se poklapa s izjavama sudionika u istraživanju Jahoda i sur. (2010) gdje ispitanici zbog osjećaja praznine u sebi i ogorčenosti svojim invaliditetom te depriviranosti u pogledu vlastite uloge u društvu izlaz traže u konzumaciji alkohola. Samostigmatizacija može biti vidljiva kada i ne postoji izravna diskriminacija, izvor stresa i tjeskobe može biti i način kojim se pojedinac odnosi prema svojem invaliditetu (Sesar i sur. 2010). Ispitanica opisuje kako ju ljuti propadanje funkcionalne sposobnosti (služenje nožem), to što i za takve situacije mora biti ovisna o nekome, za nju predstavlja veliki izvor frustracije s kojom se teško nosi.

> *„Smeta me to što sam takva kakva jesam ili bolje rečeno boli jer svaki dan, iz dana u dan moram tražiti načina kako samoj sebi olakšati svaku situaciju i svaki pokret.*
>
> *Teško mi je, znam da nikad neću moći biti majka, jer živim tu gdje živim, nemam uvjete, a i moj invaliditet. Općenito je to tabu tema u našem društvu, nemamo pravo na ništa, kamoli na djecu.*
>
> *U teškim trenucima, posegnem za alkoholom, a ništa dobro, ali onda mi to izgleda kao jedini izlaz, jer nakupi se previše toga u svakodnevici i ne vidim izlaz.*
>
> *Teško mi je jer više ne mogu sama rezati nožem, nekad sam mogla, to me ljuti, stalno ovisim o nekome.*
>
> *Nemam novaca, malo dobijemo za džeparac, nekad mi mama pošalje, nekad ništa, teško je iz mjeseca u mjesec.“*

Zaključno, čini se kako su ispitanici, s obzirom da nisu bili u direktnom kontaktu s istraživačicom prilikom fotografiranja i opisa slika, u *photovoice* metodi bili puno slobodniji i

lakše izrazili svoje osjećaje (u odnosu na intervju koji je uslijedio), bez straha za potpunu iskrenost prilikom izražavanja. Literatura u posljednja dva desetljeća ukazuje na fleksibilnost i inkluzivnost *photovoice-a* (Liebenberg 2018; Cluley, 2016, Dorozenko i sur. 2014, Shumba i Moodley 2018 prema Krisson 2020). Stoga i ovi rezultati ukazuju kako je upravo *photovoice* metoda kod osoba s invaliditetom pristup koji im nediskriminacijski omogućava ulogu ispitanika, sudionika u istraživanjima, pri čemu se metodološko ograničenje doduše, može vezati uz ograničenja ovakve vrste autoetnografske metode, ali nikako ne uz (određena) ograničenja uzrokovana invaliditetom ispitanika. Taj pristup je u inkluzivnom smislu vrlo važan, jer omogućuje svim osobama jednaku mogućnost izražavanja (Cluley 2016). Isto se može ustvrditi i u kontekstu podržavanja akademskog i strukovnog diskursa koje stavlja težište na pitanje kako osobe s invaliditetom uključiti, kako podržati i kako razumjeti – a ne propituje, trebaju li osobe s intelektualnim teškoćama biti aktivno uključene u istraživanje (Tuffrey-Wijne i sur. 2008 prema Krisson 2020).

6.2. Studija 2: Intervju

Tijekom provedbe pojedinačnog intervjua, autorica je opazila kako su ispitanici s intelektualnim poteškoćama pokazali dodatnu uzbuđenost oko događaja i zbog toga su otežano mogli verbalizirati sve ono o čemu su razmišljali nakon glavnog pitanja, no bilo im je lakše nakon što se razgovor realizirao uz postavljanje podpitanja. No, iako je usprkos uzbuđenju vladala i ugodna atmosfera, s obzirom da se svi sudionici dobro poznaju, valja istaknuti kako su osim želje za postavljanjem direktnih pitanja tijekom provedbe intervjua, ispitanici ipak pokazivali određenu dozu suzdržanosti i kao da su intenzivno razmišljali koji odgovor bi trebali ponuditi, te su o pojedinim aspektima življenja, čini se, davali društveno prihvatljivije odgovore u odnosu na one iznesene kroz metodu *photovoice*.

Provedena je transkripcija tonske snimke odgovora ispitanika koja je analitički obrađena sukladno koracima standardizirane analize intervjua (Tablica 7).

Tablica 7: Kodni list: Kategorizacija i postkodiranje odgovora – polustrukturirani intervju (N=6)

Kategorija	**Čestice**	**Postkodiranje odgovora**
Samopercepcija: Iskustvo sudjelovanja u istraživanju *(photovoice)*	*Kako Vam se svidjelo ovo istraživanje?* *Možete li nam podrobnije opisati nastanak i značenje načinjenih fotografija?* *Je li Vas fotografiranje potaknulo na dublje razmišljanje o osobama ili o vlastitom položaju u Centru? Je li Vam nešto bilo posebno zanimljivo ili teško?*	Jako zanimljivo – napokon sam se našla u nečem novom a istovremeno izazovno i teško poslikati. Više razmišljanja o mom životu ali i sluhu društva za nas./ Prvi puta sam to radila, zabavno, nisam imala poteškoće. Dok nisam poslikala, u ovih 25 godina u ustanovi, apsolutno nisam pridavala pažnje, potaknulo me na razmišljanje o tom prozoru, kako je visok, vidim samo nebo, ne vidim dole da ljudi prolaze./ Prvo iskustvo; vidio sam šta je dobro šta nije; htio bih da se svi kao zajednica uključimo, uvijek sam da se korigiramo./ Bilo je super, novo, zanimljivo. Lijepo mi je ići u grupe, u Opatiju./Pa bilo je ok, ništa posebno, bilo mi je lijepo iskustvo. Jednostavno bih htio da se i drugi uključe./Nešto novo, meni je lepše kad je nekaj novoga kad se tu dešava, nego iz dana u dan istu rutinu. Samo mi je problem, imam ja taj pametni mobitel, tek se učim na to. Ona tam zgrada, kad odem, tam bi ostala.
Samopercepcija: Samopouzdanje i osnaženost	*Kad ovoga trenutka razmišljate o sebi, vidite li sebe kao sposobnu osobu, sposobnu napraviti stvari koliko i drugi? Koliko često ste u stanju svladati brojne zapreke?* *Osjećate li se sigurno u vezi odluka koje donesete? Jeste li skoro potpuno sigurni da možete ostvariti ono što ste isplanirali?*	Da. Sposobna sam, uz pomoć nekoga stvari koje ja ne mogu napraviti; često prevladam prepreke. Imam bezbroj kvaliteta, samo da mi se za to pruži prilika. Prema sebi imam pozitivne stavove, ali baš nemam dobra iskustva da me tako drugi doživljavaju. Trudim se biti vrijedna i još možda vrjednija osoba na neki način od drugih./Naravno da se vidim kao sposobnu osobu; sve zavisi od moje bolesti ali da nema rehabilitacije bolest bi bila na dnu. Nekad sam odmah sigurna a nekada i ne...Isplaniram ali potrebna mi je pomoć... Barem ja mislim da imam dobrih kvaliteta, a neki me doživljavaju ok, neki

	Sigurno imate mnogo dobrih kvaliteta? Vjerujete li da Vas tako i drugi doživljavaju? *Osjećate li se vrijednom osobom, barem jednako kao i drugi?*	ne ali to je njihov problem. Ima loših trenutaka. Ali onda tu je pomoć psihologa koji uvijek onako podigne./Da; da; apsolutno...da, da./Pa poprilično, u 80% slučajeva napravim što hoću, Kad si zacrtam, siguran sam 100%. Naučio sam u životu otkad sam nastradao da ne vidim neke zapreke za nešto da ne bi napravio. Za sebe ja mislim da sam pozitivan, a kak drugi misle to je njihov problem; Dosta sam vrijedna osoba, što da ne./To vidim, sebe kao vrijednu osobu. Morem napraviti sama, bez da mi ko pomogne, moram sama, nemam druge. Pa to more biti da jesam vrijedna osoba, ovisi kak drugi gledaju na sve to.
Samopercepcija: Osobni doživljaj i kvaliteta življenja u Centru	*Vaše mišljenje o svim aktivnostima u kojima sudjelujete u Centru (rehabilitacijski programi, psiho-socijalne aktivnosti)?* *Smatrate da Vam institucija omogućava dovoljno aktivnosti izvan ustanove i*	Pomaže...svakako fizikalna, da nema fizikalne ne bi mogla one stvari što mogu, imam manje spazme, stavit fizikalnu svaki drugi dan ... društveni razgovori, na što imam pravo na što nemam, jako mi to puno znači. Kad sam došla, krenula sam s dramskom, pomoglo mi da samu sebe izgradim i da stvorim nekako samopouzdanje o samoj sebi./Pomognu, fizikalna, razgovor sa socijalnima, sa rehabilitatorom...jasno da pomaže, samo, ja se sklonem kad mi ne paše, ne volim prisustvovati nekim bedastoćama i psovkama, ali mislim da je to dobro, krtika u normalama nekim. Ja se sklonem ili to sam riješim u hodu./ Lijepo je biti uključen. Nije mi dosadno radim nešto korisno...kad sam tkala s radnim terapeutom. Radili smo torbice i prodavali, dobiš novce, možeš ići na kavu. / No, ja se bavim boćanjem i pomogne mi puno, druženje s prijateljima, i natjecanje... he he...normalno na terenu dok smo, onda nema prijateljstva./ „Amorova žlica“, to mi je bilo prvi put, radila sam smothie, da mogu napraviti

	na način na koji biste zapravo željeli? Biste li željeli sudjelovati u nekim novim / drugačijim aktivnostima? Kakvima? Zašto?	smothie, makar nisam prošla. Kad smo se slikali, dali smo intervju na radiju, Slavonski Brod, to mi je prvi put bilo da u nečem takvom sudjelujem./ Meni je malo tremica uhvatila u tom kulinarstvu, malo su me zatekli. Dobro je bilo, dobro je to kad nekam ideš, nekaj vidi, tu se širi pozitivan stav i prijateljstva se stvaraju nova, nova lica./ Malo više našivavati, kak se zove ,da se to potakne, meni to jedna vrsta terapije, morem i na klupi šivati i na zraku biti./ Naravno, izleti, na koncert, na druženja, sve to uz pomoć našeg društva možemo dobiti, ali opet ja sam više išla i sa prijateljicama, kolegicama i ja bi voljela da jednom toga u društvu bude puno više. Naravno uvijek želim nešto novoga, voljela bi puno toga./ Ustanova naša, organiziramo jedan veliki izlet svake godine, udruga Job, preko jednog patera gdje je ogromni autobus, gdje mogu ići i drugi korisnici, jer ih više stane, u kombi stane samo 4 kolica, a uskače i uvijek udruga invalida sa svojim kombijem./ Prije te nesretne korone, ja sam sa udrugom invalida odlazila u Špoljar u jednu grupu koja se zvala Kokotiček, gdje su Down sindromčići koje ja stvarno obožavam, i ja bih htjela ponovo, mene bi to užasno ispunilo i ispunjavalo me i tada kad uđete, vidite taj osmijeh, zagrljaj, koji je iskren, to je nešto neopisivo, znači zaboravite kad ste s njima na sve svoje probleme, jednostavno baterije su vam pune, osjećam se da sam i ja njima pomogla, mi smo samo pričali i pjevali, ali to je nešto što je mene užasno razveseljavalo i jako mi to fali, voljela bi opet./ Po meni, želim osobno da me zadužite s onim hvataljkama za te čikove i papiriće koje bacaju; puno njih na nogama da se pobrinu oko ruža, bilo bi drugačije čim vide da se mi svi brinemo ono je naš dom, naše dvorište, a čovjek kad radi osjeća se bolje./ Bili smo u Opatiji, Mariji

