

Sveučilište u Zagrebu
Filozofski fakultet
Odsjek za sociologiju

DIPLOMSKI RAD

Provedba kombinirane socijalne politike spram osoba s invaliditetom na primjeru udruga za osobe s cerebralnom paralizom u Hrvatskoj

Studentica: Jelena Pantić

Mentorica: doc.dr.sc. Jasmina Božić

Zagreb, rujan 2018.

Sadržaj

1. Uvod.....	1
2. Ciljevi, svrha rada i metodologija	4
3. Konceptualizacija definicije (značenja) invaliditeta i položaj OSI kroz povijest i u modernom društvu.....	6
4. Stigma Ervinga Goffmana.....	24
5. Nastanak i djelovanje udruga osoba s invaliditetom u Europi i svijetu	26
6. Zakonodavni i javnopolitički okvir zaštite prava osoba s invaliditetom.....	30
7. Socijalna politika u Hrvatskoj i udruge osoba s invaliditetom.....	41
7.1. Rad pravobraniteljice i udruge za OSI	53
7.2. Tipologija Saveza udruga OSI u Hrvatskoj.....	61
8. Udruge osoba s cerebralnom paralizom u Hrvatskoj	63
8.1. Udruga za osobe s cerebralnom paralizom CeDePe	69
8.2. Ograničenja studije.....	70
9. Zaključak	71
Literatura	73
Sažetak.....	80

1. Uvod

U današnjem suvremenom društvu svjedoci smo i dalje višestrukim oblicima diskriminacije i isključivosti prema raznim društvenim manjinama, pa tako i prema osobama s invaliditetom. One pripadaju jednoj od najugroženijih i najranjivijih skupina kolektiva. Osobe s invaliditetom (OSI) se susreću s nizom predrasuda zato što imaju određene poteškoće bilo fizičke (tjelesne) ili mentalne. U mnogim lokalnim sredinama u nas na njih se ne gleda blagonaklono te se ne vidi mogućnost njihovog punopravnog sudjelovanja i udruživanja u raznim aktivnostima. Društvo im nerijetko ograničava razna ljudska prava poput ekonomskih, socijalnih, političkih, obrazovnih. I kroz povijest je položaj OSI bio veoma težak i diskreditiran, percipiralo ih se kao inferiorna, manje vrijedna bića bez ikakve radne i poslovne sposobnosti za razliku od ostatka zdravog stanovništva. Veoma često su bili izolirani iz šire okoline i smješteni u razne ustanove u kojima su bili konstantno nadzirani (Barnes, 1993).

Čak i mnoge znanosti u svojim počecima među kojima je i sociologija nisu pokazivale razumijevanje za OSI, tako je američki sociolog Talcott Parsons pisao o svojevrsnoj ulozi bolesnika. Smatrao je da je bolesni pojedinac dužan prihvatiti ulogu bolesnika, više nije sposoban izvršavati društvene i svakodnevne aktivnosti, povlači se u osamu od zajednice (ima moralno opravdanje za to) vidi svoju situaciju kao nepoželjnu tražeći profesionalnu medicinsku pomoć (E. Green i N. Barnart et al., 2017). Takav pristup dobio je naziv medicinski model invaliditeta što se odnosi na poimanje da se oštećenje pojedinca može riješiti jedino putem medicine. Pojedinac i njegove poteškoće se u takvoj teoriji shvaćaju kao jedini problem.

Nakon dugog razdoblja prebacivanja odgovornosti samo na OSI i njihova oštećenja, pojavio se i socijalni model u kojem se stavlja naglasak na nerazumijevanje i stigmatizaciju društva koje dopušta segregiranost i isključivanje OSI samo na osnovu njihove dijagnoze. Osoba s posebnim potrebama se može u potpunosti "izliječiti" nakon uspješne integracije u svoju okolinu. U tom se modelu smatra da je odnos društva prema OSI važan za kvalitetni razvoj tih osoba. Socijalni model gledišta na invaliditet potiče i Svjetska zdravstvena organizacija (WHO) sa svojom definicijom invaliditeta. Prema (WHO), invaliditet podrazumijeva tjelesno oštećenje pojedinca što dovodi do ograničenja njegovih sposobnosti u obavljanju i sudjelovanju u raznim društvenim aktivnostima. S druge strane, invaliditet nije samo zdravstveni problem nego i društveni, odnosi

se i na negativnu percepciju te interakciju društvene okoline i zajednice prema OSI koja nerijetko rezultira stigmatizacijom i diskriminacijom od strane zajednice prema toj skupini ljudi. Kako bi osobe s invaliditetom mogle biti u stanju jednako i učinkovito sudjelovati u svojoj okolini, takve društvene i arhitektonske prepreke potrebno je nadvladati (www.who.int)¹. U konačnici, OSI imaju jednaka prava i većinu sposobnosti kao i svi ostali članovi društva te bi trebale biti ravnopravne s njima. Upravo ću o toj skupini ljudi progovoriti u svom diplomskom radu te pokazati njihov aktivizam posebice kroz rad udruga za OSI, njihovu snagu i jednake mogućnosti za uspjeh u životu bez obzira na to s kakvim vrstama oštećenja se bore. Najveći naglasak stavit ću na društvenu poziciju udruga osoba s cerebralnom paralizom te uvjete financiranja i podrške koja im je potrebna. OCD i udruge osoba s invaliditetom nastoje koliko god je to u njihovoj moći pomagati svoje korisnike, nuditi im zanimljive programe i aktivnosti sve u svrhu njihove što veće adaptacije u zajednicu, no nažalost iznimno slabo se financiraju iz državnog proračuna te nisu u mogućnosti pružiti svu potporu ljudima kojima je to potrebno. Krovna organizacija saveza udruga OSI jest SOIH.²

U sljedećem pasusu ukratko ću se osvrnuti na nepoštivanje međunarodnih odredbi i Konvencije za zaštitu OSI od strane državnih institucija i vlasti. Naime, 2006. g. Opća skupština Ujedinjenih naroda usvojila je Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom koju je Republika Hrvatska potpisala među prvim zemljama u svijetu, a ratificirala ju je 2007. g. (www.posi.hr).³ Vlada RH je usvojila i Nacionalnu strategiju izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2017. do 2020. g. (narodne-novine.nn.hr, 2017.).⁴

Oba navedena dokumenta trebala su pokazati da OSI teško ostvaruju svoja prava prije svega zbog uvriježenih predrasuda u okolini, a ne zbog razine i vrste svog oštećenja. No nije došlo do ekstenzivnije primjene Konvencije u praksi, OSI i dalje ne posjeduju ravnopravan status s ostalim članovima u društvu. S druge strane, država je učinila malo po pitanju povećanja njihovih prava i

1 WHO - World Health Organization. Disabilities. URL: <http://www.who.int/topics/disabilities/en/> (3.4.2018.)

2 SOIH - Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske. URL: <http://www.soih.hr/>

3 POSI - Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom. Sažetak izvješća o radu pravobraniteljice za osobe s invaliditetom za 2016. g. URL: <http://posi.hr/wp-content/uploads/2018/01/Sazetak-Izvjesca-o-radu-Pravobraniteljice-za-osobe-s-invaliditetom-za-20xx.pdf> (3.4.2018.)

4 Narodne novine d. d. Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2017. do 2020.g. URL: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2017_04_42_967.html (3.4.2018.)

zaštite od diskriminacije na tržištu rada, u obrazovanju, politici. Konkretnije, promjene nisu osobito vidljive te se nije znatnije podigla svijest u društvu u pogledu skrbi za njih.

U sklopu svog diplomskog rada provest ću analizu sadržaja dostupnih kvalitativnih i kvantitativnih podataka s raznih internetskih stranica (web stranica pravobraniteljice OSI te različitih udruga za OSI, konkretnije, iščitat ću dokumente i izvješća te pokušati prikupiti informacije s tih stranica koje se tiču problematike OSI). Zatim ću analizirati i zakonodavni okvir zaštite prava OSI konzultirajući se s različitim zakonskim aktima u vezi te problematike. Konzultirat ću se i s novijom literaturom (znanstvenim i stručnim studijama) na bazi Hrčak te s tiskanim publikacijama. Isto tako, izradit ću i tipologiju saveza udruga OSI u Hrvatskoj prema vrsti oštećenja i brojnosti postojećih organizacija za OSI okupljenih u pojedinim savezima udruga. Zaključno, cilj mi je utvrditi kakvu ulogu civilno društvo ima u poboljšanju životnih uvjeta osoba s invaliditetom, konkretnije skupina osoba s cerebralnom paralizom te koliko u tome sudjeluje država.

2. Ciljevi, svrha rada i metodologija

U ovom radu riječ je o položaju udruga za osobe s invaliditetom, problematici javne potpore savezima udruga OSI te raspodjeli odgovornosti za pružanje usluga tim skupinama između državnih i javnih te organizacija civilnog društva (OCD). Istraživačko pitanje odnosi se na to koje se usluge za OSI pokrivaju iz državnog proračuna i za njih su zadužene državne i javne službe, a koje usluge za OSI su prepuštene civilnom društvu, u kojoj mjeri je ta podjela odgovornosti u Hrvatskoj utemeljena na modelima kombinirane socijalne politike te u kojoj mjeri uspijeva zadovoljiti potrebe OSI.

Ključno je pitanje koliko državne institucije i vlast pomažu u poboljšanju statusa OSI bolje rečeno, u ostvarivanju njihovih prava, adaptaciji javnog prostora, osiguranju kvalitetnog obrazovanja (potražnja za asistentima u nastavi), ponudi raznoraznih aktivnosti, programa i radionica za pospješivanje osobnog razvoja OSI, na kraju krajeva i usklađivanju tržišta rada za njihove potrebe, a uolikoj mjeri to čini civilno društvo odnosno što od toga čine državne ili javne institucije, a što OCD. Naposljetku, usredotočit ću se na uvjete rada udruga osoba s cerebralnom paralizom, s čime se susreću u svom radu te koliku financijsku potporu dobivaju od države.

Civilno društvo se između ostalog bavi zaštitom ljudskih prava. Djelomično to obavljaju volonterski i dobrovoljno bez ikakve financijske naknade za to. U sferi socijalnih usluga OCD su provoditelji socijalne politike. U tome vlast treba pomoći OCD i osigurati im potrebne uvjete i sredstva kako bi mogle održati svoju opstojnost. Nažalost, potpora države OCD u smislu osiguranja kvalitetnih uvjeta za rad često nije dostatna, stoga često takve udruge moraju same preživljavati i iznaći sredstva za svoje djelovanje.