		Bistrici, super, volila bi da se više ide na izlete./
Kapacitiranost resursa formalne podrške	*Kako općenito doživljavate podršku od strane stručnih djelatnika Centra u svim ovim aktivnostima?*	Kad razgovaram s psihologom i nekad smo imali jednu socijalnu radnicu, puno smo pričali apsolutno o svim našim problemima, ona nam je dala vjetar u leđa./ Općenito, pa dosta se trude i svi daju puno od sebe, ali uvijek ima nešto što bi se moglo poboljšati za dalje..evo, od života do rehabilitacije, od soba do pristupa kad idemo vani..odnosi, ja imam jako dobra iskustva, ja se snalazim, volim taj dio gdje znam da se mogu obratiti, da će se potruditi svako od njih./Evo, kad nema psihologa, tad je moja gospođa rehabilitatorica sve... puno razgovaramo otvoreno, ona me usmjri, da savjet, ajmo pokušati, ona skupa samnom ili ja sama./Dosta dobro. Ima ih za pohvaliti, ima i nekih...mogu s nek ima razgovarati, ja sam tu kratko, nema šta previše kritizirati./ Dobro je to, nemam pritužbi, znam ja stati na lopticu, dok sam negde pogrešila.
	Smatrate li da institucija posjeduje odgovarajuću opremu i radni materijal za provođenje programa?	Mislim da treba obnoviti, sve je jedno te isto. Ja bi volila da smo više van. Da, ali uvijek nešto fali, uvijek bi moglo biti bolje,,,prvo bi trebalo prilagoditi jedan dio tableta, jer imam spazme. Moram reći ili nema dovoljno sredstava ili nema dovoljno osoblja, nama treba pomoći u bilo kojem obliku./Recimo hoću sad u shoping ili doktoru u Zagreb...pukne mi sad hoću na Dravu, znači, mogu nazvat kombi i naručit ga...to bi nam puno značilo ali u Varaždinu se to na žalost ne može realizirati kao u Zagrebu./ Ne posjeduju odgovarajuću opremu, recimo dolje kod kineziterapeutice imamo dva bicikla na struju , koji pokreće naše ruke i noge, ali nemamo bicikl koji pokreće istodobno ruke i noge, dosta bi nam koristilo./

		Problem nam je taj prijevoz, kombi i problem nam je manjak radnika./ Pošto se sve modernizira, tako da bi i nama to trebalo prilagoditi sve, trebalo bi proširit taj vozni park malo, da ide više ljudi na te van domske aktivnosti. Zašto (težim dijagnozama) ne bi neke tablete uzeli, da se oni više zanimaju, jer su ovako cijeli dan vani na dvorištu i ništa ne rade./ Institucija posjeduje tu opremu i sve, samo bi se trebalo malo poboljšati ti međuljudski odnosi.
Neprimjerena komunikacija od strane liječnika	*Želite li nadodati nešto?*	Ne mogu govoriti ništa unaprijed, ali veselim se fizikalnoj u Rovinju./ Nažalost evo nešto negativno, općenito liječnici, kad idemo u bolnicu, nikad se meni ne obraćaju, nego mojoj pratnji, što me jako boli. Ja ako sam u kolicima, mislim da je to još uvijek zatvorena tema, znači čim te vide već misle da si još drugačiji nego što jesi.
Bilješke istraživača tijekom odvijanja intervjua		Intervju se provodi pojedinačno sa svakim ispitanikom. Početna atmosfera je bila ugodna, svi se dobro poznajemo. Ispitanici su pozitivno uzbuđeni zbog sudjelovanja u istraživanu, „sve ovo je novo iskustvo“. Ispitanici teško verbaliziraju odgovore, kažu kako im je lakše odgovarati ako dobiju „prava“ pitanja, „ovak ne znaju kaj bi rekli“. Pokušaj da se potaknu na šira objašnjenja nekih odgovora iz photovoice istraživanja, nije uspio. Nakon drugog ispitanika, ciklus dubinskih intervjua se prekida, kako bi se protokol nadopunio pitanjima i podpitanjima za potrebe provedbe polustrukturiranog intervjua. Novi nacrt je prihvatljiviji za ispitanike. Međutim, tijekom razgovora je vidljivo kako su svi u pogledu pojašnjenja nekih

		odgovora donekle suzdržani, daleko više nego što je to bilo u *photovoice* istraživanju. Ponovno se naglašava se anonimnost i povjerljivost odgovora, što ih umiruje. Intervjui sa svim ispitanicima su uredno završeni.

U Tablici 7 postupkom induktivne analize izvršeno je postkodiranje te odgovarajuća kategorizacija odgovora ispitanika. U odnosu na postavljena istraživačka pitanja, na osnovu odgovora samopercepcijom ispitanika, izlučene su sljedeće kategorije: *Iskustvo sudjelovanja u istraživanju (photovoice); Samopouzdanje i osnaženost; Osobni doživljaj i kvaliteta življenja u Centru; Kapacitiranost resursa formalne podrške Centra i Neprimjerena komunikacija liječnika.* U Tablici 7 navedene su i sudioničke bilješke opažanja autorice tijekom provedbe intervjua.

Verbatim kojim se koristimo u ovom radu je odabran između tipičnih odgovora ovog pitanja. Također ističemo da za potrebe ovoga rada, transkripti nisu korigirani te slijede semantiku i stil naratora u svrhu autentičnosti priče.

Kategorija 1: Iskustvo sudjelovanja u istraživanju (photovoice)

U ovoj kategoriji je pogledom na Tablicu 7 vidljivo kako ispitanici doživljavaju svoje sudjelovanje u *photovoice* istraživanju vrlo zanimljivim i zabavnim a posebice svi ističu kako im sviđa jer je to bilo potpuno novo iskustvo, koje im razbija ustaljenu rutinu svakodnevice. Osmišljavanje fotografija ih je nagnalo na razmišljanje o temama na koje do sada nisu uopće obraćali pažnju, poput prozora koji je smješten jako visoko tako da se kroz njega (u sjedećem ili ležećem položaju, jer ispitanica je u kolicima) može vidjet samo nebo. Odgovori dobiveni u obje studije na ovom uzorku ukazuju da je izbor *photovoice*-a vrlo dobro odabrana i prikladna metodu istraživanja s obzirom na ovu skupinu ispitanika jer je uspješno postigla da se čuje njihov glas i u ustanovi, a jednako tako i da ispitanici samoosvijeste neke situacije i okolnosti iz njihove okoline, kako unutarnje tako i vanjske u cilju ostvarivanja punih potencijala i preuzimanja odgovornosti punopravnog člana zajednice (Krisson 2020).

„Bilo je jako zanimljivo, a istovremeno dosta izazovno i teško. S tim zanimljivo je bilo na tom putu, jer napokon sam se našla u nečem novom, a s

druge strane je bilo teško poslikati, uvijek nekog moliti da slika, ovoga to mi je bilo, za mene dosta istovremeno jako teško.

Pa jako mi se svidjelo ,u biti to sam prvi put radila i baš mi je onak bilo, pa zabavno. Da li sam imala poteškoća, pa nisam imala. Pa evo potaknulo me , ne znam, baš o tome ne razmišljaš, dok evo to nisam slikala, recimo prozori na zgradi su svuda isti, znači visoki su, i to me potaknulo pa gle ovo, vidimo nebo samo, ne vidim dole da ljudi prolaze, i to me potaknulo na razmišljanje da u ovih 25 godina što sam tu u ustanovi, prvi put sam ja počela razmišljati o tom prozoru, kako je on visok, do tad apsolutno nisam pridavala baš toliko pažnje.

Prvo iskustvo, u životu, pa vidio sam po meni nedostatke, šta je dobro , šta nije. Pa je. Po meni ja bih htio da se kao zajednica svi više malo uključimo, međutim to je malo sad. Ono , po meni, kako bih ja recimo. Ne znam ,tipa meni smeta čikovi, ali ne možeš ti, možeš se samo posvađati, ili primjer bacanje tako nečeg, neuredno. Neadekvatno ponašanje nekih , i sebe samog , u svakom slučaju, ja sam uvijek da se korigiramo.

Super. Bilo je dobro . Nisam se susretala s time. Bilo je zanimljivo. Možeš i to zapisati. Da mi je lijepo ići na grupe. O Amorovoj žlici i Opatiji.

Pa bilo je sve ok, ne, nisam imao nikakvih poteškoća ni ništa. Jedino bih htio da se drugi uključe u to ako je moguće. Drugo je sve bilo ok. Pa ništa posebno, samo kažem jednostavno bih htio da se i drugi uključe u to, ako je moguće. Ništa posebno, lijepo mi je bilo iskustvo i htio bi da se drugi uključe u to.

Misliš to za slike, to je lijepo ,meni se to dopada, samo problem je u tom kaj ja ne znam, imam ja taj pametni mobitel, samo kaj ja to baš ne znam, tek se učim na to. Nešto novo, meni je lepše kad je nekaj novoga kad se tu dešava, nego iz dana u dan istu rutinu, sim tam drž te ne dam te. Malo više to, položaj u Centru, i tak, malo više. Mene muči prek ova zgrada, meni se to tam dopada, ja bi tam ostala svaki put kad uđem tam.“

Kategorija 2: Samopouzdanje i osnaženost

Temeljem odgovora u ovoj kategoriji, ispitanici iz ovog uzorka sagledavaju i doživljuju sebe realno i u potpunosti pozitivno, samosvjesno, vide se kao sposobne osobe, koje bez obzira na to što ponekad i u nekim situacijama trebaju pomoć, samopouzdano pristupaju planiranju i ostvarivanju svojih planova u visokoj mjeri. Nije im previše stalo do toga kako ih drugi vide, tomu ih je naučilo i životno iskustvo i čini se, snažno izraženo samopoimanje (*naučio sam se da ne vidim zapreke; trudim se biti možda još vrjednija od drugih; vrijedna sam osoba, što da ne*). Dobiveni rezultati su u skladu s rezultatima komparativnog istraživanja karaktera „presječne“ analize provedenog 2007. godine u sedam europskih zemalja (Rumunjska, Poljska, Grčka, Slovenija, Finska, Italija te Hrvatska) u osoba koje boluju od psihičkih poremećaja, gdje

je na skali samoosnaženosti na namjernom uzorku hrvatskih ispitanika (N=268) zabilježena umjerenu razina samopouzdanog doživljaja selfa (Gruber 2011).

> *„Da, ali uz pomoć nekoga, osobe koje će mi pomoć, stvari koje ja ne mogu napraviti. Da, često sam u stanju prevladati mnoge zapreke. Imam bezbroj dobrih kvaliteta. samo da mi se za to pruži prilika i da šansa. Prema sebi imam pozitivne stavove, ali baš nemam dobra iskustva da me tako drugi doživljavaju. Pa trudim se biti vrijedna, i još možda vrjednija na neki način od drugih.*
>
> *Naravno da se vidim kao sposobnu osobu. Pa sad ono zavisi koliko , sve zavisi od moje bolesti, ali uz fizikalnu terapiju koja puno pomaže da održim taj tonus mojih mišića, dosta pomaže, da nema recimo rehabilitaciju, bolest bi bila na dnu. Pa ovako, nekad sam odmah sigurna u odluku koju donesem, a nekada i ne. Zato mi je tu psiholog koji dolazi nam, s njim razgovaram puno o svemu i on me u biti potakne malo.. Pa nisam ja, ovoga, zato što mi je potrebna pomoć, sama ne mogu. Pa kad se zainatim da, da. Pa imam, a drugi ne znam, gledajte, kako me drugi doživljavaju, neki me doživljavaju ok , neki ne, ali to je njihov problem, nekak nije moj. Osjećam se i to opet, nekad se nisam, ima dana i trenutaka kada ne, ne osjećam se, ali opet uz pomoć evo psihologa, počnem se, svi mi padnemo i dignemo se naravno, imamo i loše trenutke, loše dane, ali evo tu je psiholog koji uvijek onako podigne, puno znači opet ta pomoć.*
>
> *Pa poprilično, jer napravim što hoću. Pa u 80 % slučajeva napravim. To mogu biti sto posto siguran jer napravim, u više slučajeva sve što si zacrtam. Sto posto. Odavno, to sam već naučio u životu otkad sam nastradao tako da ne vidim neke zapreke za nešto da ne bi napravio .Pa nemam bezbroj ali imam par. Pa za sebe ja mislim da sam pozitivan, a kak drugi misle to je njihov problem. Pa dosta, dosta vrijedna osoba, što da , ne znam kak bi reko.*
>
> *Pa to vidim. Pa morem, bez da mi ko pomogne. Je, moram sama nemam druge. Ha moram biti sigurna. A jesam, moram. Ah sad, imam. Nekaj više ,nekaj manje vredne. Imam ponekad da, ponekad ne, kako kad. Pa to more biti da jesam ,ovisi kak drugi gledaju na sve to.“*

Kategorija 3: Osobni doživljaj i kvaliteta življenja u Centru

Pitanjima iz ovoga dijela intervjua, provjerava se temeljem iskustva ispitanika, mogu li se programi podrške koji su im dostupni u Centru – rehabilitacijski program, psihosocijalne i slobodne aktivnosti, vrednovati u smislu resursa aktivne socijalne podrške usmjerene na maksimalnu mogućnost slobode izbora i kontrole nad svojim životom, psihičkim i fizičkim zdravljem, ravnopravnosti i uključenosti u zajednici osoba s invaliditetom. Ispitanici najčešće iznose pozitivne ocjene raznovrsnih aktivnosti u kojima su sudjelovali u okviru radne i

psihosocijalne terapije u instituciji, s naglaskom na osjećaj uključenosti, korisnosti, zaokupljenosti i mogućnosti čestih ciljanih grupnih razgovora, i osjećaja sigurnosti koju im omogućuje empatija, potpora, utjeha i osnaživanje od strane psihologa i rehabilitatora. Najviše cijene i htjeli bi svakako da mogu sudjelovati i u još više i to novih aktivnosti „vani“. Vrlo im je bitan frekventan pristup slobodnim aktivnostima, od kojih su najomiljeniji izleti, druženja, kulturne aktivnosti, žele se uključiti u održavanje dvorišta, u „našivavanje“.... Dokazi uspješne uključenosti u zajednicu osoba s invaliditetom iz ovog uzorka demonstriraju dva važna događaja/aktivnosti, kulinarsko natjecanje „Amorova žlica“, koje je bilo i medijski popraćeno, te suradnja i zajedničko druženje s osobama s Down sindromom, kao snažno samoispunjavajuće, samopotvrđujuće i samosnažujuće iskustvo u pružanju pomoći i podrške osobama s poteškoćama neke druge ranjive skupine.