U sklopu diplomskog rada izradila sam tipologiju saveza udruga OSI u Hrvatskoj prema vrsti oštećenja, brojnosti postojećih organizacija za OSI okupljenih u pojedinim savezima udruga te nadležnosti za njihovo djelovanje od strane državnih institucija. U Hrvatskoj postoji 15 Saveza udruga OSI pod okriljem krovne organizacije SOIH, zajednice udruga OSI. U radu provodim sekundarnu analizu sadržaja dostupnih kvalitativnih i kvantitativnih podataka. Fokusirat ću se na pretraživanje podataka s internetskih stranica (web stranica pravobraniteljice za OSI te web stranica različitih udruga OSI, konkretnije, iščitat ću izvješća i dokumente s tih stranica koja se tiču problematike OSI). Zatim ću analizirati i zakonodavni okvir zaštite prava OSI konzultirajući

se s različitim zakonskim aktima u vezi te problematike. Konzultirat ću se i s novijom literaturom (znanstvenim i stručnim studijama) na bazi Hrčak te s tiskanim publikacijama. Zaključno, cilj mi je utvrditi kakvu ulogu civilno društvo ima u poboljšanju životnih uvjeta osoba s invaliditetom, konkretnije skupina osoba s cerebralnom paralizom te koliko u tome sudjeluje država.

3. Konceptualizacija definicije (značenja) invaliditeta i položaj OSI kroz povijest i u modernom društvu

Na početku bi valjalo pobliže pojasniti značenje pojma invaliditet kao i razmotriti društveni položaj osoba s invaliditetom u povijesti i sadašnjosti. Iz brojčanih podataka OSI u svijetu može se iščitati da 15% svjetske populacije ili između 110 i 190 milijuna ljudi ima neku vrstu invaliditeta ponajviše u zemljama u razvoju ([www.worldbank.org.](http://www.worldbank.org), 2017.)⁵. Prema raspoloživim podacima, 2000. g. u Americi bilo je blizu 50 milijuna ljudi s dugotrajnim fizičkim oštećenjima, više od 9 milijuna ljudi živjelo je sa senzornim oštećenjima (ibid). Preko 21 milijun osoba zbog svojih fizičkih oštećenja imalo je problema s pokretljivošću, mobilnošću. Gotovo isti broj, 21.3 milijuna ljudi u dobi od 16 do 64 g. bili su lišeni poslovne sposobnosti (Putnam, 2005). Prema Nacionalnom institutu mentalnog zdravlja, 22% Amerikanaca u dobi od 18. g., pa nadalje patilo je od nekog oblika mentalnog poremećaja (Putnam, 2005). Prema National Organization on Disability, OSI su najveća manjinska grupa u Sjedinjenim Američkim Državama, čine postotak od 20% populacije SAD-a. Što se tiče podataka o OSI u Latinskoj Americi, hispanoamerička populacija broji najveći postotak OSI, njih čak 12.5% (L. Johnson, 2011). Dostupni su nam podaci i o OSI u drugim dijelovima svijeta, točnije u Indiji. Nadalje, u toj zemlji blizu 20% stanovništva ima invaliditet (Raghava Reddy, 2011). Na kraju, osvrnimo se na našu zemlju. U Republici Hrvatskoj je u ožujku 2017. g. prema podacima Hrvatskog registra za osobe s invaliditetom registrirano 511.850 OSI što se odnosi na 11.9% stanovništva (Benjak, 2017).

Dakle, postoji čitav niz različitih definicija pojma invaliditet. Prema definiciji Svjetske zdravstvene organizacije (WHO), invaliditet pojedinca tj. njegovo tjelesno oštećenje doprinosi limitima u obavljanju svakodnevnih aktivnosti, ali iz definicije se također može iščitati da je društvo glavni pokretač razvoja osobe bez obzira s čime se ona nosi i s kakvim poteškoćama se hvata u koštac. Društvo snosi odgovornost ako ne omogući svim svojim članovima jednake uvjete za uspjeh i probitak u životu (www.who.int). Na osnovu UN-ove Konvencije o pravima osoba s invaliditetom, OSI se definiraju kao one osobe koje imaju dugotrajna tjelesna, mentalna, intelektualna ili osjetilna oštećenja koja u međudjelovanju s različitim preprekama mogu spriječiti njihovo puno i učinkovito sudjelovanje u društvu na ravnopravnoj osnovi s drugima

⁵ World Bank. Disability inclusion. URL: <http://www.worldbank.org/en/topic/disability> (3.4.2018.)

(www.un.org., 2006.)⁶.

Na stranicama Svjetske banke navodi se da OSI zbog svojih oštećenja imaju i niži životni standard tj. slabiji socioekonomski status, žive u siromaštvu i krajnjoj bijedi, teško se probijaju na tržište rada, otežano im je kretanje u javnom prostoru (arhitektonska ograničenja), nemaju perspektive za kvalitetno obrazovanje (www.worldbank.org., 2017.)⁷.

Kroz povijest invaliditet se percipirao kao oštećenje i problem pojedinca te se smatralo da se taj problem isključivo može riješiti pomoću medicine. Kao što sam spomenula u Uvodu, takav pristup osamdesetih godina dobio je naziv medicinski model invaliditeta (Mihanović, 2010). Možemo reći da je između ostalog s medikalizacijom invaliditeta medicinska profesija htjela proširiti svoje djelovanje i osnažiti svoju moć (A.Stebnicki i Marini, 2012). Društvo je u to doba osuđivalo i stigmatiziralo pojedince s oštećenjima nerijetko ih izolirajući iz društva smatrajući njihov invaliditet kao veliku stigmu i nešto potpuno diskreditirajuće. Ljudi s mentalnim oštećenjima posebice su doživljavali nehumane tretmane, a u najgorem položaju bili su u srednjem vijeku. Zbog optužbi za vještice, često su bili spaljivani na lomači ili izloženi egzorcizmu i bičevanju što je prikazano u brojnim povijesnim zapisima i filmovima. Njega za mentalne bolesnike bila je odgovornost obitelji dok god pojedinac nije predstavljao smetnju ili opasnost za svoje najbliže. Kad se obitelj više ne bi mogla brinuti o njima, slijedila je institucionalizacija, vlasti bi ih poslale u azil ili bolnice. Jedna od najstarijih bolnica za prihvatanje psihičkih bolesnika bila je *the Priory of Saint Mary of Bethlehem* ili *Bethlem* utemeljena u 13. st. u Europi. Tretmani prema tim skupinama ljudi bili su religijskog ili moralnog karaktera (post, molitva, hodočašća u razna svetišta, religijske grupe su financijski pomagale bolesnike) (A. Stebnicki i Marini, 2012).

Dakle, invaliditet je izazivao revolt među stanovništvom još od srednjeg vijeka, pa sve do negdje druge polovice 20. st. namećući se kao prijetnja i odudarajući od društveno prihvaćenog pojma zdravog i lijepog (A.Stebnicki i Marini, 2012). Nerijetko se polazilo od pretpostavke da je invaliditet zapravo kazna za grijeh, zlodjela pojedinca ili njegovog pretka (ibid). U starom Egiptu, Grčkoj i Rimu invaliditet se podrazumijevao kao znak nemilosti bogova prema čovjeku iako su Egipćani iskazali velik interes za tu tematiku ostavljajući za sobom čak zapise o gluhoći

6 UN - United Nations. Convention on the rights of persons with disabilities and optional protocol. URL: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf> (3.4.2018.)

7 World Bank. Disability inclusion. URL: <http://www.worldbank.org/en/topic/disability> (3.4.2018.)

(L. Johnson, 2011).

No što se tiče detaljnijeg odnosa društva i raznih zemalja prema invaliditetu kroz povijest, krenimo redom. U 19. st. u Americi diskriminacija na osnovu fizičkih ili mentalnih teškoća pojedinca znatno se povećala dovodeći do velikih posljedica za status tih osoba. Za njen rast bio je zaslužan eugenički pokret koji je nastao u ranom 19. st., a koji je svoju inspiraciju pronašao u djelu Charlesa Darwina *Podrijetlo vrsta*. Eugenika je bila znanost stvorena na vjerovanju da prirodni odabir ili selekcija, preživljavanje najsnažnijih vrsta u prirodi može riješiti čovječanstvo problema poput bolesti, kriminala i siromaštva. Slabije vrste i one lošeg zdravlja bi se trebalo fizički ukloniti. Taj koncept su prihvatili mnogi istaknuti političari, liječnici, akademici u SAD-u među kojima je bio i američki predsjednik Franklin Roosevelt (A. Stebnicki i Marini, 2012).

Krajem 19. st. utemeljeno je zakonodavstvo protiv dostojanstva osoba s invaliditetom i njihovog uključivanja u zajednicu. Prvi zakon usmjeren protiv OSI u SAD-u pod nazivom *Immigration Act* izglasan je 1882. g. ostavši na snazi do 1924. g. Pojedini su se zakoni održali sve do kraja 20. st., do daleke 1982. g. Zakonom imena *Immigration Act* bila je propisana zabrana dolaska u zemlju imigranata ocijenjenih kao nepoželjnih odnosno osoba s poteškoćama u razvoju te isto tako pojedinaca kriminalne prošlosti ili nemoralnog ponašanja. Američke vlasti živjele su u uvjerenju da tako štite dobrobit zemlje i američkih građana. Takvi nas podaci dovode do zaključka da su OSI bile izjednačavane s kriminalcima te se smatralo da predstavljaju opasnost za državu kao i kriminalci. Sa svakom godinom povećavale su se restrikcije za OSI, sad su one uključivale i novčane kazne za prijevozne kompanije, kapetane brodova koji bi prevezli imigranta OSI u SAD. Kapetani brodova bili su ovlašteni pregledati svakog putnika i ako bi kod neke osobe uočili zdravstveni problem, taj putnik nije mogao dobiti odobrenje za ulazak u SAD. Broj ljudi deportiranih iz Amerike ili na putu prema toj destinaciji 1895. g. iznosio je 1720, 1905. g. bio je preko 8000, a 1910. g. premašio je 16 000 osoba (A. Stebnicki i Marini, 2012). OSI su tih godina zbog svog invaliditeta nosile veliku stigmu i teret suočavajući se s puno jezivih zakonskih odredbi poput zabrana korištenja javnog prijevoza, odlaska u školu, kazališta, restorane. Ni na tržištu rada nisu mogli doživjeti neki uspjeh, poslodavci su ih odbijali zaposliti (ibid).

Mali pomak prema izjednačavanju mogućnosti OSI s drugim, zdravim članovima društva dogodio se 1943. g. s novim američkim zakonom *The Vocational Rehabilitation Act Amendments* što je imalo za cilj omogućavanje zaposlenja pojedinaca s mentalnim bolestima (A. Stebnicki i

Marini, 2012). 1973. g. OSI su dobile još veća prava donošenjem još jednog zakona sličnog naziva *The Rehabilitation Act*, omogućeno im je zapošljavanje, pravo na prijevoz, pristupačnost javnog prostora. Dvije godine kasnije djeca OSI dobila su mogućnost kvalitetnog obrazovanja uz korištenje programa rane intervencije za predškolsku djecu. 1990. g. stupio je na snagu najpoznatiji američki zakon za OSI, *Americans With Disabilities Act* donijevši mnoštvo novina. Za OSI je osigurana pristupačnost državnim i vladinim institucijama, zakonski im je zajamčeno pravo odlaska u restorane, kazališta, na sportska događanja kao i pristup telekomunikacijama (ibid).

Zatim treba progovoriti i o odnosu europskog kontinenta prema OSI, ispočetka do polovice 20. st., katkad i duže europska društva su imala niz predrasuda i donosila niz ograničenja protiv OSI. Takav odnos posebno je bio vidljiv u 2. svj. ratu, u nacističkoj Njemačkoj, tada su se odvijale neviđene brutalnosti nacista prema OSI. Cilj nacista u 2. svj. ratu između ostalog bio je i istrijebiti najslabije skupine stanovništva, poticali su masovnu sterilizaciju OSI da njihovo potomstvo ne bi naslijedilo bolest. Njihova politika zasnivala se i na provođenju likvidacije nad skupinama OSI. Zakoni o sterilizaciji su se zapravo već počeli usvajati na početku 20. st. s namjenom poboljšanja kvalitete stanovnika određene države smanjenjem stope rođenja djece s poteškoćama (ibid). Početkom 2. svj. rata u Njemačkoj zabilježeno je 38 000 sterilizacija OSI.

Što se tiče znanstvenih i socioloških teorija čiji je predmet bavljenja bilo pitanje OSI, najosporavanija teorija je ona sociologa Talcotta Parsonsa o ulozi bolesnika što sam već spomenula i u uvodu, njegovo poimanje je bilo da se bolesnici moraju povući iz zajednice i od društvenih odgovornosti te potražiti adekvatnu pomoć za svoje izlječenje kako bi se mogli “resocijalizirani” vratiti u svakodnevicu. Bolesnici su bili obilježeni kao devijantni no Parsons ih nije smatrao odgovornima za njihovo stanje kao npr. kriminalce. Ali prema Parsonsu, društvo je osobe s invaliditetom trebalo prisiliti da rade na svom izlječenju (E. Green i N.Barnart et al., 2017).

Međutim, svakome je jasno da je zapravo stvar obrnuta, činjenica jest da OSI imaju tjelesno ili mentalno oštećenje koje ih ograničava u njihovom svakodnevnom funkcioniranju. Ali okolina je tu da radi na njihovoj integraciji uklanjajući sve potencijalne prepreke i omogućiti im da budu ravnopravni s ostalim dionicima društva. Štoviše, bilo je i sociologa koji su proturječili koncepciji Parsonsove uloge bolesnika.

Sociologinja Safilios-Rothschild je isticala da, kad osoba s oštećenjem postane svjesna svog

stanja, ona jednostavno to mora prihvatiti i živjeti s tim. Takav pojedinac je dužan iskoristiti sve svoje sposobnosti koje posjeduje te se prilagoditi društvenim očekivanjima i odgovornostima (Barnes i Oliver 1993:2). Naravno da mogu potražiti i liječničku pomoć, ali ne smiju biti isključeni iz društvene kolotečine (Barnes i Oliver 1993:2). Sociologinja Gray iznosi slično mišljenje smatrajući kako pojedincima nije potrebna asimilacija doslovno nego im društvo u kojem žive treba pristupiti kroz multikulturalizam i prihvaćanje različitosti (Gray, 2009). U prenesenom značenju, OSI se ne treba promatrati kao ‘druge’, drugorazrednu skupinu građana već je potrebno cijeniti njihove razlike. Autorica u svom tekstu navodi poimanje Rosemarie Garland Thomson, američke znanstvenice koja se bavila izučavanjem invaliditeta, koja tvrdi kako su danas OSI dobile priliku za prilagođavanje svojih tijela normama zdravih ljudi, fizički sposobnih no oni pojedinci nemoćni za normalno funkcioniranje, završavaju u institucijama. Takva prilagodba zajednici identična je kulturnoj asimilaciji rasnih, etničkih i seksualnih manjina (ibid).

Potpunu suprotnost medicinskom modelu predstavljao je socijalni model invaliditeta. Socijalni model prezentira problem interakcije i odnosa društva prema osobama s invaliditetom. Zajednica je ta koja zapravo predstavlja veliku barijeru OSI iz razloga što ih sustavno diskriminira u svakom pogledu, obrazovanju, zapošljavanju, roditeljstvu itd. (često ih se i institucionalizira što prema irskom autoru McDonellu podrazumijeva dehumanizaciju pojedinca, smještaj u institucije je zapravo čin i predmet društvene kontrole nad OSI) (McDonell, 2016).

O institucionalizaciji bolesnika, između ostalog i OSI pisao je francuski filozof Michel Foucault koji je podsjetio da su takve skupine bolesnika često bile i predmet medicinskih eksperimenata koji su se vršili u bolnicama (Grue, 2011). A to se sve odvijalo iz pukog neznanja i straha prema nečemu novom, drugačijem i drugačijima od sebe. To je iskazano u sljedećem navodu: “Prema socijalnom modelu, koji naglašava prepreke, “iskustvo življenja s invaliditetom”, ono što je zajedničko oboljelima od cistične fibroze, epilepsije, osobama koje imaju poteškoće u učenju i cerebralnu paralizu je to što se svakodnevno susreću s većinom negativnim reakcijama okoline”⁸. (plato.stanford.edu., 2011.)⁹

Ni američki sociolog Colin Barnes kao ni britanski akademik i borac za prava OSI Mike

8 Prevela autorica

9 Stanford Encyclopedia of Philosophy. Disability: Definitions, Models, Experience. URL: <https://plato.stanford.edu/entries/disability/> (3.4.2018.)

Oliver nisu prihvaćali medicinski model pristupa invaliditetu ustvrdivši da su sociološke analize invaliditeta bile teorijski i metodološki neadekvatne jer su se sociolozi manje-više priklonili medicinskom modelu shvaćanja invaliditeta (Barnes i Oliver, 1993). I sociologinje E. Green i N. Barnartt složile su se s tim tvrdnjama, u članku “Sociology Looking at Disability” tumače da su američki sociolozi do 2010. većinom ignorirali invaliditet kao temu istraživanja, sve dok Američko sociološko udruženje nije dalo prostora pisanju o tome. Dapače, na samom početku 20. st. sociolozi su shvaćali invaliditet kao abnormalno stanje pojedinca (E. Green i N. Barnartt, 2017). No s druge strane, bilo je i sociologa koji su u ranim razdobljima te discipline progovarali o problematici OSI kao što je to bio slučaj sa sociološkom teoretičarkom Harriet Martineau. Ona je pripadala skupini OSI zbog oštećenja sluha te je u 19. st. pisala o interakciji između gluhih osoba i onih koje čuju. “S obzirom na to da je bila i gluha, pisala je o gluhoći u teoriji, posebno u pismu “Letter to the Deaf”¹⁰. (E.Green i N.Barnartt 2017:16).

Martineau nije bila jedina koja se bavila tom problematikom u samim začetima sociološke znanosti, sociologinja Mauldin i njezin kolega filozof Fannon otkrili su u spisima da se i George Simmel u 1920-im godinama dotaknuo pitanja gluhoće i kako proces urbanizacije može utjecati na interakciju gluhih. Postojale su još neke iznimke i autori čije su teme istraživanja bile oštećenje sluha te odnos obitelji prema djetetu s teškoćama u razvoju kao što pokazuje znanstvena studija “*The Sibling Disability Experience: An Analysis of Studies Concerning Non-Impaired Siblings of Individuals with Disabilities from 1960 to 1990*”, “*Struggles and Joys: A Review of Research on the Social Experience of Parenting Disabled Children*” (E. Green i N. Barnartt 2017:17).

No većina sociologa njihovim člancima nije posvećivala znatnu pozornost. Kao što je sociolog Barnes istaknuo, sve do nedavno sociologija nije vidjela opasnost u društvenom okruženju koje pokušava ograničiti OSI na sve moguće načine. No pisanjem o nastanku raznih američkih i britanskih pokreta i udruga za OSI (BCOOP, UPIAS, DIG), o njihovoj političkoj i društvenoj borbi za ravnopravnost, te isticanjem teorijskih doprinosa gore spomenutih autora sociološka misao o OSI pridonijela je boljem razumijevanju tog raširenog društvenog problema. Štoviše, sociolozi su u svojem radu izjednačili problem invaliditeta s problemom klase, rase i spolnosti (ibid).

Sociolog Saad Nagi pokušao je u svojem sociološkom djelovanju odvojiti invaliditet od

njegovog svrstavanja kao isključivo medicinskog pitanja. Kasnije, 80-ih godina 20. st. pojavila se modernija struja tog pravca, između ostalih, treba spomenuti Irvinga Kennetha Zolu, koji je i sam bio osoba s invaliditetom. Oslonio se na socijalni model pristupa invaliditetu i gradio je svoju teoriju na način da OSI ne trebaju nikakve lijekove i čuda ukoliko se okolina prilagodi njihovim potrebama. Zola je prihvatio takav model koji je ustvari utemeljio britanski sociolog i aktivist za prava OSI Mike Oliver (E. Green i N. Barnartt, 2017).

Zola je dobio i nagradu za svoj doprinos medicinskoj sociologiji te je bio utjecajni član organizacije *The Society for the Study of Chronic Illness, Impairment and Disability* (ibid 2017:23). Dakle, sociologija počinje priznavati socijalni model kao pravi pristup invaliditetu u 80-im godinama 20. st. U to doba u sociologiji jača mišljenje da su društvene, povijesne, kulturne i političke snage prve odgovorne za tešku prilagodbu OSI u svoju okolinu. U očima sociologa invaliditet više nije bio medicinska konstrukcija nego društvena. Sociolozi su počeli promatrati OSI kao jednu od mnogobrojnih društvenih manjina čija su prava vidno ugrožena te se veoma često nalaze na samoj margini društva što se popularno naziva i model manjinske grupe (E. Green i N. Barnartt 2017:26). Taj model imao je za svrhu pokazati da je invaliditet zapravo društvena i kulturna koncepcija (L.Johnson, 2011) konstruirana od strane političkih moćnika te oni tako određuju životni standard osoba s mentalnim ili fizičkim oštećenjima (Putnam, 2005).