> *„Svakako doprinosi fizikalna, jer da nemam fizikalne nema bi mogla one stvari što mogu, recimo, da je tremor, mada svaki dan je drukčiji, da nema fizikalne, ne bi to mogla i ono što bi trebalo po meni , fizikalnu stavit ne 2 put tjedno nego barem ajmo reći 3 put tjedno ili svaki drugi dan, i to je samo boljitak za mene i za druge osobe koje su u centru. Imam manje spazme, to je prvo, da se opuštenije osjećam, ovoga ,da puno lakše mogu napraviti neke stvari, je da to je to sporije, ali mogu napraviti. Radna koja mi isto tako pomaže dosta toga , ajmo reći ,društvenih razgovora, snalaženja samog sebe u svim tim pravima, na što imam pravo , na što nemam, tako da mi to jako puno znači. Sjetit ću se na početku kad sam došla, onda sam krenula sa dramskom ,gdje je to meni, ja sam inače bila jako sramežljiva i sa malo samopouzdanja , gdje je to meni pomoglo da ja samu sebe izgradim i da ovoga stvorim nekako samopouzdanje o samoj sebi. Naravno izleti, na koncerte , na druženja, sve to uz pomoć našeg društva, ovoga možemo dobiti, ali opet ja sam više išla i sa prijateljicama, kolegicama, ali mislim da to još dosta fali u našem društvu i ja bi voljela da jednom toga bude puno više. Pomažu mi recimo, evo kad smo išli u Opatiju ovoga, uspjela sam se lijepo provesti, bilo mi je jako lijepo, ali ono što mi je najljepše bilo vidjeti svoje i uspjela sam ostati doma sa svojima. Pa naravno uvijek želim nešto novoga, prvo to mi je iskustvo ,drugo ovoga, pa i voljela bi isprobati nešto novo, ali moram biti iskrena, puno toga nisam isprobala, tako da ni ne znam u čemu bi se mogla još naći*

> *Uz fizikalnu, naravno, da nemam fizikalnu terapiju, još uvijek sama si mogu oprat zube, mogu podignuti čašu vode ,to puno znači , da nemamo to, ono, volila bi da barem nažalost imamo, ali nisam ja jedina u ustanovi, ima nas previše, da imam barem tjedno 3 put ili 4 put fizikalnu terapiju, to bi mi bilo još bolje, ali nažalost velim nisam sama u ustanovi, ima nas 250 a radnika nam je onak malo manjka. Uz psiholog, velim imam, nekad se osjećam , ali nekad ne, ali uz njegovu pomoć , on stvarno puno znači nam , psiholog. Ali evo nažalost, po meni trebalo bi zaposlit psihologa koji bi baš radio od 3 do 7, a psiholog nažalost dolazi 1 put tjedno, to je premalo nam. Pa evo udruga puno, idemo puno na izlete s njima, dobro sad za vrijeme covida normalno*

cijeli svijet je stao ,pa tako i naš. Išli smo s njima na izlete, i to nam puno znači, maknemo se. Evo i ustanova naša, organiziramo jedan veliki svake godine izlet, udruga Job ,preko jednog patera gdje je ogromni autobus, gdje mogu ići i drugi korisnici, jer ih više stane, u kombi stane samo 4 kolica, a uskače i uvijek udruga invalida sa svojim kombijem. Puno toga nam fali , ne znam ,izleti ,kino, evo odlazak u kino, baš i ne idemo u kino ,moram priznati da ne, evo recimo kazalište kad su dani smijeha Kerekesh, malo više tak nam treba ,ali evo nažalost fali nam još jedan kombi i još vozača. Pa evo , osobno ,prije te nesretne korone, ja sam sa udrugom invalida odlazila u Špoljar u jednu grupu koja se zvala Kokotiček ,gdje su down sindromčići ,koje ja stvarno obožavam, i ja bih htjela ponovo, mene bi to ispunilo i ispunjavalo me i tada kad uđete,, kada vi vidite taj osmijeh koji je iskren ,zagrljaj, koji je iskren, to je nešto neopisivo i to me , to me užasno, napuni baterije, znači zaboravite kad ste s njima na sve svoje probleme , dođete , ne znam , napunjeni ,jednostavno baterije su vam pune, osjećam se onako, em se osjećam ja da sam i ja njima pomogla, nismo samo pričali i pjevali ,ali to je nešto što je mene užasno razveseljavalo i jako mi to fali, kad bi mogla ja bi se voljela opet da se vratim i da svoje vrijeme provedem s njima.

Fizikalna terapija, razgovor sa socijalnima, ili kad imam problem, sa rehabilitatorom. Ovako uključen, pomognem kome mogu ovako od štićenika, ovaj pomognem i njima i dobro se osjećam pri tomu, kad učinim nekome nešto dobro. Po meni , pa baš kroz te sastanke koje sam rekao, recimo mene osobno, da me zadužite s onim hvataljkom za čike, te papiriće koje bacaju , puno njih kojih ima na nogama da se pomognu oko ruža , oko ovoga, uključeni jel, ne znam, čovjek kad radi , osjeća se bolje ,ono pogotovo kad nešto dobro napravi, barem ja, mislim po tom pitanju da bi bilo bolje, drugačije bi onda, čim vide da se mi svi brinemo ,ovo je naš dom , kužiš ,dvorište naše da se brinemo, pa neće ni taj koji baca čike ovaj, i ne znam ,papire, drugačije će po tomu.

Lijepo, nekad sam sva tvrda, imam vježbe na biciklu, samo na biciklu. Vježbam noge i dobro je. Lakše mi je u tijelu ,idem 2 puta tjedno. Fizikalna idem dva puta, vježbam ruke i noge, kada ne odem onda se osjećam nikako. Samo da mi nije dosadno i da se nečim bavim. Kad sam tkala s radnim terapeutom. Radili smo torbice, i prodavali. Onda dobiš novce, možeš ići na kavu. Lijepo je biti uključen, ja bi volila da se više ide na izlete. Bila sam u Opatiji bilo je super, kad smo išli na pijaču, i šetnja uz more i gledat. Amorova žlica , to mi je bilo prvi put, radila sam smothie, da mogu napraviti smothie, makar nisam prošla. Bilo je lijepo sudjelovati, to mi je bilo prvi put.Bili smo na Mariji Bistrici, prije. Super je bilo. Tamo imaju đinđe, ima suvenire i svašta. Imam prijateljica, njegovateljicu koja je prije tu radila, sad radi na Banfici, s njom se čujem, sama se čujem, ona mi donese robe, slatkiše i sve što mi treba. Idem više na grupe, nije mi dosadno, da nešto radim korisno. Kad smo se slikali, dali smo intervju na radiju, Slavonski Brod, to mi je prvi put bilo da u nečem sudjelujem.

Da, ima dosta aktivnosti tu u domu, što se tiče i socijalne i sve kompletno, mislim na kompletnu ustanovu, ima dosta aktivnosti. Psihosocijalno, psihosocijalna pomoć i to, ok su , svi djelatnici, pogotovo meni jedna, tu socijalna što je bila prije, s njom sam bio najbolji što se toga tiče i otvoreno

smo mogli o svemu razgovarat. Pa više o sigurnosti donošenja odluka, više to, jer sam joj rekao što sam imao i onda mi je rekla da neke stvari napravim i tako i tako sam radio onda. Rehabilitacijski program, ja osobno idem u Rovinj u bolnicu Martin Horvat tamo, na rehabilitaciju 3 tjedna, lijepo je tamo otići, podružiti se s prijateljima, ideš na rehabilitaciju prvenstveno, no sposobnost, jednostavno odeš tamo i izvježbaš se , dođeš, kako da objasnim, svježiji dođeš nazad. Osjećam se vrijednije , još pogotovo ako nekom pomogneš, u savjetu, što smo naučili na rehabilitaciji i sve ono, osjećaš se vrednijom osobom. No, pa evo ja osobno se boćanjem bavim i pomogne mi puno ,druženje s prijateljima, i natjecanje normalno na terenu dok smo, onda nema prijateljstva.

Kreativne radionice, to je , bila je i glina dok sam bila, bilo je i tih ručnih radova. To je bilo lepo, uvijek nekaj novo ,kad je bila glina, to je bil početak, to je bilo baš lepo. Bila je novinarska ova radionica, dramska radionica, su glumci dolazili ,Dubravko Tadijanac i njegova žena Vesna bila je tu. Bilo je lepo, pa uvijek nekaj novoga naučiš i vidiš. Vrijednije, pozitivni stavovi su bili. Ima to, moguće da je sam moreš sve napraviti, treba biti uporan. Nekad mi je malo predosadno, uvijek se ponavlja jedno te isto, ali dobro. Nije neki veliki baš izbor tih vježbi, ali da se napraviti, Ak si uporan za sebe moraš, moraš misliti na svoje zdravlje. Bolje da hodam, čim više, nego da sam na krevetu. Udruga, pa ja sam bila u udrugi , ali baš da tam imam pozitivni stav nemam, neke stvari mi se opće nisu dopale. Kaj se tiče, ove , jedne. ona je čisto negativna osoba bila , uvijek znala doći vikati i špotati, nije bila fer, uvijek je špotala nas korisnike, i tak nikad joj ništ nije bilo za prav. Natjecanje nisam nigde bila, pa izleti, izlet u Opatiju mi se dopal, malo sam vidla more, doduše nisam bila u vodi, al kak se veli hvali more drš se kraja. Meni je bilo lepo ,prošetati se , maknuti se i nekaj novo vidiš. Nekaj novoga vidiš i prirodu barem ono oko sebe da promjeniš okoliš, otud da se makneš. Meni je malo tremica uhvatila u tom kulinarstvu ,malo su me zatekli. Dobro je bilo, mislim ,dobro je to kad nekam ideš,nekaj vidiš i stekneš , malo bolju kondiciju, tu se širi pozitivan stav i prijateljstva se stvaraju nova, dok vidiš nove ljudi, nisi stalno okružen jednim te istima ,nova lica i tak.“

Kategorija 4: Kapacitiranost resursa formalne podrške Centra

Dok su u prethodnoj kategoriji grupirani odgovori ispitanika vezani za primjere koji demonstriraju primjere za aktivne izvore i uspješne resurse Centra, iz odgovora ove kategorije razvidno je kako ispitanici nalaze kao najveće probleme nedostatnu opremu, jer „uvijek nešto fali“: prilagođeni tableti; bicikl za vježbanje i ruku i nogu itd. No kao najveću zapreku svi ispitanici navode nedostatni vozni park, tj. samo jedan kombi malih prostornih kapaciteta koji je na raspolaganju osobama u kolicima.

„Da, ali uvijek nešto fali, uvijek bi moglo biti bolje. Što bi trebalo, prvo bi trebalo prilagoditi znači jedan dio ajmo reći, ne znam, ono, tableta, da se mogu sama služiti prije svega, ovoga ,imam dosta spazme tako da bi mi trebalo i tablet prilagoditi, treba mi iskustva da na tome isprobam, ali eto jedan od primjera. Moram reći ne, jer, nema dovoljno sredstava, ili nema dovoljno osoblja, nama treba uvijek pomoći u bilo kojem obliku. Kako općenito , pa dosta se trude i svi daju puno od sebe, ali uvijek ima nešto što bi se moglo poboljšati za dalje, ovoga, uvijek postoji vrijeme za boljitak u nečemu. Znači u bilo čemu, od života do rehabilitacije ili evo fizikalca, tako da ima jako puno djela i segmenata gdje bi se moglo navoditi što trebalo, što valja , što ne valja. Imam primjedba, negativno je to što, jako su nam ajmo reći, jako malo je , prilagođeno od soba do ne znam, pristupa kad idemo van, nogostupi. Odnosa , nas i djelatnika , meni je osobno ,ja imam jako dobra iskustva i meni su jako dobro, ovoga, se snalazim, ja volim taj dio gdje znam da se mogu obratiti, da će se potruditi svako od njih, da, u tom djelu i segmentu svog posla.