Australski autor Russell L. Johnson je precizirao kako su se tijekom 80-ih godina 20. st. promijenila shvaćanja o invaliditetu te ga je većina povjesničara, sociologa i antropologa promatrala kao rezultat ograničenja koje je postavila sama okolina i dominantna kultura s time stigmatizirajući ljude zbog njihovih fizičkih, psihičkih ili intelektualnih razlika (L.Johnson, 2011). Medicina i liječnici su također doprinosili stigmatizaciji izjednačavajući invaliditet s bolešću. Nadalje, postoji i drugi oblik socijalnog modela, ne tako učestali, sociopolitički model invaliditeta (A.Stebnicki i Marini, 2012). Taj model nije toliko čest, zagovornici tog pristupa smatraju da se ljude s teškoćama u razvoju više doživljava kao medicinsku kategoriju, po vrsti dijagnoze nego kao osobe u cijelosti (ibid).

Na tom tragu bila je i američka sociologinja Caroline Gray svojom tezom o ljudskom tijelu. U trenutku kad je tijelo interpretirano i definirano kao onesposobljeno, kultura ga doživljava kao nečisto, zagađeno u suprotnosti s idealiziranim, sakralnim, normalnim, osposobljenim te zdravim tijelom (Gray, 2009). Ljudi teže idealiziranom tijelu i naravno da će ljude s “bolesnim” tijelom percipirati drugačije, stigmatizirati ih do te granice da u njima više ne vide osobu. Autorica zatim

nadodaje kako invaliditet predstavlja neuspjeh tijela da se prilagodi zadanim društvenim vrijednostima (Gray, 2009). Štoviše, sociolozi Barnes i Oliver smatraju da oštećena, onesposobljena tijela nisu sukladna potrebama industrijskog kapitalizma (Grue, 2011). Nadalje, kad je riječ općenito o istraživanjima o invaliditetu, ona su veoma oskudna. E. Green i N. Barnartt obrazložile su zašto su sociološka istraživanja o invaliditetu tako rijetka. Smatraju da je razlog tomu manjak institucionalne potpore kao što je potpora znanstvenih časopisa za izučavanje te tematike i specijaliziranih visokoobrazovnih programa (ibid).

Autori Shuttleworth i Meekosha proveli su 2000. g. kvantitativno istraživanje o invaliditetu kao jednoj od tema znanstvenih članaka u sociološkim časopisima (Shuttleworth i Meekosha, 2012). Uzorak su činila 22 popularna sociološka časopisa te su u njima tražili članke o invaliditetu. Međutim, rezultati nisu ostavili prostora za optimizam, 13 časopisa se nije bavilo tim temama. Časopisi *The Canadian Journal of Sociology* i *the Canadian Review of Sociology* imali su 4 članka o invaliditetu i sva 4 je napisala poznata kanadska autorica Tanya Titchkosky koja se bavila i inače takvom tematikom (ibid). Časopis *Sociology* objavio je čak sedam članaka o tom problemu, ali autori tih članaka bile su osobe koje su se i prije bavile takvim vrstama istraživanja. *New Zealand Sociology* imao je samo dva članka, *Journal of Sociology* iz Australije samo jedan (ibid) što je jako poražavajuća statistika koja ukazuje na potpuno ignoriranje takve problematike.

Nadalje, razne perspektive u sociologiji su imale svoje viđenje invaliditeta (pozitivizam, funkcionalizam, sociološki konstruktivizam, postmodernizam te kritička teorija). (www.ncbi.nlm.nih.gov, 1998.)¹¹. Prvenstveno se potrebno nadovezati i na teoriju sociološke imaginacije C. Wright Millsa čiji je fokus bio na rješavanju gorućih društvenih problema s kojima se ljudi suočavaju u svojoj svakodnevnici (Shuttleworth i Meekosha, 2012). Ali to se nažalost nije moglo primijeniti na pitanje invaliditeta koje je bilo marginalizirano u dotadašnjoj sociološkoj znanosti (ibid). Nije postojala poveznica između invaliditeta, oštećenja pojedinca i društvenog tretmana tih ljudi.

Autori Shuttleworth i Meekosha iznose kritiku na račun C. Wright Millsa stoga što u svoju definiciju sociološke imaginacije nije uključio važnost provođenja studija nad različitim skupinama ljudi od rasnih i seksualnih manjina do OSI (ibid). Nadalje, zaključuju kako sociolozi

11 PMC - US National Library of Medicine, National Institutes of Health. Theories of disability in health practice and research. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1114301/> (3.4.2018.)

na početku iz tih razloga nisu iskazali zanimanje prema takvim društvenim kompleksnostima, samo se u jednom polju sociologije obraćala pozornost na tu tematiku. To područje je obuhvaćalo medicinsku sociologiju, sociologiju tijela te zdravlja i bolesti premda su i medicinski sociolozi više shvaćali invaliditet kao medicinski problem nego bilo što drugo. Stoga su australski znanstvenici, autori Shuttleworth i Meekosha objavili članak o tome pozivajući se na važnost rada znanstvenika koji se bave invaliditetom jer jedino oni mogu pokušati sociologiju uvjeriti u problematiku i kompleksnost diskursa invaliditeta te koliko je takav diskurs potrebno proučavati da bi se suzbili društveni stereotipi prema OSI (ibid).

Isticali su nužnost reimaginacije invaliditeta što bi se odnosilo na brisanje podjela i distinkcije između abnormalnog/normalnog te javnih/privatnih problema (ibid). Jasno je da je težak položaj i diskriminacija OSI u potpunosti društveni problem te ga trebaju rješavati vodeći društveni subjekti. Mnogi znanstvenici nažalost invaliditet svrstavaju u isti koš s devijantnošću. Poradi toga, znanstvenici koji se bave invaliditetom nisu nikako mogli stupiti u razgovor i dijalog sa svojim kolegama sociolozima (Shuttleworth i Meekosha, 2012).

Što se tiče studija o invaliditetu, njihov začetak inspiriran je teorijama sociološkog interakcionizma u SAD-u i kritičke, marksističke sociologije u Velikoj Britaniji (ibid). Njihov razvoj počeo je u kasnim 70-im godinama 20. st. ponajviše zaslugom sociologa Irvinga Zole i Mikea Olivera te s pojavom koncepta socijalnog modela invaliditeta. 90-e godine 20. st. bile su prekretnica za rastuću popularnost istraživanja OSI. Nastanak tih studija imao je za svrhu skrenuti pozornost sa percepcije OSI kao ranjive i bespomoćne skupine ljudi koja nije sposobna adekvatno sudjelovati u životu zajednice na promjenu shvaćanja njihovog statusa i priznavanja ravnopravnosti te prava na dostojanstven život. Autor Bill Hughes se slagao s takvom novom percepcijom o OSI, smatrao je da su OSI u takvoj podređenoj poziciji zbog drugih članova kolektiva koji uporno izbjegavaju kontakt s njima i iskazuju svojstvenu odvratnost prema svemu što je drugačije od njihovog poimanja normalnog (ibid).

Sociolozi su se većinom odnosili prema invaliditetu kao socijalnom problemu, socijalnoj devijantnosti ne priznavajući vrijednost i važnost studija o invaliditetu za rješavanje društvene situacije OSI (Titchkosy, 2011). To nije bila tema njihovog interesa kao što je bila tematika vezana uz starost, zdravlje i bolest. Linton navodi da je područje studija o invaliditetu potpuno izvan popularnosti u znanosti i marginalizirano više nego osobe s invaliditetom u društvu (ibid). Ni u sociološkim priručnicima nije bilo riječi o invaliditetu, invaliditet je bio rijetko tema pisanja,

a ako se o njemu pisalo, i to je bilo u negativnom kontekstu, povezivalo ga se s devijantnošću kako sam već naglasila. U udžbenicima iz 1998. g. bilo je navedeno da je ključna razlika između fizičkog invaliditeta i drugog oblika devijantnosti samo u tome da je invaliditet stanje, a ne ponašanje stoga što pojedinci nemaju kontrolu nad svojim stanjem (ibid). Sociolozi bi trebali proširiti svoj djelokrug rada te pomagati OSI, osigurati im svojim znanstvenim istraživanjima i rezultatima studija društvenu i arhitektonsku pristupačnost promatrajući ih na način kao što sagledavaju zdrave ljude (ibid). A i sociologija je jedina disciplina čija je središnja tema društvo. Britanski sociolog Mike Oliver nije se ustručavao kritizirati sociološke znanstvenike zbog ignoriranja važnosti adekvatnog pristupa invaliditetu tvrdeći da sociologija može djelovati na promjenu nehumanog odnosa prema toj manjini (ibid). Ali je nadodao da je mnogo više diskriminacije doživio od strane sociološke zajednice nego općenito društva (Titchkosy, 2011). Njegovi kolege Barnes, Mercer i Shakespeare radili su na tome da invaliditet postane dio sociološke imaginacije i na stvaranju nove, posve drugačije grane sociologije, sociologije invaliditeta (“a sociology of disability”) (ibid).

Shakespeare i Watson su smatrali da sociologija invaliditeta treba uključivati medicinske, psihološke i političke dimenzije životnog iskustva OSI (ibid). Same OSI bi trebale progovoriti o svom iskustvu i kako se nose sa svojim vlastitim oštećenjem. No dotaknimo se malo antropoloških istraživanja invaliditeta koja su u svojim pogledima suprotna onim sociološkim, antropolozi su nastojali objektivno promatrati invaliditet i tako se odnositi i prema OSI. Odmaknuli su se od koncepta medicinske antropologije čiji je fokus bio na invaliditetu kao isključivo bolesti koju treba izliječiti (Gomez Bernal i Roca, 2016). Antropološka zajednica smatrala je da određeni koncepti kulture imaju učinak na definiranje pojedinaca kao OSI. Kultura zapravo čini pojedinca “invalidom” (ibid). Antropolozi su provodili etnografske metode istraživanja (ibid) kako bi pomno, dubinski proučili život OSI, njihovo iskustvo, osjećaje i pogled na svijet i nalaze predložili cjelokupnom društvu u namjeri da se podigne svijest o njihovom statusu. Željeli su stvoriti određeni korpus znanja što će pomoći poboljšati životni standard te skupine ljudi.

Vratimo se sad na sociološke teorije i njihovu perspektivu invaliditeta. U okviru pozitivističkog pristupa invaliditetu provodila su se zdravstvena istraživanja u vezi postojećih dijagnoza OSI (traženje odgovarajućih lijekova, procjenjivanje kliničkih intervencija), metode ispitivanja su sadržavale slučajne uzorke ispitanika, strukturirane upitnike i intervjue.

Funkcionalistička teorija invaliditeta se odnosila na Parsonsovo shvaćanje uloge bolesnika kao što sam već i spomenula. Sociološki konstruktivizam se vezivao na učenje iskustva OSI kako bi se moglo potpuno razumjeti značenje invaliditeta (ibid). Kritička teorija je stavljala naglasak na društvo, da ono limitira pojedinca, ono ustvari kreira pojedinca kao osobu s invaliditetom, inzistira na njegovoj bespomoćnosti i uvjerenju da većinu svakodnevnih zadataka nije sposoban sam izvršiti (ibid). Možemo ustvrditi da se kritička i funkcionalistička teorija oslanjaju i na socijalni model. Kao što sam već i prije spomenula, putem socijalnog modela invaliditeta nastojala se promijeniti kompletna svijest društva te naglasiti da su svi ljudi jednako vrijedni bez obzira na to s čime se moraju nositi u životu.

Autorica Vesna Mihanović u članku “Invaliditet u kontekstu socijalnog modela” upravo naglašava da je nastankom tog modela pojedincu omogućeno da sam donosi odluke i da posjeduje jednaka prava kao i svi ostali. “Stavlja pojedinca u centar odlučivanja pri donošenju odluka koje se odnose na njega, te što je još najvažnije, smještava problem izvan osobe, u društvo. Osnovna ideja modela je da oštećenje koje objektivno postoji ne treba negirati, ali ono ne umanjuje vrijednost osobe kao ljudskog bića. Ono što osobe s invaliditetom isključuje iz društva su neznanje, predrasude i strahovi koji prevladavaju u tom društvu. Stoga, socijalni model naglašava prava pojedinca, te teži restrukturiranju društva”. (Mihanović 2010:1). Moglo bi se reći da je i redefiniranjem invaliditeta kao socijalnog konstrukta javnost postala bolje informirana o OSI, njihovim sposobnostima i jednakim mogućnostima za postizanje visokih rezultata u svim područjima. Upravo socijalni model potiče pojedinca u razvijanju pozitivnog stava prema svom oštećenju i vjerovanju u mogućnost svladavanja svih prepreka koje proizlaze iz njegovog stanja, dok god pojedinac ostane dosljedan sebi, nikakav problem ga ne može oslabiti. Pojedini znanstvenici ne vide invaliditet pojedinca kao određeni stupanj nesposobnosti i ograničenih mogućnosti, već ga shvaćaju kao superiornu vrstu sposobnosti zato što OSI uvijek nađu inovativne načine za izvršavanje nekog zadatka i snalaze se u tome puno bolje nego zdrave osobe (Gray, 2009). Kroz taj model vidljivo je da dok god se ne izmijeni takva društvena klima, OSI će i dalje doživljavati višestruke oblike diskriminacije.

Upravo zbog ukorijenjenih društvenih nejednakosti između osoba s poteškoćama i ostatka zajednice, OSI se vrlo često odlučuju za politički angažman kako bi pokušale izmijeniti društvenu svijest. Politika je naročito postala popularizirana djelatnost kod OSI nakon razvoja socijalnog modela invaliditeta (McDonell, 2016). Dakle, solidariziraju se jedne s drugima kroz

kolektivne akcije i to zbog zajedničkog iskustva diskriminacije i nerazumijevanja šire zajednice oko svog statusa što uključuje nedostatak novčanih sredstava za rehabilitaciju, visoku stopu nezaposlenosti, probleme unutar obitelji (Putman, 2005). S druge strane, vrlo se malo ljudi uključuje u političku borbu za prava OSI, u Sjedinjenim Američkim Državama tek neznatan dio populacije OSI je politički aktivan. Autor Hahn poimanja je da, ukoliko cjelokupno društvo zajedno sa glavnim političkim subjektima da sve od sebe i pruži pojedincu s nekim fizičkim problemom sve raspoložive mogućnosti i prilagodbe za obavljanje svakodnevnih aktivnosti, invaliditet i bilo kakva vrsta oštećenja kod te osobe više neće biti zamijećena (ibid).

OSI bi trebale prihvatiti činjenicu da se njihovi problemi mogu riješiti isključivo na političkoj razini te da se vlast mora pobrinuti za potrebe te skupine ljudi. Autorica Schur provela je u SAD-u 1998. g. empirijsko istraživanje o političkom aktivizmu OSI došavši do sljedećih rezultata. Intervjuirala je 64 osobe s ozljedom leđne moždine. Osobe s težom vrstom ozljede, s višim stupnjem obrazovanja te osobe koje već dulje razdoblje žive s tim problemom bile su najviše uključene u politiku percipirajući invaliditet kao društveni problem odnosno smatrale su da veliki dio krivnje što se oštećenje pojedinca tumači kao nešto “izopačeno” i “čudno” snose stavovi drugih ljudi (Putnam, 2005). Autorica je kod svojih ispitanika, politički angažiranih OSI uočila visoki stupanj osobnog zadovoljstva, kontrole te uspješnosti za razliku od skupine ispitanika koji su se izjasnili politički neaktivnima (ibid). Hahnovo empirijsko istraživanje mišljenja aktivista za prava OSI o svom položaju iz 2001. g. podudaralo se s rezultatima prethodne studije, 161 osoba intervjuirana je na skupu američke udruge za OSI ADAPT (*Americans Disabled for Assistance Programs Today*) u SAD-u (Putnam, 2005). Većina njih osjećala je ponos, a ne sram što pripada skupini OSI smatrajući da društveni stavovi i diskriminacijske politike predstavljaju puno veći problem nego samo njihovo oštećenje (Putnam, 2005). Politički aktivizam OSI postaje veći s međusobnom interakcijom udruga OSI.

Što se tiče prosvjeda OSI, u Americi kao vjerojatno i u ostatku svijeta oni su veoma rijetka pojava. Ljudi se teško organiziraju radi važnih društvenih pitanja, a pogotovo kad se to tiče problema pristupa i postavljanja prema invaliditetu i ljudima s takvim “teretom”. Autori Barnartt i Schotch razmatrali su pitanje prosvjeda kao jednu od važnih aktivnosti za zajednicu OSI u SAD-u. Prosvjedi održani u SAD-u između 1970. i 1999.g. odnosili su se na problematiku odnosa društva prema OSI (Putnam, 2005). Prosvjedne akcije bile su motivirane prometnom mobilnošću OSI (28% prosvjeda), 10% ih se odnosilo na veću svijest javnosti o psihičkim

oštećenjima, 6% se odnosilo na probleme ljudi s oštećenjem vida i sluha te poteškoća u razvoju. Amerikanci su zapravo najviše prosvjedovali radi uvriježene diskriminacije i nepristupačnosti javnog prostora. Preostali zahtjevi odnosili su se na promjenu zakona i javnih politika, nedovoljnog financiranja udruga OSI, poboljšanja kvalitete obrazovanja, mogućnosti asistiranog samoubojstva, zapošljavanja i podizanja opće svijesti o osobama s posebnim potrebama u vlastitoj okolini. No iznenađujuće, broj zainteresiranih ljudi za prosvjede narastao je. Zabilježen je podatak da se od 1970. do 1999. g. postupno povećavao broj sudionika prosvjeda za prava OSI u SAD-u (ibid). Podaci iz ranijih godina su ukazivali na najviše 2000 ljudi na prosvjedima da bi se taj broj uskoro popeo na 6000 prosvjednika. Na 24 prosvjeda je bilo više od 1000 sudionika.

Kroz zajedništvo, društveni i politički angažman, OSI traže pravo na obrazovanje, zaposlenje, obitelj i društvenu potporu. Jedino kolektivnom akcijom mogu nešto učiniti kako bi se probile na društvenoj ljestvici. No naravno potrebna je i takva politika koja će sve učiniti da OSI imaju prednosti pri zapošljavanju te da lako nađu svoja radna mjesta. U mnogim europskim zemljama poslodavci su dobili naputak za zapošljavanje određenog broja OSI u svojim poduzećima. Isto tako, ne smiju otpuštati radnike sa zdravstvenim problemima, no kad je situacija na tržištu rada u cijelom svijetu konkurentska te se tvrtke natječu koja će bolje poslovati, poslodavci ne mare za marginalne skupine i njihove probleme. Zahtjevi su im usmjereni prema potražnji za sposobnim radnicima i tada se oni manje sposobni utapaju u nemogućnosti konkuriranja drugima. Što je još tragičnije, OSI se lako može odvući iz svijeta rada nagrađivanjem sa socijalnim naknadama za nezaposlene ako stručnjaci ocijene da nisu dovoljno kvalificirane za posao. OSI prihvate stvarnost gubitka radne sposobnosti zadovoljne što će makar dobiti neku kompenzaciju za to. Ali takvim slijedom okolnosti, većina se OSI povlači u sebe i više ne vjeruju u svoje mogućnosti. I na polju obrazovanja su OSI poprilično diskriminirane, doživljavaju segregaciju uključenjem djece s teškoćama u posebne škole i specifično obrazovanje sukladno njihovim potrebama. No koliko god se vlast dičila zbog modificiranog obrazovanja za djecu s teškoćama u razvoju, do 1990-e postojali su veliki problemi u tom području (McDonell, 2016). Recimo, populacija djece s oštećenjem sluha najčešće nije imala uvjete za slušanje nastave na znakovnom jeziku niti nije bilo dovoljno gluhih nastavnika. Tek od 1990-ih u obrazovanje je inkorporirano dvojezično obrazovanje za gluhe. No kako navodi McDonell, pohađanje specijalnih škola ima negativni efekt na društveni i emocionalni razvoj učenika s invaliditetom (McDonell, 2016).