I recimo, jednu socijalnu radnicu koju smo imali tu, s njom smo imali puno recimo, grupa nam se zvala parlaonica, gdje smo pričali apsolutno o svim problemima našima ,koji nas tište i muče, ona nam je isto dala, nekakvu dodanu, kako bi ja rekla, vjetar u leđaNe, nemamo ovoga , ne posjeduje odgovarajuću opremu, recimo imamo dolje kod kineziterapeutice traka i jedan bicikl, i dva bicikl na struju , koji pokreće naše ruke i noge, u biti nemamo bicikla koji pokreće istodobno ruke i noge, i po meni to fali, dosta bi nam koristilo ,ali evo nažalost to nemamo. Mislim da bi nam mogli i više ,ali kao što sam rekla problem nam je taj prijevoz kombi i problem nam je manjak radnika. Recimo tu onda, recimo hoću sad otići u shoping, što je van Varaždina ili doktoru u Zagreb, tu nam puno pomaže kombi koji je u udrugi invalida, onda zovem njih i oni mi stvarno uvijek, svima nama uskaču u pomoć, odvezu, znači hoćemo, ne znam, tako oni nam dosta tu znače , uskoče kao pomoć, podrška. Evo gledajte, tu kao Varaždin je mala županija, nije naravno kao Zagreb, gdje bi mi kao u Zagrebu , ja nazovem sad kombi naručim ga u toliko i toliko, da nas odveze ne znam, na koncert i on nas vrati, ili u shoping i vrati nas . Evo to bi bila jedna super stvar ovdje u Varaždinu ,ali Varaždin je mali grad i nema toliko osoba s invaliditetom ko u Zagrebu , njima se to ne bi isplatilo, a nama bi to puno značilo ,recimo kad je bilo šta da mi sad puhne hoću na Dravu bez ikoga, znači mogu nazvati kombi i naručit ga i koliko sati dođe po mene, to bi nam puno značilo,ali ovdje to nažalost ne može se realizirati.

Dosta dobro. Pa ima ih za pohvaliti , ima i nekih , ono, ali to je meni sve u hodu , ja svakog doživljavam puno osobno kao sad smo mi, znaš ono bilo je nekih situacija , ali ja premostim to zato što ili zaobiđem. A ovako, meni osobno je, ovaj, sve ok ne znam,, ti si mi , šta , nekako si mi najbliža, mogu s tobom razgovarati , možeš ,ne znam, u tom svemu tebe sam odabrao, za bilo kakvi razgovor ako mi bude, javit ću se tebi. A ovako nemam šta previše da kritiziram ili.

Mislim da treba obnoviti, sve je jedno te isto. Ja bi volila da smo više van.

Pa ima puno toga, dosta, ali malo prostora za neke stvari. Treba jednostavno veći prostor, i oprema bi trebala neka novija doći, pošto se sve modernizira, tako da bi i nama to trebalo prilagoditi sve. Pa jedino što bi trebalo, ovako je dobro, jedino što je, imamo jedan kombi za nas za kolica, trebalo bi proširit taj vozni park malo, da ide više ljudi na te van domske aktivnosti. Pa ja imam dosta aktivnosti za sebe , ne znam baš u čemu bi, da mogu sudjelovati. Pa jedan stolni nogomet, ali imaju dolje stolni , ja sam zaboravio za njega, no ali sve ok kažem, imaju toga puno ,ali mislim da bi trebali više dati ovima kao što je Mirek i takve dijagnoze, zašto im ne bi neke tablete uzeli, da se oni više zanimaju, jer su ovako cijeli dan vani na dvorištu i ništa ne rade ono, isto ko i ja mislim.

Institucija posjeduje te, kak ste rekli , tu opremu i sve, samo bi se trebalo malo poboljšati ti međuljudski odnosi.To je, morem i sama prejti van. Nedostaje malo više da se ide van i tak, da se više vidi, premalo se ,kako bi se to reklo ,premalo se ide nekam i tak. Dobro je to, sve je vredu, nemam pritužbi nemam ništ. Tak kak je , nek i dalje ostane i vredu. Znam ja dok sam negde pogrešila , malo se posle toga gruntam i ispričavam,i tak , znam ja stati na lopticu.

Kategorija 5: Neprimjerena (ekskluzivna) komunikacija liječnika

Ispitanica (osoba u kolicima) nadodaje na kraju intervjua vlastito bolno iskustvo kojem je izložena u svakom posjetu liječniku, u smislu neprimjerenog kontakta i ponižavajućeg postupanja koje vrijeđa njeno dostojanstvo, međutim, krši i etičke standarde ali i prava o suodlučivanju – pravo na obaviještenosti i pravo na prihvaćanje odnosno odbijanje terapijskog postupka propisana Zakonom o zaštiti prava pacijenata (NN 169/04 i 37/08). Pacijent s invaliditetom imaju pravo dobiti obavijest u njima pristupačnom obliku i s obzirom na njihove sposobnosti i mogućnosti. Ovo pravo je posebno važno kod komunikacije s osobama s intelektualnim teškoćama za koje su potrebne informacije u lako razumljivom obliku. Temeljem izvješća o radu Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom, gđe. Anke Slonjšak (POSI), ovaj problem predstavlja čestu osnovu za pritužbe osoba s invaliditetom (HZJZ 2018). Kako čitamo u prvom poglavlju POSI priručniku „Načini ostvarivanja primjerenog kontakta i specifičnosti zdravstvene skrbi za osobe s invaliditetom“ (HZJZ 2018) te pritužbe se odnose na sve zdravstvene radnike: doktore primarne i sekundarne zdravstvene zaštite (bolnice, specijalističke ambulante i sl.) te djelatnike Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo. Ovaj problem je uvršten u Nacionalnu strategiju za izjednačavanje mogućnosti za osobe s invaliditetom 2017-2020 kao Mjera 4. Educirati zdravstvene radnike o posebnostima bolesti i stanja osoba s invaliditetom, a POSI je slijedom navedenog preporučila provedbu intenzivne

edukacije svih zdravstvenih radnika u smislu edukacije o pravima osobe s invaliditetom, posebnostima bolesti i stanja te naročito, o dužnosti poštivanja njihovog urođenog dostojanstva i osobne autonomije (HZJZ 2018:8). Mjere se protežu i na točku 5.1.1. Nacionalnog plana borbe protiv siromaštva i socijalne isključenosti 2021-2027 te Strateški cilj 5. Zdrav, aktivan i kvalitetan život Nacionalne razvojne strategije RH do 2030. godine (NN 13/2021).

> *„Želim li nešto dodati, dobro pitanje. Nažalost evo nešto negativno, na primjer općenito liječnici, kad idemo u bolnicu, nikad se meni ne obraćaju, nego mojoj pratnji, što me jako boli. Znači ja ako sam u kolicima, ja moram prva reći, to sam ja kojoj možete postaviti pitanje ne mojoj pratnji, mislim da je to još uvijek zatvorena tema,znači čim te vide već misle da si još drugačiji nego što jesi. Eto to bi bilo to.“*

7. ZAKLJUČAK

Ovaj rad želi steći dublji uvid i potpunije razumijevanje osobnih iskustava i doživljaja kvalitete života u instituciji osoba s invaliditetom (N=6). Istraživanjem se također htjelo ispitati u kojoj mjeri rehabilitacijski programi, aktivnosti slobodnog vremena i programi psihosocijalne podrške u instituciji, iz perspektive korisnika, predstavljaju važne resurse za osiguranje mentalnog i fizičkog zdravlja, dobre kvalitete življenja, uključivanje u život zajednice korisnika usluge smještaja.

Iskustvena perspektiva ispitanika smještenih u Centar za rehabilitaciju Varaždin, ispitana je na namjernom uzorku osoba s invaliditetom - osoba s intelektualnim poteškoćama od kojih je jedna lišena poslovne sposobnosti (N=3; Ž=3) i osoba s tjelesnim invaliditetom (N=3; Ž=1). tijekom ožujka 2022. godine.

U istraživanju je primijenjen pristup triangulacije kvalitativnih metoda kako bi prikupljeni podaci omogućili što dublji uvid u iskustvenu perspektivu ispitanika. Za potrebe ovog rada u prikupljanju primarnih podatka korištene su kvalitativne istraživačke metode: *photovoice* i polustrukturirani intervju, dok su se za prikupljanje sekundarnih podataka iz literature koristile desk metode analize i sinteze. Deskriptivna obrada rezultata učinjena je induktivnom analizom sadržaja. Kreirani instrumentarij za potrebe ovog istraživanja se sastoji od obrazaca informiranog dobrovoljnog pristanka ispitanika, obrasca dobrovoljnog pristanka skrbnika; obrasca iskustvenog dnevnika (kojim su putem e-maila prikupljane fotografije i opisi fotografija od sudionika) i od Protokola polustrukturiranog intervjua.

Prilikom obrade, analize i interpretacije podataka, poštovana su sva etička načela i norme, primjenjive na ove uzorke ispitanika, u skladu s propisima, dobivenim ovlastima i stručnim znanjem i odredbama Etičkoga kodeksa Sveučilišta Sjever i Centra za rehabilitaciju Varaždin.

Kako je to na osnovu pregleda literature u radu obrazloženo, kvaliteta života se ne podrazumijeva sama po sebi, ona nastaje u sinergiji s drugima, te je pokazatelj u kojoj mjeri svaki pojedinac ima kontrolu nad svojim životom. Uvidjelo se kako ona čini razliku između zadovoljenih i nezadovoljenih potreba, želja i mogućnosti za postizanjem ciljeva pojedinca, pri čemu veća uočena diskrepancija rezultira slabijom kvalitetom života. U svijetlu navedenog, pa se i u odnosu na postavljena istraživačka pitanja, iz dobivenih rezultata je razvidno kako su samopercepcije i iskustva ispitanika o kvaliteti življenja ispitanika ambivalentna.

Pozitivna iskustva i emocije koje doprinose kvaliteti življenju u instituciji povezuju se uz uživanje u svakodnevnim životnom sitnicama, ostvarenoj neformalnoj podršci (prijatelji), i sudjelovanje u zajednici na razini programa institucionalnih slobodnih aktivnosti, situacijama osigurane (fizičke) pristupačnosti te stabilnom samopoimanju tj. samopercipiranom unutarnjem svijetu samoosnaženja u kojem se otpornost ispitanika njeguje toplim uspomenama na obitelj i život prije invaliditeta, te osjećajima samostalnosti i samopouzdanja.

Negativna iskustva i emocije življenja u instituciji (pa onda neizbježno i života s zdravstvenim oštećenjima i poteškoćama) zasnivaju se na još uvijek brojnim fizičkim barijerama s kojima se bore svakodnevno, pa s time u vezi Samopercepcija diskriminacije i obezvređivanja u instituciji, bitno narušenom kvaliteta življenja (zbog loše infrastrukture i uvjeta smještaja te nužnosti suživota s drugim korisnicima). U smislu svrhe ovog rada bitno je istaknuti izlučeno nezadovoljstvo ispitanika zbog nedostatno razvijene socijalne mreže (izvan kruga obitelji) te uvid u plimu osjećaja samostigmatizacije koja ponekad prijeti da ih potopi.

U svjetlu navedenoga, rezultati dobiveni analizom prikupljenih iskustava i samopercepcije na razini uzorka ispitanika smještenih u instituciji, ukazuju da u Centru svakako postoji određena lepeza ponude uspješnih formalnih oblika podrške – poput izleta, zajedničkih putovanja, druženja, kulturnih manifestacija te inovativnih aktivnosti poput sudjelovanja u kulinarskom natjecanju koje su bile i medijski popraćene, ili suradnje s udrugama za pomoć osoba s Down sindromom, što najviše potvrđuje proces samosnaživanje kroz postignuti osjećaj da su korisni, da i oni nekome mogu pomoći, na putu ostvarenja vlastitih potencijala i njihovog konkretnog i vidljivog uključenja u život zajednice.

Međutim, ne može se pobjeći od činjenice kako je kvaliteta života osoba s invaliditetom u ustanovama uglavnom niska**,** o čemu svjedoče brojni primjeri iz literature i još uvijek dugačkog puta prilagodbe u smislu univerzalnog dizajna ali socijalnog modela ljudskih prava kao i odgovarajuće razine educiranosti o pravima, posebnostima i stanju osoba s invaliditetom. I u ovom istraživanju je zabilježeno iskustvo neprimjerenog kontakta prema osobi s invaliditetom od strane liječnika sekundarne zdravstvene zaštite. U tom svjetlu treba promatrati i dobivene rezultate (posebice kroz *photovoice*) na ovom uzorku ispitanika na temelju kojih se može zaključiti da im nisu zadovoljene neke osnovne potrebe, u odnosu na što ispitanici otvoreno izražavaju **veliko nezadovoljstvo i duboki osjećaj prisutne nelagode, nesigurnosti, stigmatizacije i pokazalo se, njihove česte viktimizacije.** Valja istaknuti, iako se ovako obojani rezultati temelje i na iskustvu svih ispitanika slijedom **neprihvatljivih obrazaca**

ponašanja jednog dijela osoblja, može se zaključiti **kako je razlog nezadovoljstva u tome da institucija ima ograničene mogućnosti u poduzimanju mjera** u vezi **postojanja okolnosti koje dovode do svakodnevne izloženosti ispitanika potkradanjima i ostalim oblicima narušavanja njihove intime**. Međutim, jednako tako valja naglasiti i to kako ustanove (pa tako i Centar za rehabilitaciju Varaždin) **ne mogu biti odgovorne za osobni integritet svojih štićenika.**

Rezultati dobiveni u ovom istraživanju mogu se sagledati kao korisne i benevolentne **upute i smjernice za poduzimanje budućih konkretnih koraka u cilju poboljšanja uvjeta smještaja i kvalitete življenja te iniciranja promjene u pogledu ciljanih aspekata formalne podrške koju pružaju svojim štićenicima.**

Nadalje, dobiveni rezultati etnografskih metoda provedenih u ovom radu i na razini ovog uzorka, ukazali su kako je **primjena *photovoice* metode pružila priliku ispitanicima da osvijeste neke nove dimenzije svoje svakodnevice života osobe s invaliditetom u insitituciji, da s više samopouzdanja komuniciraju međusobno i s osobljem o svojim željama i potrebama; poslužila je da se njihov glas čuje glasnije; da pričaju priče zanimljive iz njihove percepcije; da probude svoju znatiželju te im otvorila neki novi horizont pozitivnih očekivanja** u vezi još nedoživljenih iskustava izvan okvira njihovog postojećeg habitusa.

S obzirom na **demonstriranu uspješnost provedbe autoetnografske metode s osobama s invaliditetom** (fizičkim oštećenjima i intelektualnim poteškoćama podjednako) i dobivene nove uvide i spoznaje o kvaliteti življenja, odnosno, o **modalitetu prihvatljivosti različitih oblika institucionalne podrške osoba s invaliditetom u kontekstu generiranja resursa podrške, ostvarivanja punih potencijala i uključivanja u život zajednice** na razini ovog uzorka, ovo **istraživanje se može ubrojati u primjere dobre prakse** te poslužiti kao kvalitetna osnova za daljnja istraživanja u navedenom području.

8. LITERATURA

A. Knjige

1) Barnes, Colin. 1997. *A Legacy of Oppression: A History of Disability in Western Culture*. CHAPTER 1 ('*Disability Studies: Past Present and Future'* edited by Len Barton and Mike Oliver; Leeds: The Disability Press, pp. 3– 24). Dostupno na: https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Barnes-chap1.pdf (pristupljeno 30. ožujka 2022.).

2) Barnes, Colin; Mercer, Geof. 2004. *Theorising and Researching Disability from a Social Model, Perspective,* Chapter 1. ('*Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*' Leeds: The Disability Press, pp. 1-17). Dostupno na: https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Barnes-implementing-the-social-model-chapter-1.pdf (pristupljeno 30. ožujka 2022.).

3) Hasler, Frances. 2006. *Independent Living.* In D. Mitchell & S. Snyder (Eds.), *Encyclopedia of disability* (pp. 930-935). Thousand Oaks: Sage Publications.

4) Holsti, Ole R. 1969. *Content Analysis for the Social Sciences and Humanities*. Reading: Addison-Wesley.

5) Leburić, Anči; Čokolić, Sanja; Žaja, Marina. 2013. *Invalidnost tolerancije*. Split: Redak

6) Leutar, Zdravka; Buljevac, Marko. 2020. *Osobe s invaliditetom u društvu*. Zagreb: Biblioteka socijalnog rada

7) Leutar, Zdravka; Ogresta, Jelena; Milić Babić, Marina. 2008. *Obitelj osoba s invaliditetom i mreže podrške,* Zagreb: Pravni fakultet.

8) Lima, Julie. 2006. *Caregiving. In*: Albrecht, Gary. (ur.), *Encyclopedia of disability*. London: Sage Publications, 221-224. Dostupno na: http://www.handicapcenter.com/wp-content/uploads/2014/05/Encyclopedia-of-Disability-SAGE-2006-vol-1.pdf (pristupljeno 20. travnja 2022.)

9) Milas, Goran. 2005. *Istraživačke metode u psihologiji i drugim društvenim znanostima*, Zagreb, Naklada Slap

10) Patton, Michael Q. 1990. *Qualitative evaluation and research methods* (2nd ed.). Sage. Newbury Park, CA.

11) Puljiz, Vlado. 1997. *Socijalne reforme Zapada - od milosrđa do socijalne države*. Zagreb: Studijski centar socijalnog rada Pravnog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu

12) Seligman, Milton. 1997. *Ordinary families, special children : a systems approach to childhood disability*, New York : The Guilford Press

13) Tkalac Verčić, Ana; Sinčić Ćorić, Dubravka; Pološki Vokić, Nina. 2011. *Priručnik za metodologiju istraživačkog rada u društvenim istraživanjima*. M.E.P. Zagreb.

14) Vasiljević. Snježana, Vinković, Mario. 2019. *Temeljna prava izaborne diskriminacije u praksi europskih i nacionalnih sudova.* Zagreb: Narodne novine.

15) Weber, Robert Philip.1990. *Basic Content Analysis*. (2nd ed.) Thousand Oaks, CA: SAGE,

16) Žunić, Zdenko. 2001. *Profesionalnom rehabilitacijom u 21. stoljeće*. Zagreb: Državni zavod za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži.

B. Časopisi

17) Allison, Laura; Strydom, Andre. 2009. Intellectual disability across cultures. *Psychiatry*, 8(9), 355-357.

Dostupno na: https://rampages.us/LENDfiles/Allison%202009%20Intellectual%20Disability%20Across%20Cultures.pdf (pristupljeno 11. travnja 2022).

18) Babić, Zdenko; Leutar, Zdravka. 2010. Položaj osoba s invaliditetom na tržištu rada, *Socijalna ekologija*, vol. 19, br. 2, str. 195-214. Dostupno na: https://hrcak.srce.hr/59831 (pristupljeno 11. travnja 2022.)

19) Bagarić, Željka; Čerepinko, Darijo; Žuliček, Mario. 2021. Virtualni prostor, zadovoljstvo životom i participacija mladih. *Kretanja. Europski realiteti. Zbornik radova.* Ur: Bestvina Bukvić, Ivana ; Đukić Marina ; Đurđević Babić, Ivana ; Ileš, Tatjana ; Gomez Lopez, Jacinto ; Burkard, Michel ; Nedzinskaite, Rasa; Salgado Santamaria, Maria C, ; Pavić, Željko ; Ribeiro Basilio de Pinho, Maria I. ; Mendelová, Dáša ; Višňovský, Ján. Osijek: Akademija za umjetnost i kulturu Sveučilišta J. J. Strossmayera u Osijeku, 45-63. Dostupno na: https://www.bib.irb.hr/1125894 (pristupljeno 8. svibnja 2022).

20) Bistrović, Vinko; Bagarić, Željka; Jandrić Nišević, Anita. 2021. Mindfulness-based training and its effects on stress reduction and work engagement of Croatian police officers: A qualitative study. *EDULEARN21 Conference Proceedings*. Eds: Gómez Chova, L. ; López Martínez, A. ; Candel Torres, I. Valencia: IATED. 3460-3469. Dostupno na: https://www.bib.irb.hr/1135532 (pristupljeno 4. svibnja 2022).

21) Blažeka Kokorić, Slavica; Berc, Gordana; Rusac Silvia. 2010. Sastisfaction with life and informal and formal sources of support among people with disabilities. *Društvena istraživanja* 21, br. 1 (115) 19-38. Dostupno na: https://doi.org/10.5559/di.21.1.02 (pristupljeno 13. travnja 2022.)

22) Braddock, David. and Parish Susan. 2001. An Institutional History of Disability. in G.L. Albrecht, K.D. Selman, M. Bury (eds.). Handbook of Disability Studies. 11–68, Thousand Oaks, London: Sage. Dostupno na: https://is.muni.cz/el/1423/ (pristupljeno 05. travnja 2022.)

23) Bratković, Daniela. Bilić, Marija. 2006. Kvaliteta podrške u programu stanovanja u zajednici // Živjeti zajedno: *Zbornik radova 6. međunarodnog seminara Saveza defektologa Hrvatske* / Đurek, Vesna (ur.). Zagreb: Savez defektologa Hrvatske, str. 277-287 (predavanje, domaća recenzija, cjeloviti rad (in extenso), znanstveni)

24) Bratković, Daniela; Bilić, Marija; Nikolić, Branko. 2003. Mogućnost vršenja izbora u svakidašnjem životu osoba s mentalnom retardacijom, *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja* 39, br. 2. Dostupno na: https://hrcak.srce.hr/11595 (pristupljeno 10. travnja 2022.).

25) Brown, Roy, Schalock; Robert; Brown, Ivan. 2009. Quality of Life: Its Application to Persons With Intellectual Disabilities and Their Families—Introduction and Overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 2-6. Dostupno na: doi: 10.1111/j.1741-1130.2008.00202.x (pristupljeno 22. travnja 2022).

26) Caldas Almeida, Jose Miguel; Mateus, Pedro; Tomé, Gina. 2014. Joint Action on Mental Health and Well-being, Towards community-based and socially inclusive ,mental health care, Situation analysis and recommendations for action. Dostupno na: https://ec.europa.eu/health/system/files/2019-02/2017_towardsmhcare_en_0.pdf (pristupljeno 12. travnja 2022.)

27) Cluley, Victoria. 2016. Using photovoice to include people with profound and multiple learning disabilities in inclusive research. *British Journal of Learning Disabilities*. 45. 10.1111/bld. Dostupno na: doi:10.1111/bld.12174 (pristupljeno 25. travnja 2022).

28) Crocker, Jennifer; Quinn, Diane. 2000. Social stigma and the self: Meanings, situations, and self-esteem. *The social psychology of stigma* (pp. 153–183). Guilford Press. Dostupno na: https://www.researchgate.net/publication/224012631_Social_stigma_and_the_self_Meanings_situations_and_self-esteem (pristupljeno 15. svibnja 2022.)

29) Cummins, Robert. 2000. Objective and subjective quality of life: an interactive model. *Social Indicators Research*, 52, 55-72. Dostupno na: doi:10.1023/A:1007027822521 (pristupljeno 10. travnja 2022.)

30) Dadić, Mario; Bačić, Ante; Župa, Ivana; Vukoja, Ana. 2018. Definiranje pojmova invaliditet i osoba s invaliditetom. *Hrana u zdravlju i bolesti*, Specijalno izdanje (10. Štamparovi dani), 64-66. Dostupno na: https://hrcak.srce.hr/218629 (pristupljeno 28. ožujka 2022.)

31) Dimitriadou, Ioanna; Lefkothea, Kartasidou. 2017. The role of Support Systems for the Independence of Individuals with Intellectual Disabilities, *The International Journal of Pedagogy and Curriculum*. 24. 39-48. Dostupno na: doi:10.18848/2327-0128/CGP/v24i03/1-9 (pristupljeno: 16. travnja 2022.)

32) Giesbers, Sanne; Hendriks, Alexander; Hastings, Richard; Jahoda, Andrew; Tournier, Tess & Embregts, Petri. 2020. Family-based social capital of emerging adults with and without mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(10), 757-769. Dostupno na: https://doi.org/10.1111/jir.12764 (pristupljeno 15. travnja 2022.)

33) Giesbers, Sanne; Hendriks, Alexander; Jahoda, Andrew; Hastings, Richard & Embregts, Petri 2018. Living with support: Experiences of people with mild intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(2), 446-456. Dostupno na: https://doi.org/10.1111/jar.12542 (pristupljeno 15. travnja 2022.)

34) Grbić, Sanja; Bodul, Dejan; Smokvina, Vanja. 2012. Diskriminacija osoba s invaliditetom i njihova uključenost u društvo s naglaskom na pravo pristupa sudu, *Zbornik Pravnog fakulteta Sveučilišta u Rijeci* 33, br. 2: 667-693. Dostupno na: https://hrcak.srce.hr/107281 (pristupljeno 30. ožujka 2022.)

35) Griffee, Dale. 2005. Research Tips: Interview Data Collection. // *Journal of Developmental Education* 28, 3. 36-37. Dostupno na: http://www.ebsco.com (pristupljeno : 25. travnja 2022.)