Za pozitivan razvoj OSI i premošćivanje društvenih i političkih prepreka potrebna je i

određena razina samopouzdanja te vjerovanja u vlastitu vrijednost. Ukoliko je pojedincu s oštećenjem otežano uključivanje u društveni život i ispunjavanje raznih obveza, on će imati jako slabo samopouzdanje (Putnam, 2005). To pokazuju i rezultati istraživanja iz 2010. g. o zdravlju stanovništva u Americi. 30% stanovnika s invaliditetom posjeduje negativnu sliku i predodžbu o sebi, većini tih ljudi dijagnosticirana je klinička depresija (ibid). Nažalost, OSI najčešće ne mogu same sebe identificirati kao uravnotežene i normalne osobe zbog toga što ih zajednica konstantno isključuje iz svog životnog toka (ograničava im pristup socijalnim i ekonomskim resursima) i zbog ksenofobičnih stavova ljudi koji se smatraju zdravima. Društvena stigmatizacija se prenosi na njihov status te se oni ne mogu pomiriti s takvim načinom života, osjećaju potpunu bespomoćnost i ne vide smisao u borbi za svoja prava.

Znanstvenici su zaključili da se ljudi bez invaliditeta neodgovorno ponašaju prema OSI iz pukog neznanja za što su sve ti ljudi sposobni, negativnih stereotipa, nedostatka osobnog kontakta s njima te kampanja javnog zdravstva koje učestalo navode oštećenja pojedinaca kao rezultat visokorizičnog ponašanja te ponašanja žena tijekom trudnoće (ibid). Jest da kampanje to čine nenamjerno, ali s time pridonose rastu općih predrasuda prema OSI. Shodno takvim praksama, u SAD-u je velika stopa siromaštva i nezaposlenosti među OSI, stavlja ih se u socijalnu izolaciju, ugroženo im je i zdravlje (Putnam, 2005). Julia Kristeva, bugarska lingvistica, filozofkinja i psihoanalitičarka bavila se pitanjem marginaliziranosti OSI u društvu. O njezinom radu piše znanstvenica i feministica Mary Bunch, Kristeva u svojim pisanjima navodi da su načela slobode i jednakosti na kojima počiva Francuska i ostala liberalna društva stvorile narcistički stil humanizma čiji je naglasak na savršenosti ljudskog roda, proizvodnji i potrošnji dok se sve drugačije smatra drugotnošću i podvrgnuto je ruglu (Bunch, 2017). Smatrala je da neoliberalna kultura upravo zbog tih svojih vrijednosti onemogućuje pojedincima OSI da obavljaju svakodnevne društvene aktivnosti.

Kompetitivne kulture, kulture natjecanja i konkurencije, stjecanja profita na svim društvenim poljima potiču diskriminaciju OSI, ali i oslabljuju psihički razvoj zdravih ljudi i to zbog njihovog poricanja postojanja osoba s teškoćama u razvoju i njihovih problema (Bunch, 2017). Stanovnici društva više ne znaju kako biti i što znači biti čovjek, u takvoj jednoj kulturi nema socijalnih institucija kojima je važan razvoj cijelog čovječanstva, nestalo je humanosti. Oštećenje čovjeka se povezuje sa fragilnošću, nesposobnošću, pasivnošću i potrebom za zaštitom (ibid). Kristeva ističe da je potrebna interakcija između različitih tijela kao lijek za anksioznost i tjeskobu koju

“zdravi” ljudi osjećaju prilikom susreta s OSI (ibid). Kristeva tvrdi da je uzrok diskriminacije OSI percepcija da je nečije tijelo ranjivo i ograničenih sposobnosti, sa segregacijom takve skupine građana ljudi se rješavaju svojih strahova. Potrebni su međusobni odnosi i interakcija između OSI i zdravih da bi se uvidjela jedinstvenost svake osobe (ibid). Na ovakve teške društvene i ekonomske prilike OSI bi se trebalo odgovoriti nizom aktivnosti, širenjem pokreta za ljudska prava, socijalnom uključenosti i neovisnim životom OSI te stvaranjem kolektivnog identiteta te skupine.

Britanska autorica Rosemarie Garland Thomson istaknula je u svom članku pod naslovom “Disability and Representation” da su se nakon stupanja na snagu zakona Americans With Disabilities promijenile političke prilike u američkom društvu, počela se odvijati integracija i asimilacija OSI u zajednicu (Garland Tomson, 2005).

No autorica se slaže s prethodno navedenim zapažanjem Julie Kristeve da su ljudska tijela oblikovana od strane okoline, ljudi se nastoje prilagoditi i transformirati sebe da bi ugodili okolini iako se ljudska tijela u mnogome razlikuju u svojim funkcijama (ibid). Iz tih razloga OSI trebaju pomoć i njegu da bi živjele, ali to ne znači da su one puno drugačije od normalnih članova društva. No modernost ih nažalost pritišće da normaliziraju svoja tijela putem tehnologije i medicine (genetički inženjering, reproduktivna tehnologija, samoubojstvo uz pomoć liječnika) ukoliko žele opstati i probiti se visoko u društvenoj hijerarhiji svoje zajednice (ibid). Žalosno je što se OSI uopće moraju prilagođavati drugima i što pojedini krugovi društva zahtijevaju promjenu njihovog izgleda i osobnosti kako bi dobili priliku za ostvarenje nekog uspjeha. Većina ljudi je čak sklona skrivati svoj identitet i invaliditet zbog straha od života na društvenom rubu.

Garland Thompson sa žaljenjem ističe da cijenimo bioraznolikost u svijetu, ali podcjenjujemo fizičku i mentalnu raznolikost. Autorica spominje i tvrdnju sociologinje Nancy Eiesland kako se do jednakosti OSI može doći jedino kulturnom resimbolicizacijom (ibid).

Indijski sociolog Raghava Reddy piše o pojavi studija o invaliditetu i kako se od začetka tih studija počelo pričati o nevidljivosti OSI u društvu te da bi se nešto trebalo učiniti po tom pitanju (Raghava Reddy, 2011). Raghava Reddy teoretizira i o već spomenutom medicinskom modelu invaliditeta kao najvećem izvoru zanemarivanja problema OSI u kojem su drugačija tijela smatrana abnormalnima i inferiornima, ljudi se definiraju kao bolesni ili zdravi, mišljenje zagovornika tog modela bilo je i da je znanstveno opravdano isključivati OSI iz društva (Raghava Reddy, 2011). Međutim, socijalni model drugačije gleda na stvari, prepreke integraciji OSI u

svoju vlastitu okolinu su društveno konstruirane, utjelovljene u odnosu znanje-moć. Limiti zasnovani na oštećenjima pojedinaca ne moraju se uvijek riješiti medicinskom korekcijom nego i promjenom stavova okoline (ibid). Autor tvrdi da je razlika između OSI i “normalnih” politička. OSI kao skupina su predmet ugnjetavanja i tlačenja, a ostali dio kolektiva doprinosi diskriminaciji.

Međutim, Raghava Reddy se referirao u svom pisanju i na kritičare medicinskog modela kojima je sporno bilo razdvajanje invaliditeta od oštećenja (ibid). Taj model ne priznaje medicinski pristup invaliditetu u toj mjeri da se ponekad oštećenje ne shvaća dovoljno problematičnim. Ipak oni koji pate od veoma teških bolesti koje uzrokuju bol, ne mogu posve ignorirati svoje zdravstveno stanje (ibid). Sociolog Shakespeare zaključuje da je njihov invaliditet bitan aspekt njihovog vlastitog života da bi ga se moglo negirati. U perspektivu socijalnog modela nisu uključeni problemi osoba s teškoćama u učenju, psihičkih bolesnika, njihov djelokrug bavljenja činile su najviše osobe s fizičkim oštećenjima (ibid).

Osvrnimo se sada na istraživanja hrvatskih znanstvenika o invaliditetu i društvenoj situaciji OSI. Autorice Zdravka Leutar i Ana Štambuk s Pravnog fakulteta u Zagrebu provele su statističko istraživanje 2005.g. o stavovima mladih odnosno osnovnoškolaca i studenata prema OSI. Uzorak se sastojao od 166 ispitanika: 80 studenata završnih godina studija i 86 učenika 8. razreda osnovne škole. Pitanja su bila vezana uz segregaciju OSI i osjećaje žaljenja prema njima te nelagodu učenika u slučaju da s njima dođu u komunikaciju (Leutar i Štambuk, 2005). Rezultati su pokazali da je dob značajna u formiranju stajališta prema OSI. Mlađe osobe tj. učenici 8. razreda osnovne škole imaju prilično negativne stavove prema populaciji OSI ponajviše zbog nedovoljno iskustva u kontaktu s njima i opće neinformiranosti, neinformiranosti u smislu da djeca odrastaju bez ikakve interakcije s OSI i s prvim susretom s njima osjećaju se prilično nelagodno, razvijaju i osjećaj odbojnosti (ibid). Problem je i u općim društvenim stavovima, djeca ih stječu u svojoj okolini, kulturi ili obitelji od rođenja i njih je teško samo tako promijeniti. A studenti imaju pozitivnije stavove stoga što su informiraniji i zreliji od osnovnoškolaca (ibid).

Ista autorica Zdravka Leutar provela je statističko istraživanje 2008. g. s Elizabetom Najman Hižman i Silvijom Kancijan s istog fakulteta o stavovima građana prema OSI u Hrvatskoj u usporedbi s EU. Istraživanje je provedeno na uzorku od 143 ispitanika (129 ispitanika iz Zagreba te 24 ispitanika iz Šibensko-kninske županije (Najman Hižman et. al, 2008). Riječ je o slučajnom

uzorku i stvoren je tako s obzirom na gustoću naseljenosti grada Zagreba i Šibensko-kninske županije. Svaki 7 ispitanik koji je bio određen putem telefonskog imenika, ušao je u uzorak. 83.2% ispitanika bilo je iz Zagreba, a 16.8% iz Šibensko-kninske županije. Rezultati provedenog istraživanja uspoređivali su se s rezultatima istraživanja u EU. Krenimo na samo istraživanje. 24.5% ispitanika poznavalo je osobu s invaliditetom stoga što je bila član njegove obitelji, a najveći postotak (28.7%) poznaje OSI kao poznanika (ibid). A što se tiče europskog istraživanja o toj problematici, 40% ljudi je navelo da osobno nema poznanstvo s OSI što je zanimljiva činjenica (ibid). Najveći broj ispitanika se osjeća potpuno opušteno u druženju i interakciji s OSI, samo 0.7% osjeća izrazitu nelagodnu priliku susreta s OSI (Najman Hižman et al., 2008).