36) Ilinca, Stefania; Leichsenring, Kai; Zólyomi, Estzer., and Rodrigues, Ricardo. 2015.European protection systems in the areas of childcare and long-term care: Good practices and lessons learned, Vienna, November 2015 ,European Centre for Social Welfare Policy and Research

37) Jahoda, Andrew; Wilson, Alastair; Stalker, Kirsten; Cairney, Anja. 2010. Living with Stigma and the Self-Perceptions of People with Mild Intellectual Disabilities, *Journal of Social Issues*, 66 (3). pp. 521-534.Dostupno na: https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.2010.01660.x (pristupljeno 15. svibnja 2022.)

38) Lansdown, Gerison. 2009. *See Me, Hear Me*, guide to using the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities to promote the rights of children, The Save the Children Fund 2009

39) Leutar, Ivan, Penava, Tanja i Nedjeljko Marković. 2014. Uključenost osoba s invaliditetom u zajednicu. *Socijalne teme* 1, br. 1: 89-114. Dostupno na: https://hrcak.srce.hr/177568 (pristupljeno 11. travnja 2022.)

40) Leutar, Zdravka. 2006. Osobe s invaliditetom i siromaštvo, *Revija za socijalnu politiku*, 13, 3-4, 293-308.

41) Liebenberg, Linda. 2018. Thinking Critically About Photovoice: Achieving Impowerment and Social Change. *International Journal of Qualitative Methods*, vol. 17 (1-9). Dostupno na: doi: 10.1177/1609406918757631. (pristupljeno 16. travnja 2022.)

42) Liebenberg, Linda; Sylliboy, Arnold; Davis-Ward, Doreen & Vincent, Amber. 2017. Meaningful engagement of Indigenous youth in PAR: The role of community partnerships. International Journal of Qualitative Methods, 16, 1–16. Dostupno na: doi:10.1177/1609406917704095 (pristupljeno 16. travnja 2022.)

43) Lippold, Ted; Burns, Jan. 2009. Social support and intellectual disabilities: a comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. *Journal of Intellect Disability Research.* May;53(5):463-73. Dostupno na doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01170.x. (pristupljeno 15. travnja 2022.)

44) Lučev, Ivana. i Tadinac, Meri. 2008. Kvaliteta života u Hrvatskoj- povezanost subjektivnih i objektivnih indikatora te temperamenta i demografskih varijabli s osvrtom na manjinski status. *Migracijske i etničke teme*, 24(1-2), 67-89.

45) Magiri Mburu Felecia. 2016. An analysis of de-institutionalization experiences: good practice examples and failures. *Zelda – Resource Center for people with mental disability*. Dostupno na :https://zelda.org.lv/wp-content/uploads/Deinst_research.pdf. (pristupljeno 11. travnja 2022.)

46) Mansell, Jim; Knapp, Martin; Beadle-Brown, Julie; i Beecham, Jennifer. 2007. Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study. Volume 2: main report, Canterbury: Tizard Centre, University of Kent

47) Mansell, Jim; Beadle-Brown, Julie. "Deinstitutionalisation and community living: position statement of the Comparative Policy and Practice Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities." *Journal of intellectual disability research : JIDR* vol. 54,2. 104-12. Dostupno na: doi:10.1111/j.1365-2788.2009.01239.x (pristupljeno 15. travnja 2022.)

48) Morrow, Marina; Dagg, Paul; & Pederson Ann. 2008. "Is De-institutionalization a Failed Experiment? The Ethics of Re-institutionalization," *Journal of Ethics in Mental Health* 3(2): 1-7. Dostupno na: http://hdl.handle.net/10822/954328 (pristupljeno 15. travnja 2022.)

49) Palermo, George. 1991. The 1978 Italian Mental Health Law - a personal evaluation: a review, *Journal of the Royal Society of Medicine* Volume 84 February. Dostupno na: https://doi.org/10.1177/014107689108400215 (pristupljeno 10. travnja 2022.)

50) Penezić, Zvjezdan. 2006. Zadovoljstvo životom u adolescentnoj i odrasloj dobi. *Društvena istraživanja : časopis za opća društvena pitanja*, Vol. 15 (4-5), 84-85.

51) Petek, Ana. 2011. Transformacija politike prema osobama s invaliditetom u Hrvatskoj: analiza ciljeva, *Anali Hrvatskog politološkog društva*, 7, 101-121.

52) Ratzka, Adolf; 2012. Personal Assistance: Key to Independent Living as illustrated by the Swedish Personal Assistance Act, Invited paper presented at Colloquium "CRPD and EU Structural Funds*: The way ahead for Independent Living",* United Nations Human Rights, Office of the High Commissioner, Europe Regional Office, Brussels. Dostupno na : https://www.independentliving.org/node/1193 . (pristupljeno 12. travnja 2022.)

53) Rogers, Sally; Chamberlin, Judi; Ellison, Marsha; Crean, Tim. 1997. A consumer constructed scale to measure empowerment among users of mental health services, *Psychiatric Services*, 48 (8):1042–7. Dostupno na: https://doi.org/10.1176/ps.48.8.1042 (pristupljeno 12. travnja 2022.).

54) Rus, Adrian; Parris, Sherri; Cross, David; Purvis, Karyn; Draghici, Simona. 2011. Reforming the Romanian Child Welfare System: 1990 – 2010. *Revista de Cercetare si Interventie Sociala*, 34, 56-72.

55) Sangster Jokić, Claire; Bartolac, Andreja. 2018. Iskustvo stresa i mentalno zdravlje osoba s tjelesnim invaliditetom: Perspektiva manjinskog stresa. *Socijalna psihijatrija*, vol. 46, br. 1, str. 26-57. Dostupno na: https://hrcak.srce.hr/200578 (pristupljeno 13. travnja 2022.)

56) Sesar, Alfonzo Marijan; Ivezić Slađana; Mužinić, Lana; Zubić, Darija. 2016. Povezanost između samostigmatizacije, percepcije diskriminacije i socijalne mreže kod oboljelih od shizofrenije. *Socijalna psihijatrija* 44, br. 2 0-119. Dostupno na: https://hrcak.srce.hr/162824 (pristupljeno 10. svibnja 2022.)

57) Sovar, Irena. 2015. Institucionalizacija i deinstitucionalizacija ustanova za djecu bez odgovarajuće roditeljske skrbi. *Ljetopis socijalnog rada*, 22(2), 311-332. Dostupno na: https://hrcak.srce.hr/147581. (pristupljeno 2. travnja 2022.)

58) Strack, Robert; Magill, Catherine; McDonagh, Kara. 2004. Engaging youth through Photovoice. Health Promotion Practice, 5, 49–58.

59) Šostar, Zvonimir; Bakula Anđelić, Marinka; Majsec Sobota, Višnja. 2006. Položaj osoba s invaliditetom u Gradu Zagrebu, *Revija za socijalnu politiku* 13, br. 1: 53-65. Dostupno na https://doi.org/10.3935/rsp.v13i1.430 (pristupljeno 12. travnja 2022.)

60) Šućur, Zoran. 2003. Razvoj socijalne pomoći i socijalne skrbi u Hrvatskoj nakon Drugoga svjetskog rata. *Revija za socijalnu politiku*, 10(1), 1-22. https://hrcak.srce.hr/30127 (pristupljeno 11. travnja 2022.)

61) Tarandek, Tatjana; Leutar, Zdravka. 2017. Neki aspekti neovisnog življenja osoba s invaliditetom, *Revija za socijalnu politiku*, 24 (3). Dostupno na: https://doi.org/10.3935/rsp.v24i3.1393 (pristupljeno 15. travnja 2022.)

62) Turner III, Daniel. 2010. Qualitative interview design: A practical guide for novice investigators.// The qualitative report.15,3,754-760. Dostupno na: URL:http://nsuworks.nova.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1178&context=tqr (pristupljeno 25. travnja 2022.)

63) Urbanc, Kristina. 2005. Medicinski, socijalni ili neomedicinski pristup skrbi za osobe s invaliditetom, *Ljetopis socijalnog rada*, 12, 2, 321-333 (1-15). Dostupno na: https://hrcak.srce.hr/en/2019 (pristupljeno 26. ožujka 2022.)

64) Wang, Caroline; Burris, Mary Ann. 1994. Empowerment through Photo Novella: Portraits of participation. Health Education Quarterly, 21, 171–186

65) Wang, Caroline. 1997. Photovoice: A participatory action research strategy applied to women's health. Journal of Women's Health, 8, 185–192.

66) World Health Organization 1998. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. *Psychological Medicine*, 28, 551-8. Dostupno na: doi:10.1017/s0033291798006667 (pristupljeno 8. travnja 2022.)

67) Zovko, Gojko. 1999. Invalidi i društvo. *Revija za socijalnu politiku,* 6 (2), 105-117 Dostupno na: https://hrcak.srce.hr/file/47251 (pristupljeno 8. travnja 2022.)

68) Zrinščak, Siniša; Puljiz, Vlado. 2002. Hrvatska obiteljska politika u europskom kontekstu, *Revija za socijalnu politiku*, 9 (2). Dostupno na: https://doi.org/10.3935/rsp.v9i2.170 (pristupljeno 15. travnja 2022.)

69) Žiljak, Tihomir. 2005. Invaliditet je pitanje ljudskih prava: Može li obrazovanje pomoći njihovu ostvarenju?. *Anali hrvatskog politološkog društva*, 247-259. Dostupno na: https://hrcak.srce.hr/en/clanak/60211 (pristupljeno 05. travnja 2022.)

C: KVALIFIKACIJSKI RADOVI

70) Bratković, Danijela. 2002. *Kvaliteta življenja osoba s umjerenom i težom mentalnom retardacijom u obiteljskim i institucionalnim uvjetima života*. Doktorska disertacija. Edukacijsko-rehabilitacijski fakulteta Sveučilišta u Zagrebu.

71) Gruber, Ema Ničea. 2011. *Kroskulturalna analiza posljedica društvene stigmatizacije osoba s psihičkim poremećajima*. Doktorska disertacija. Filozofski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.

72) Krisson, Emma. 2020. *The Use of Photovoice as a Methodology to Explore Identity Expression Amongst People with Intellectual Disabilities who have No or Limited Verbal Communication.* Doktorski rad. University Hertfordshire. Dostupno na: https://uhra.herts.ac.uk/handle/2299/23631 (pristupljeno 25. travnja 2022).

73) Mihanović, Vesna. 2019. *Primjena članka 19. Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom iz perspektive osoba i intelektualnim teškoćama*. Doktorska disertacija. Dostupno na : https://repozitorij.erf.unizg.hr/islandora/object/erf%3A521/datastream/PDF/view (pristupljeno 4. veljače 2022.)

74) Miličević, Josipa. 2016. *Položaj osoba s invaliditetom u sustavu socijalne politike u Republici Hrvatskoj*. Diplomski rad, Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet. Dostupno na: https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:707188 (pristupljeno 10. ožujka 2022.)

75) Osmančević Katkić, Lejla. 2018. *Samoprocjena kvalitete života i očekivanja od budućnosti mladih s teškoćama u razvoju*. Doktorska disertacija. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu. Dostupno na https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:281192 (pristupljeno 8. svibnja 2022.).

D. MREŽNI IZVORI:

76) Analitička podloga za Nacionalnu razvojnu strategiju Republike Hrvatske do 2030. : Regionalna dostupnost socijalnih usluga u Hrvatskoj. 2019. The World Bank. Dostupno na: https://thedocs.worldbank.org/en/doc/276741604615006394-0080022020/original/ (pristupljeno 10. travnja 2022.)

77) *Changes in the view of Disabiltity*. Dostupno na https://sites.google.com/site/changesintheviewsofdisability/society-s-changing-perception/the-socio-politcal (pristupljeno 10. travnja 2022.)

78) European Commission (2006) Implementing the Community Lisbon Program: Social Servicesof General Interest in the European Union. Communication from the Commission. Dostupno na: https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2006:0177:FIN:EN:PDF. (pristupljeno 12. travnja 2022.)

79) European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care, November 2012, Belgium. Dostupno na: https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2020/05/eeg-di-report-2020-1.pdf (pristupljeno 5. travnja 2022.)

80) Europska komisija (2018). Deinstitutionalisation of child care systems in Europe - Transition from institutional to community-based services. Dostupno na: https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1246&furtherNews=yes&langId=en&newsId=9056 (pristupljeno 11. travnja 2021.)

81) *Godišnje statističko izvješće o domovima i korisnicima socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj, u 2019. godini*. 2020. Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike RH. Dostupno na: https://mrosp.gov.hr/pristup-informacijama-16/strategije-planovi-programi-izvjesca-statistika/statisticka-izvjesca/12012 (pristupljeno 11. travnja 2022.)

82) *Godišnje statističko izvješće o domovima i korisnicima socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj, u 2020. godini*, 2021. Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike. Dostupno na: https://mrosp.gov.hr/pristup-informacijama-16/strategije-planovi-programi-izvjesca-statistika/statisticka-izvjesca/12012 (pristupljeno 11. travnja 2022.)