Prema europskom istraživanju, 8 od 10 Europljana osjeća se opušteno u interakciji s OSI (ibid). Najveći dio ispitanika (67.7%) smatra da je pristup javnom prostoru najviše otežan ljudima s oštećenjem motorike, a najmanje za osobe s oštećenjem sluha. Ali građani su mišljenja da se u zadnjih 10-ak godina malo poboljšao arhitektonski pristup javnim prostorima i institucijama. 29% građana smatra da su lokalne vlasti poboljšale arhitektonski pristup za OSI, 39.2% je poimanja da je to država učinila, a 29.4% građana misli da su to napravile nevladine organizacije. Sličnog su mišljenja i oko pristupa javnim institucijama. Nadalje, 94.4% ljudi se slaže da se trebaju poduzeti konkretne mjere kako bi se OSI mogle uključiti u društvo, 77.6% ispitanika smatra da bi jedna od mjera trebao biti pristup javnom prostoru (Najman Hižman et al., 2008).

Autori Ivan Leutar, Tanja Penava s Filozofskog fakulteta Sveučilišta u Mostaru i Nedjeljko Marković s Pravnog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu proveli su statističko istraživanje 2009. g. o uključenosti OSI u zajednicu. Provedba istraživanja bila je u sklopu projekta "Socijalni položaj osoba s invaliditetom u Hrvatskoj" pod pokroviteljstvom tadašnjeg Ministarstva obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti. Uzorak se sastojao od 689 osoba na teritoriju RH. Zbog ponderiranih podataka, konačni uzorak bio je sastavljen od 391 ispitanika. OSI su bile ispitivane o svakakvim aktivnostima koje su bitne za uključivanje u zajednicu, korištenju moderne tehnologije i stručne literature, informiranosti i aktivnosti u lokalnoj zajednici, čitanju novina, dobrosusjedske pomoći, neformalna druženja u zajednici, samozastupanje OSI i korištenje slobodnog vremena (Leutar et al., 2014). Rezultati su bili zabrinjavajući pokazujući potpuni pad angažmana pojedinaca OSI u svojoj okolini. Sudionici nikada ne posjećuju muzeje (71.6%), kazališta (66.2%), tribine i predavanja (60.5%), knjižnice (59.4%), kino (55.3%), a malo češće posjećuju koncerte (Leutar et al., 2014). Ne bave se niti sportom uglavnom. U javno prakticanje

vjere i odlaska u vjerske zajednice 60% ispitanika nikad ili je rijetko bilo uključeno, dok je 22.4% ispitanika često uključeno. OSI rijetko putuju izvan Hrvatske (54.2% nikada i rijetko), a izvan Hrvatske 63.1% nikada nije imalo prilike otputovati (ibid).

OSI su često u nemogućnosti koristiti i računala te Internet najčešće zbog nedostupnosti ili neposjedovanja pomagala s kojima mogu to koristiti. 61.3% se nikada ne koristi Internetom, a 8.9% rijetko. 58.7% ispitanika nikada ne čita stručnu literaturu, najviše čitaju dnevni tisak. Autori zaključuju da su OSI uključene u zajednicu najčešće prilikom druženja s prijateljima iako što je veoma zanimljivo, uopće ne koriste svoje slobodno vrijeme na adekvatne načine. Zaposlene osobe, osobe višeg socioekonomskog statusa i obrazovani su uključeni u život zajednice (ibid). Na kraju, autori daju upute stručnjacima u obrazovanju, socijalnoj skrbi, zdravstvu i zapošljavanju da moraju više poraditi i angažirati se oko integracije OSI u zajednicu (ibid).

Marko Marinić s Instituta društvenih znanosti Ivo Pilar proveo je sa svojim kolegama 2006. g. empirijsko istraživanje (statističko) na uzorku od 397 ispitanika iz raznih zagrebačkih udruga OSI (Marinić, 2007). Istraživanje je bilo usmjereno na socioekonomski status OSI, odnos države prema njima i njihovu ravnopravnost u društvu. 195 ispitanika činile su žene, 188 muškarci, a 14 se nije izjasnilo o svom spolu. Najveći broj ispitanika je niskog socioekonomskog statusa i loše financijske situacije (ibid). S druge strane, 60% ispitanika nije zadovoljno odnosom države prema OSI, samo 7% smatra da država ima dobru socijalnu politiku (ibid). Također, najveći dio ispitanika smatra da im država nije omogućila ravnopravno sudjelovanje u društvu kao ostalim članovima tj. obrazovanje, zapošljavanje, a to je realno i najveći problem s kojim se suočavaju osobe s invaliditetom.

4. Stigma Ervinga Goffmana

Poznati američki sociolog Erving Goffman čija su djela i rad općenito veoma značajna za sociologiju, dao je veliki doprinos i sociološkim istraživanjima invaliditeta svojim djelom *Stigma, Notes On the Management of Spoiled Identity* iz 1963. g. U njemu je progovorio o rastućoj diskriminaciji prema OSI u društvu i određenoj stigmatizaciji koju one doživljavaju od ostalih sudionika društvenih procesa. O diskriminaciji prema OSI ponešto sam pisala i u prethodnim dijelovima rada, no svakako je bitno spomenuti i teoriju vodećeg američkog sociologa Goffmana o društvenom tretmanu “drugih” i “drugačijih”. Definirao je tri vrste stigme, prva se tiče fizičkog oštećenja ljudskog tijela, druga vrsta se temelji na “slabosti karaktera, dominantne ili neprirodne strasti, sumnjiva ili kruta vjerovanja, nepoštenje, što je sve izvedeno iz zabilježenih slučajeva, na primjer mentalnog poremećaja, pritvora, ovisnosti, alkoholizma, homoseksualnosti, nezaposlenosti, pokušaja samoubojstva i radikalnog političkog ponašanja” (Goffman 1963:16). Treći tip stigme odnosio se na nacionalnost ili vjeru pojedinca. Goffman je shvaćao stigmom kao socijalni fenomen u kojem različite ili “drugačije” karakteristike pojedinih ljudi čine razliku između njih i zdravih ljudi, a te razlike ih čine izopćenima iz šire zajednice.

Naveo je, citiram: “Osoba koja bi lako mogla biti prihvaćena u uobičajenim društvenim odnosima posjeduje neku crtu koja se izdvaja i doprinosi da drugi napuste tu osobu i zanemare njezine ostale karakteristike. Ta osoba posjeduje stigmom, neželjenu različitost koja uvjetuje naša očekivanja” (Goffman, 1963). Stigmatizirana osoba se nerijetko klasificira kao neljudsko biće te se zbog takvog odnosa prema njoj smanjuju njene mogućnosti za uspjeh u vlastitoj okolini. Ponekad OSI pokušavaju popraviti svoje mane ili razlog svoje nesreće i tako se prilagoditi društvenoj klimi, odnosno žele da ih drugi prihvate kao normalna ljudska bića. Npr. osoba s fizičkim oštećenjem u pokušaju uklanjanja uzroka svog invaliditeta, otići će na plastičnu operaciju, slijepa osoba će morati otići pak na operaciju očiju (ibid). Naravno, autor naglašava i postojanje interakcije između kako ih on naziva “normalnih” (Goffman 1963:24) i stigmatiziranih osoba (ibid).

Tzv. “normalni” odnosno osobe koje nisu OSI, imaju različite karakteristike, ali ne i svojstvo koje ih razlikuje od drugih, neželjenu različitost (ibid). Upravo zbog toga oni zamjećuju ljude različitog izgleda ili ponašanja koje odudara od prihvaćenih društvenih normi. Ukoliko normalni i stigmatizirani pokrenu zajedničku komunikaciju, tada se stvara osnovna sociološka scena premda

je stigmatizirana osoba u strahu od reakcije zdravih na njezin nedostatak (ibid). Ona i prilagođava svoje ponašanje prema trenutnoj situaciji u kojoj se nalazi sa zdravom osobom. Postoji i druga skupina ljudi s velikom dozom empatije i pokušaja razumijevanja prema OSI, oni i sami mogu imati neko oštećenje, ali i ne moraju.

Članovi kolektiva spremni za druženje sa stigmatiziranim osobama nazivaju se i “upućene osobe” (Goffman 1963:40) koje im pomažu da izgrade svoju ličnost, doživljavaju ih kao običnog pripadnika svog kolektiva (ibid). Upućene osobe su većinom obitelj ili institucije i stručnjaci određeni za brigu prema OSI. Goffman navodi i pozitivne strane iskustva OSI, u slučaju da se osobe zaposle ili dobiju neku visoku poziciju u društvu, počinju sebe gledati kao uspješne i važne pridonositelje svojoj zajednici ne osjećajući se više toliko bespomoćno (ibid). No OSI znaju skrivati svoju “stigm”, oštećenje, identitet s kojim žive iz straha od izolacije ili lošeg tretmana onih “normalnih” prema njima.

Takve situacije općeg očaja i skrivanja identiteta od strane OSI se de facto odvijaju i u modernosti, našoj svakidašnjici u kojoj su političarima i vlasti puna usta hvale o uključenosti, multikulturalizmu i iskrenoj dobrodošlici prema svim ljudima usprkos njihovim nedaćama.

5. Nastanak i djelovanje udruga osoba s invaliditetom u Europi i svijetu

S obzirom na podređen i nezavidan položaj OSI, na društvenu scenu su se probile i udruge osoba s invaliditetom snažno se boreći za stjecanje što više građanskih i političkih prava. Prva udruženja (*The British Deaf Association* i *The National League Of the Blind*) pojavila su se u Velikoj Britaniji već krajem 19 st., davne 1890. g. (Barnes i Oliver, 1993). No pokret za prava OSI proširio se tijekom 1960. g. angažmanom skupine OSI u institucijama za njegu pacijenata. Njihova težnja za autonomijom i samostalnošću, neovisnošću od obitelji i medicinskog osoblja stvorila je mogućnosti za još veći otpor OSI prema svim onim društvenim normama koje ih sputavaju na putu prema ostvarenju toliko željene slobode. Britanska udruga za OSI *The Disablement Income Group* javlja se u tom istom razdoblju vršeći pritisak na britanski parlament za povećanje prihoda siromašnoj zajednici OSI (ibid).

U Velikoj Britaniji sredinom 70-ih godina 20. st. nicali su nove organizacije za OSI poput Zajednice osoba s fizičkim oštećenjima protiv segregacije (*Union of the Physically Impaired Against Segregation - UPIAS*), *the Liberation Network*, *Sisters Against Disability* (udruženje žena OSI). 1976. g. udruga za OSI UPIAS izdala je dokument pod nazivom Temeljni principi invaliditeta i tako je zapravo i službeno stvoren koncept socijalnog modela. Što se tiče tog dokumenta, u njemu su članovi udruge izrazili svoje negodovanje i neslaganje s društvenim tretmanom ljudi s poteškoćama u razvoju. Naveli su, citiram: “Društvo je ono koje onemogućuje osobe s fizičkim poteškoćama, a u skladu s tim, invaliditet je nešto što nastaje zbog načina na koji su osobe društveno izolirane i isključene iz potpunog sudjelovanja u društvu. Kako bi se ovo razumjelo, nužno je shvatiti razlike između fizičkog oštećenja i društvene situacije, koja zapravo kreira invaliditet osoba koje imaju neko oštećenje” (Shakespeare i Watson 2002:4, prema Ostojić Baus, 2016).