83) Gustafsson, Johanna. 2019. The Academic Network of European Disability Experts (ANED) 2018-19. Task 1.2 Living independently and being included in the community. Country: Sweden. Dostupno na: https://www.disability-europe.net/country/sweden?theme=independent-living (pristupljeno 10. travnja 2022.)

84) Kukova, Slavka. 2019. The Academic Network of European Disability Experts (ANED) 2018-19. Task 1.2 Living independently and being included in the community. Country: Bulgaria. Dostupno na: https://www.disability-europe.net/country/bulgaria . (pristupljeno 12. travnja 2022.)

85) Nacionalna strategija jedinstvene politike za osobe s invaliditetom od 2003. do 2006. godine, NN 13/2003

86) Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2017. do 2020. godine, NN 42/2017

87) Nacionalne razvojne strategije Republike Hrvatske do 2030. godine NN 13/2021

88) Hrvatski zavoda za javno zdravstvo. 2018. *Načini ostvarivanja primjerenog kontakta i specifičnosti zdravstvene skrbi za osobe s invaliditetom*. Dostupno na: https://www.hzjz.hr/aktualnosti/nacini-ostvarivanja-primjerenog-kontakta-i-specificnosti-zdravstvene-skrbi-za-osobe-s-invaliditetom/ (pristupljeno: 27. svibnja 2022.)

89) Odluka o donošenju Nacionalnog plana izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom za razdoblje od 2021. do 2027. godine i Akcijskog plana izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom za razdoblje od 2021. do 2024. godine, NN 143/2021

90) Odluka o osnivanju Povjerenstva Vlade Republike Hrvatske za osobe s invaliditetom, NN 45/1997

91) Opća deklaracija o ljudskim pravima, NN 12/2009. Dostupno na: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/medunarodni/2009_11_12_143.html (Pristupljeno 11. travnja 2022.)

92) Pravobranitelj za osobe s invaliditetom Republike Hrvatske (POSI). 2018. Izvješće o radu za 2021. godinu. Zagreb: Ured pravobraniteljice za osobe s invaliditetom.

93) Pravobranitelj za osobe s invaliditetom Republike Hrvatske (POSI). 2021. Izvješće o radu za 2021. godinu. Zagreb: Ured pravobraniteljice za osobe s invaliditetom.

94) Rosken, Anne. 2019. The Academic Network of European Disability Experts (ANED) 2018-19. Task 1.2 Living independently and being included in the community. Country: Germany. Dostupno na: https://www.disability-

europe.net/country/germany?theme=independent-living (pristupljeno 11. travnja 2022.)

95) Svjetska zdravstvena organizacija. 2011. World report on disability. Geneva: Svjetska zdravstvena organizacija. Dostupno na: https://apps.who.int/iris/handle/10665/44575 (pristupljeno 25. ožujka 2022.)

96) Šiška, Jan; Beadle-Brown, Julie. 2020. Transition from Institutional Care to Community-Based Services in 27 EU Member States: Final report. Research report for the European Expert Group on Transition from Institutional to Community-based Care. Dostupno na: https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2020/05/eeg-di-report-2020-1.pdf . (pristupljeno : 12. travnja 2022.)

97) United Nations Children's Fund (UNICEF) 2014. Deinstitutionalization of children in Bulgaria - How far and where to?, Independent review of progress and challenges, Sofia , Bulgaria , Dostupno na: https://bettercarenetwork.org/sites/default/files/attachments/Deinstitutionalization%20of%20Children%20in%20Bulgaria.pdf . (pristupljeno: 12. travnja 2022.)

98) Ustav Republike Hrvatske NN 56/90, 135/97, 08/98, 113/00, 124/00, 28/01, 41/01, 55/01, 76/10, 85/10, 05/14

99) Zakon o Hrvatskom registru o osobama s invaliditetom NN 64/01

100) Zakon o hrvatskom znakovnom jeziku i ostalim sustavima komunikacije gluhih i gluhoslijepih osoba u Republici Hrvatskoj NN 82/15

101) Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom NN 157/13, 152/14, 39/18, 32/20

102) Zakon o socijalnoj skrbi NN 157/ 2013

103) Zakon o zaštiti prava pacijenata NN 169/04, 37/08

POPIS TABLICA

Tablica 1: Ključni međunarodni dokumenti o ljudskim pravima..... 15
Tablica 2: Državni domovi socijalne skrbi za djecu s teškoćama u razvoju i odrasle osobe s tjelesnim, intelektualnim i osjetilnim oštećenjima 27
Tablica 3: Nedržavni domovi socijalne skrbi za djecu s teškoćama u razvoju i odrasle osobe s tjelesnim, intelektualnim i osjetilnim oštećenjima 29
Tablica 4: Opća obilježja ispitanika (N = 6) 41
Tablica 5: Kodni list: Kategorizacija i verbatim odgovora – pozitivni osjećaji ispitanika (N=6) 48
Tablica 6: Kodni list: Kategorizacija i postkodiranje odgovora – negativni osjećaji (N=6)... 59
Tablica 7: Kodni list: Kategorizacija i postkodiranje odgovora – polustrukturirani intervju (N=6) 72

PRILOZI

Prilog 1 – Suglasnost Centra za rehabilitaciju

Iva Ivančević, univ.bacc.rehab.educ.
izvanredna studentica 2. g.
Diplomski sveučilišni studij Odnosi s javnostima
Sveučilište Sjever
0013019150 (matični broj studenta)

U Varaždinu, 11. 02. 2022.

Centar za rehabilitaciju Varaždin
Zinke Kunc 47
42000 Varaždin

n/p ravnateljica, gđa Željka Jagetić, mag. soc. rad.

PREDMET: Samopercepcija kvalitete življenja institucionaliziranih osoba s invaliditetom, suglasnost za provođenje znanstvenog istraživanja.-

Poštovana gospođo Jagetić,

obavještavam Vas da mi je kao izvanrednoj studentici diplomskog sveučilišnog studija Odnosi s javnostima Sveučilišta Sjever, odobrena tema diplomskog rada pod naslovom ***Samopercepcija kvalitete življenja institucionaliziranih osoba s invaliditetom*** koja se izrađuje u okviru izbornog kolegija „Komunikacija s ranjivim skupinama“, pod vodstvom mentorice doc. dr. sc. Željke Bagarić (Sveučilište Sjever).

S obzirom da sam za potrebe empirijskog istraživanja u sklopu svog diplomskog rada predvidjela provođenje *iskustvenog istraživanja nekih aspekata života institucionaliziranih korisnika* Vaše ustanove, molim Vas da odobrite provođenje navedenog istraživanja, na osnovu sljedećih navoda:

Ad 1) Ovaj diplomski rad ima za svrhu dobiti dublji uvid i potpunije razumijevanje osobnih iskustava i doživljaja kvalitete života u instituciji osoba s invaliditetom. Istraživanjem se također želi ispitati u kojoj mjeri rehabilitacijski programi, aktivnosti slobodnog vremena te programi psihosocijalne podrške u instituciji predstavljaju važne resurse za osiguranje mentalnog i fizičkog zdravlja, dobre kvalitete življenja i poticanje njihovih maksimalnih mogućnosti kao i uključivanje u život zajednice korisnika usluge smještaja.

Navedeno istraživanje planira se provesti u Centru za rehabilitaciju Varaždin, sa korisnicima usluge smještaja i to osobama s intelektualnim poteškoćama (N=3) i osobama s tjelesnim invaliditetom (N=3).

Nacrt kvalitativnog istraživanja bi obuhvatio provedbu metoda Photovoice u trajanju od 7 uzastopnih dana i dubinski intervju vezan uz opise i objašnjenja odabranih fotografija s ispitanicima u naknadnim seansama koje će se tonski zabilježiti. Cjelokupno istraživanje bih provela osobno, a za detaljniji uvid priložena je prijava teme diplomskog rada (Prilog 1) te predložak obrasca za provedbu *Photovoice* metode (Prilog 2).

Ad 2) Važno je istaknuti kako ispitanici/korisnici, pripadnici ranjivih skupina u realizaciji ovoga istraživanja neće imati rizika niti neugodnosti, s obzirom da se u okviru rehabilitacijskih i psihosocijalnih programa Centra svakodnevno susreću sa sličnom tematikom. U postupanju s podacima o ispitanicima i rezultatima proisteklim u istraživanju poštovat će se anonimnost i dostojanstvo osoba.

Moguće koristi za ispitanike/pripadnike ranjivih skupina kao i druge osobe s istim poteškoćama proizašle iz istraživanje pridonijet će većoj vidljivosti inkluzivnih programa i stvaranju nacionalne dobre prakse različitih oblika institucionalne podrške te produkciji znanja koja počiva na aktualnim društvenim problemima zajednice.

Ad 3) Iako planirano istraživanje ne obuhvaća prikupljanje nikakvih medicinskih ili biomedicinskih podataka/uzoraka, s obzirom da su ispitanici pripadnici ranjive skupine, prethodno se planira pribaviti pisani informirani dobrovoljni pristanak svih ispitanika za sudjelovanje u istraživanju, uključujući i pisani informirani pristanak skrbnika osoba lišenih poslovnih sposobnosti, kao i njihovu pisanu suglasnost za snimanje tonskog zapisa seansi dubinskog intervjua. Prilažem obrasce informiranog pristanka za ispitanike (Prilog 3) i obrazac za skrbnika (Prilog 4).

Ad 4) Obvezujem se da ću u svim postupcima i etapama ovog kvalitativnog istraživanja, kao i prilikom obrade i interpretacije podataka, poštivati sva etička načela i norme, primjenjive na ove uzorke ispitanika, kao i postupati u skladu s propisima, dobivenim ovlastima i stručnim znanjem i odredbama Etičkoga kodeksa Centra za rehabilitaciju Varaždin. U tom smislu, obvezujem se također pribaviti pozitivno prethodno mišljenje o usklađenosti predloženog kvalitativnog istraživanja Etičkog povjerenstva Sveučilišta Sjever.

Ad 5) Rezultati istraživanja bit će Vam dostavljeni odmah po završetku provedbe, a nakon obrane i sam diplomski rad.

Sukladno svemu navedenome, molim da mi odobrite provođenje istraživanja u Vašoj ustanovi.

S poštovanjem,

Iva Ivančević, univ.bacc.rehab.educ.

Iva Ivančević

Priloga: 4 (kao u tekstu)

SUGLASNA S PROVOĐENJEM ISTRAŽIVANJA:
Ravnateljica Centra za rehabilitaciju Varaždin
Željka Jagetić, mag. soc. rad.

Centar za rehabilitaciju Varaždin
Varaždin, Zinke Kunc 47

Prilog 2 – Suglasnost Etičkog povjerenstva

Sveučilište Sjever

Etičko povjerenstvo za odobravanje istraživanja

KLASA:641-01/21-01/03
URBROJ:2137-0336-08-22-18
Koprivnica, 2. ožujka 2022.

Suglasnost Etičkog povjerenstva za odobravanje istraživanja

Iva Ivančević
Diplomski studij Odnosi s javnostima

Etičko povjerenstvo za odobravanje istraživanja zaprimilo je dokumentaciju potrebnu za odobravanje istraživanja u okviru diplomskog rada pod nazivom *„Samopercepcija kvalitete življenja institucionaliziranih osoba s invaliditetom"* studentice Ive Ivančević, diplomski sveučilišni studij Odnosi s javnostima, pod mentorstvom doc.dr.sc. Željke Bagarić.

Etičko povjerenstvo za odobravanje istraživanja provjerilo je jesu li u predloženom istraživanju poštivana i primijenjena etička i profesionalna načela. Nakon pozitivne evaluacije dostavljenog prijedloga, tročlano povjerenstvo izdaje ovu suglasnost za provođenje predloženog istraživanja.

Za Etičko povjerenstvo
prof. emeritus Jadranka Lasić-Lazić, predsjednica

Prilog 3 – Obrazac – Dobrovoljni informirani pristanak ispitanika

Obrazac informiranog pristanka

Sveučilište Sjever

Poštovani,

pozivamo Vas da u svojstvu ispitanika sudjelujete u istraživanju o iskustvima i osobnom doživljaju kvalitete življenja korisnika usluge smještaja Centra za rehabilitaciju Varaždin.

Ovo istraživanje samostalno provodi izvanredna studentica Iva Ivančević, ujedno zaposlena kao rehabilitatorica u Centru za rehabilitaciju Varaždin, pod mentorstvom doc. dr. sc. Željke Bagarić.

Istraživanje će se u potpunosti provesti u Centru za rehabilitaciju Varaždin u ukupnom trajanju od 14 dana.

Istraživanje se provodi u svrhu izrade diplomskog rada na sveučilišnom diplomskom studiju Odnosi s javnostima Sveučilišta Sjever pod nazivom „Samopercepcija kvalitete življenja institucionaliziranih osoba s invaliditetom".

Ovim straživanjem se ne prikupljaju osobni medicinski podaci niti biološki materijali ispitanika. Tijekom istraživanja ispitanici će snimiti mobitelom fotografije kao odgovor na istraživačka pitanja u trajanju od 7 uzastopnih dana, koje će dostaviti u digitalnom obliku voditeljici istraživanja. Nakon pregleda fotografija, u pojedinačnim neformalnim razgovorima s ispitanicima prikupit će se opisi i objašnjenja koja se odnose na sadržaje dostavljenih fotografija.

Fotografije će se dostaviti u digitalnom obliku sukladno *Photovoice* dnevniku. Voditeljica istraživanja će tonski zabilježiti intervjue te ih transkribirati, obraditi i interpretirati (pomoću indukcijske analize sadržaja.)

Iako se ovim straživanjem ne prikupljaju osobni medicinski podaci niti biološki materijali ispitanika, s obzirom da su ispitanici pripadnici ranjive skupine, prethodno se planira detaljno obrazložiti sve detalje provedbe istraživanja kao i zadatke i ulogu ispitanika te pribaviti pisani informirani dobrovoljni pristanak svih ispitanika za sudjelovanje u istraživanju, uključujući i pisani informirani pristanak skrbnika osoba lišenih poslovnih sposobnosti, kao i njihovu pisanu suglasnost za snimanje tonskog zapisa seansi dubinskog intervjua.

Važno je istaknuti kako ispitanici/korisnici, pripadnici ranjivih skupina u realizaciji ovoga istraživanja neće biti izloženi riziku (osim uobičajenih dnevnih rizika) niti neugodnostima, s obzirom da se u okviru rehabilitacijskih i psihosocijalnih programa Centra za rehabilitaciju Varaždin kao korisnici svakodnevno susreću sa sličnom tematikom. Moguće koristi za ispitanike/pripadnike ranjivih skupina kao i druge osobe s invaliditetom proizašle

iz rezultata istraživanja, pridonijet će većoj vidljivosti inkluzivnih programa i slobodnih aktivnosti i poticanju njihovog maksimalnih mogućnosti.

U svim postupcima i etapama ovog istraživanja poštovat će se anonimnost o povjerljicost ispitanika dodjelom kodnog broja. Prilikom obrade i interpretacije podataka, poštovat će se sva etička načela i norme, primjenjive na ove uzorke ispitanika, kao i postupati u skladu s propisima, dobivenim ovlastima i stručnim znanjem i odredbama Etičkoga kodeksa Centra za rehabilitaciju Varaždin i Sveučilišta Sjever.

Molimo Vas pažljivo pročitajte ovaj Informirani pristanak za sudjelovanje u istraživanju.

U slučaju da ne razumijete bilo koji dio Informiranog pristanka molimo Vas da se za objašenjenje obratite istraživaču. Vaše sudjelovanje u ovom ispitivanju je dobrovoljno i možete se u bilo kojem trenutku povući. Ukoliko odlučite sudjelovati u ovom istraživanju od Vas će se tražiti da potpišete Informirani pristanak uz naznaku datuma. Informirani pristanak potpisuje i istraživač, a potpisan preslik Informiranog pristanka dobit ćete osobno prije početka navedenog istraživanja. Original Informiranog pristanka nalazi se kod istraživača.

Mjesto, datum:

potpis ispitanika

potpis istraživača

Prilog 4 – Obrazac – Dobrovoljni informirani pristanak skrbnika

Obrazac informiranog pristanka **skrbnika**

Sveučilište
Sjever

Poštovani,

željeli bismo Vas zamoliti da odobrite da Vaš štićenik/ca _____ sudjeluje u istraživanju pod nazivom „Samopercepcija kvalitete življenja institucionaliziranih osoba s invaliditetom" koje se provodi u svrhu izrade diplomskog rada studentice Ive Ivančević u okviru izbornog kolegija „Komunikacija s ranjivim skupinama", pod vodstvom mentorice doc. dr. sc. Željke Bagarić na sveučilišnom diplomskom studiju Odnosi s javnostima Sveučilišta Sjever.

Ovim istraživanjem se želi dobiti dublji uvid i potpunije razumijevanje osobnih iskustava i doživljaja kvalitete života u instituciji osoba s invaliditetom, konkretno, osoba s intelekturalnim poteškoćama i osoba s tjelesnim invaliditetom.

Ovim istraživanjem se ne prikupljaju osobni medicinski podaci niti biološki materijali ispitanika. Tijekom istraživanja ispitanici će snimiti mobitelom fotografije kao odgovor na istraživačka pitanja u trajanju od 7 uzastopnih dana, koje će dostaviti u digitalnom obliku voditeljici istraživanja. Nakon pregleda fotografija, u pojedinačnim neformalnim razgovorima s ispitanicima prikupit će se opisi i objašnjenja koja se odnose na sadržaje dostavljenih fotografija.

Fotografije će se dostaviti u digitalnom obliku sukladno *Photovoice* dnevniku. Voditeljica istraživanja će tonski zabilježiti intervjue te ih transkribirati, obraditi i interpretirati (pomoću indukcijske analize sadržaja.)

Iako se ovim istraživanjem ne prikupljaju osobni medicinski podaci niti biološki materijali ispitanika, s obzirom da su ispitanici pripadnici ranjive skupine, prethodno im se planira detaljno obrazložiti sve detalje provedbe istraživanja kao i zadatke i ulogu ispitanika te pribaviti pisani informirani dobrovoljni pristanak svih ispitanika za sudjelovanje u istraživanju, uključujući i pisani informirani pristanak skrbnika osoba lišenih poslovnih sposobnosti, kao i njihovu pisanu suglasnost za snimanje tonskog zapisa seansi dubinskog intervjua.

Važno je istaknuti kako ispitanici/korisnici, pripadnici ranjivih skupina u realizaciji ovoga istraživanja neće biti izloženi riziku (osim uobičajenih dnevnih rizika) niti neugodnostima, s obzirom da se u okviru rehabilitacijskih i psihosocijalnih programa Centra za rehabilitaciju Varaždin kao korisnici svakodnevno susreću sa sličnom tematikom. Moguće koristi za ispitanike/pripadnike ranjivih skupina kao i druge osobe s invaliditetom proizašle iz rezultata istraživanja, proizlaze iz veće vidljivosti inkluzivnih programa i slobodnih aktivnosti i poticanju njihovog maksimalnih mogućnosti u uključivanju u život zajednice.

U svim postupcima i etapama ovog istraživanja poštovat će se anonimnost o povjerljivost ispitanika dodjelom i upotrebnom kodnog broja. Prilikom obrade i interpretacije podataka, poštovat će se sva etička načela i norme, primjenjive na ove uzorke ispitanika, kao i postupati u skladu s propisima, dobivenim ovlastima i stručnim znanjem i odredbama Etičkoga kodeksa Centra za rehabilitaciju Varaždin i Sveučilišta Sjever.

Prema Zakonu o zašiti podataka Europske unije (Direktiva o zašiti podataka, koja je 25. svibnja 2018. zamijenjena Općom uredbom o zašiti podataka), istraživač donosi važne odluke u korištenju i otkrivanju vaših osobnih podataka te će kao „kontrolor" biti zajednički odgovoran za poštivanje tog zakona.

Ako imate bilo kakvih pitanja, komentara ili pritužbi u vezi s načinom na koji se postupa s podacima Vašeg štićenika, prvo trebate kontaktirati istraživača, a on/a će Vaš zahtjev proslijediti osoblju odgovornom za zaštitu podataka.

Ako povučete Vašeg štićenika iz istraživanja, podaci prikupljeni prije Vašeg povlačenja se i dalje mogu obrađivati zajedno s drugim podacima prikupljenim u okviru istraživanja.

Molimo Vas pažljivo pročitajte ovaj Informirani pristanak za sudjelovanje osoba lišenih poslovne sposobnosti u istraživanju.

U slučaju da ne razumijete bilo koji dio Informiranog pristanka molimo Vas da se za objašenjenje obratite istraživaču. Sudjelovanje Vašeg štićenika/ce u ovom istraživanju je dobrovoljno i pristanak se može u bilo kojem trenutku povući. Ukoliko odlučite dati pristanak za njegovo sudjelovanje u ovom istraživanju, to ćete potvrditi svojim potpisom Informiranog pristanka uz naznaku datuma. Informirani pristanak potpisuje i istraživač, a potpisan preslik Informiranog pristanka dobit ćete osobno prije početka navedenog istraživanja. Original Informiranog pristanka nalazi se kod istraživača.

Svojim potpisom potvrđujem da sam informiran/a o ciljevima, prednostima i rizicima ovog istraživanja i pristajem da moj štićenik/ca _____ sudjeluje u ovome istraživanju.

Mjesto, datum:

potpis skrbnika

potpis istraživača

Prilog 5 - Protokol – polustrukturirani intervju

PROTOKOL: INTERVJU br. _____

Kod sudionika: _____

Započeo u: __ završio u: __ dana__2022.

Način provođenja intervjua: osobni razgovor

Osoba koja intervjuira: _____

Svaki ispitanik se prije početka intervjua upoznaje sa svrhom istraživanja i potpisuje dobrovoljni informirani pristanak za sudjelovanje. Prethodno je dobiven i informirani pristanak skrbnika za ispitanika bez poslovne sposobnosti.

PODACI O SUDIONIKU

1) Spol Ž M

2) Dob _____

3) Dijagnoza _____

3) Duljina boravka u instituciji_____

4) Aktivnost u programima _____

PROVEDBA INTERVJUA

I. Uvodni dio: (kratko usmeno „zagrijavanje“ između istraživača i ispitanika.)

Predstavljanje korisniku glavne teme intervjua, koja je svrha istraživanja, pojašnjavanje oblika i svrhe terapeutskih aktivnosti u kojima sudionici sudjeluju (rehabilitacijski programi, organizirano provođenje aktivnosti slobodnog vremena i psihosocijalna podrška kao ključni resursi za održavanje fizičkog i mentalnog zdravlja te kvalitete življenja). Objasniti predviđeno vrijeme trajanja intervjua. Naglasiti uvjete povjerljivosti. Pitati korisnika ima li kakvih nejasnoća prije nego li se započne intervju. Po mogućnosti, razgovarati uz neki napitak, u ugodnom okruženju.

II. Glavni dio:

a) Photovoice iskustvo

P1: *Kako Vam se svidjelo ovo istraživanje? Možete li nam podrobnije opisati nastanak i značenje načinjenih fotografija? Je li Vas fotografiranje potaknulo na dublje razmišljanje o osobama ili o vlastitom položaju u Centru? Je li Vam nešto bilo posebno zanimljivo ili teško?*

b) Percepcija osobnog samopouzdanja

P2*: Kad ovoga trenutka razmišljate o sebi, vidite li sebe kao sposobnu osobu, sposobnu napraviti stvari koliko i drugi? Koliko često ste u stanju svladati brojne zapreke?*

***P3**:Osjećate li se sigurno u vezi odluka koje donesete? Jeste li skoro potpuno sigurni da možete ostvariti ono što ste isplanirali?*

***P4**:Sigurno imate mnogo dobrih kvaliteta? Vjerujete li da Vas tako i drugi doživljavaju? Osjećate li se vrijednom osobom, barem jednako kao i drugi?*

c) Percepcija institucijskih programa i aktivnosti kao resursa za osiguranje mentalnog i fizičkog zdravlja, dobre kvalitete življenja, uključivanje u život zajednice

P5: Zanima nas Vaše mišljenje o svim aktivnostima u kojima sudjelujete u Centru. To su:

a) fizikalna terapija; kineziterapija, radna terapija (kreativne radionice) /rehabilitacijski programi

b) zbor; sportski kutak; organizirani odlasci na izlete; izlasci u grad; suradnja s udrugama / slobodne aktivnosti

c) savjetovanja; poticanja razvoja prirodnog kruga podrške / psihosocijalne aktivnosti.

***P6:** Kako općenito doživljavate podršku od strane stručnih djelatnika Centra u svim ovim aktivnostima?*

***P7:** Smatrate li da institucija posjeduje odgovarajuću opremu i radni materijal za provođenje programa?*

***P8**: Smatrate da Vam institucija omogućava dovoljno aktivnosti izvan ustanove? Na način na koji biste zapravo željeli? Biste li željeli sudjelovati u nekim novim / drugačijim aktivnostima? Kakvima? Zašto?*

P9*: Želite li nešto dodati a što niste imali do sada priliku reći?*

III: Završni dio: zahvala ispitanicima, informiranje o potencijalnim budućim kontaktima/suradnji u vezi autorizacije i objave rezultata istraživanja.

BILJEŠKE ISTRAŽIVAČA: (prema potrebi, zapisati odmah nakon intervjua)

_____

_____

_____

_____