1981. g. 10 udruženja formiralo je jednu krovnu organizaciju *The British Council of Organisations of Disabled People* (BCODP), do kraja 20. st. broj britanskih udruga OSI dosegao je 90 s 300 000 članova OSI (ibid). To je predstavljalo vrhunac otpora OSI prema političkom sistemu u Velikoj Britaniji. Boom udruženja i pokreta za povećanje prava OSI proširio se duž cijelog svijeta zahvativši i Europu, SAD i Kanadu. U Americi je prva veća udruga osnovana

kasnih 60-ih godina 20. st. pod imenom Pokret neovisnog življenja (*The Independent Living Movement*) pod čijim okriljem je nastao i Centar za neovisno življenje (*Centre for Independent Living*) u Berkeley-u, u Kaliforniji 1972. g. (ibid). Taj centar su vodili studenti OSI tako pomažući korisnicima osiguranjem prometne mobilnosti, asistenata, savjetovanja s vršnjacima i različitih vještina potrebnih za samostalan život (ibid). Udruga ILM uspjela se izboriti za donošenje najpoznatijeg i najznačajnijeg zakona za OSI koji im je otvorio put prema potpunoj ravnopravnosti, *Americans With Disabilities Act*. Zakon je donijet 1990. g.

Njujorška udruga OSI *League of the physically handicapped* zalagala se za ravnopravan tretman američke vlade prema OSI kao i prema ostalim dionicima društva (Pratt, 2009). Vlada je smatrala da vodi politiku uključenosti, a zapravo je OSI osiguravala socijalne naknade i smještaj u zamjenu za oduzimanje radne sposobnosti. Ta udruga se snažno borila za pravo zapošljavanja OSI (Pratt, 2009). Pojavom raznovrsnih udruga OSI, pa i utjecaja feminističke teorije po cijelom svijetu istraživanja o invaliditetu i studiji bavljenja time dostigli su svoj vrhunac.

Zaslugom boraca za prava OSI, u kompletni pokret za prava OSI utjelovljena je teorija da je invaliditet problem društvene proizvodnje i odnosa moći. Kapitalizam zapravo isključuje OSI iz proizvodnje raznih dobara i proizvoda, s tržišta rada. S njegovim razvojem i razvojem individualizirane radne snage u tvornicama, OSI su se našle u veoma podređenom položaju (ibid).

Međutim, daleko najuspješnija organizacija OSI bila je britanska, BCODP koja je promijenila svakodnevicu OSI na svim razinama. OSI su postigle gotovo jednaki stupanj autonomije kao i zdrave osobe, poslodavci ih više nisu toliko diskriminirali uzimajući ih za radnu snagu. Nakon 1988. g. povećao se broj prosvjeda u Americi protiv društvene diskriminacije i sveprisutne segregacije te skupine ljudi (ibid), OSI su uvidjele da mogu steći većinu prava koja im pripadaju ukoliko ustraju u tome i prkose institucijama koje ih pokušavaju zatvoriti u različite bolnice i ustanove oduzimajući im i najmanji djelić dostojanstva i slobode što će ih dovesti na sam rub, marginu društvenog života.

Danas postoji niz udruga i organizacija za osobe s invaliditetom, za kraj ovog poglavlja nabrojat ću ih nekoliko koje djeluju na području Europe i SAD-a. To su sljedeće:

1. *Autism Europe* - međunarodna organizacija sa sjedištem u Belgiji, Bruxellesu pod čijim je okriljem 90 udruga članica za prava osoba s autizmom iz 38 europskih

- zemalja (Autismeurope.org)¹²,
2. *Disabled People's International* - međunarodna organizacija za socijalnu uključenost žena i djevojaka s invaliditetom (dpi.org)¹³,
 3. *Eamda* - Europski savez udruga za neuromuskularne poremećaje sa sjedištem u Sloveniji, u Ljubljani (eamda.eu)¹⁴,
 4. *EAMHID* - Europska udruga za mentalno zdravlje osoba s intelektualnim teškoćama sa sjedištem u Luksemburgu (eamhid.lu)¹⁵,
 5. *European Blind Union* - europska udruga za slijepo i slabovidne sa sjedištem u Francuskoj, u Parizu (euroblind.org)¹⁶,
 6. *European Disability Forum* - europska platforma nastala poradi borbe za interese europskog stanovništva s invaliditetom sa sjedištem u Bruxellesu, u Belgiji (edh-feph.org)¹⁷,
 7. *European Network on Independent Living* - europska organizacija za prava OSI, djeluje u svim europskim zemljama (enil.eu)¹⁸,
 8. *European Organisation for Rare Diseases* - europski savez pacijenata s rijetkim bolestima i njihovih obitelji sa sjedištima u Parizu, Bruxellesu i Barceloni, okuplja 804 organizacije osoba s rijetkim bolestima u 69 zemalja (eurordis.org)¹⁹,
 9. *European Spinal Cord Injury Federation* - europska organizacija osoba s

12 Autism Europe. About us. Who we are. URL: <http://www.autismeurope.org/> (31. 5. 2018.),
<http://www.autismeurope.org/who-we-are/> (31.5.2018.)

13 Disabled People's International. A voice of our own. URL: <http://www.dpi.org/> (31.5.2018.)

14 Eamda, European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations. URL: <http://www.eamda.eu/> (31.5.2018.)

15 EAMHID - European association for mental health in intellectual disability. URL: <http://www.eamda.eu/> (31.5.2018.)

16 Euroblind. The voice of blind and partially sighted people in Europe. URL: <http://www.euroblind.org/about-us> (31.5.2018.)

17 European Disability Forum. Nothing about us without us. URL: <http://www.edf-feph.org/> (31.5.2018.)

18 ENIL - European Network on Independent Living. URL: <http://enil.eu/> (31.5.2018.)

19 EURORDIS - Rare diseases Europe. About EURORDIS. URL: <https://www.eurordis.org/about-eurordis> (31.5.2018.)

ozljedama leđne moždine (escif.org)²⁰

10. *European Union of the Deaf* - europska organizacija za osobe s oštećenjem sluha sa sjedištem u Bruxellesu, u Belgiji (eud.eu)²¹,
11. *Inclusion Europe* - europsko udruženje osoba s intelektualnim teškoćama i njihovih obitelji sa sjedištem u Bruxellesu (inclusion-europe.eu)²²,
12. *International Cerebral Palsy Society* - međunarodna organizacija osoba s cerebralnom paralizom koja broji 140 članica u 49 zemalja, osnovana je u Velikoj Britaniji 1969. g., no sad joj je sjedište u New York-u (icps.org.uk)²³,
13. *International Disability Alliance* - savez 5 globalnih i 6 regionalnih organizacija za OSI sa sjedištima u Ženevi i New Yorku (internationaldisabilityalliance.org)²⁴,
14. *International Federation of Persons with Physical Disability* (fimitic.org)²⁵ i
15. *Mental Health Europe* - najveća europska nevladina organizacija za promoviranje mentalnog zdravlja ljudi sa sjedištem u Bruxellesu (mhe-sme.org)²⁶.

20 ESCIF - European Spinal Cord Injury Federation. About ESCIF. URL: http://www.escif.org/ESCIF,,about_escif.htm

21 EUD - European Union of the Deaf. URL: <https://www.eud.eu/> (31.5.2018.)

22 Inclusion Europe. Respect, solidarity and inclusion for people with intellectual disabilities and their families. About us. URL: http://inclusion-europe.eu/?page_id=83 (31.5.2018.)

23 International Cerebral Palsy Society. What is the ICPS? URL: <http://www.icps.org.uk/page/what-is-icps> (31.5.2018.)

24 International Disability Alliance. International Disability Alliance in brief. URL: <http://www.internationaldisabilityalliance.org/> (31.5.2018.)

25 International Federation of Persons with Physical Disability. URL: <http://www.fimitic.org/> (31.5.2018.)

26 Mental Health Europe. URL: <https://mhe-sme.org/> (31.5.2018.)

6. Zakonodavni i javnopolitički okvir zaštite prava osoba s invaliditetom

U suzbijanju diskriminacije, promicanju različitosti, jednakosti i tolerancije prema osobama s invaliditetom, na državama i društvu je odgovornost da i kroz pravni sustav definiraju pravo na dostojanstvo i ljudska te građanska prava OSI. Kao i u ostatku svijeta, i u Hrvatskoj stoga postoji niz zakona, mjera, propisa i konvencija čija je svrha omogućiti OSI normalan i kvalitetan život te standard. Najvažniji zakoni za ovaj rad su Zakon o socijalnoj skrbi (1.1.2018.g.), Zakon o suzbijanju diskriminacije (1.1.2009.), Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom (5.5.2018.), Zakon o zaštiti osoba s duševnim smetnjama (13.6.2014.g.) i Zakon o pravobranitelju za osobe s invaliditetom (1.1.2008.g.). Pravna borba za zaštitu OSI osobito se pojačala 80-ih god. 20. st., pa nadalje nakon znanstveno prihvaćenog koncepta socijalnog modela invaliditeta. Medicinski pogled na invaliditet je tada u znanstvenim krugovima naišao na otpor, mnogi su ga počeli shvaćati kao pseudoznanstveni i u potpunosti neobjektivan pristup iz razloga jer su se kao jedini teret i prepreke ka ravnopravijem sudjelovanju u političkom i društvenom životu vidjele poteškoće pojedinca bez dubinskog proučavanja cijele problematike. Autorica Jasna Ostojić Baus u svom članku “Kombinirana socijalna politika prema osobama s invaliditetom - podrška socijalnom modelu invaliditeta” ističe da su tek definiranjem socijalnog modela kao najboljeg i najučinkovitijeg pristupa invaliditetu građani s različitim poteškoćama percipirani kao ravnopravni s drugima, došlo je do promjene društvene politike i tretmana prema toj skupini ljudi, naglašena je bila i potreba za uklanjanjem barijera koje ih sputavaju pri normalnom funkcioniranju (Ostojić Baus, 2016).

Stoga se isprva nužno konzultirati i referirati na europske i međunarodne strategije zaštite interesa OSI koje su nadređene domaćim zakonima. Konvencija o pravima OSI usvojena je 2006. g. u New Yorku, a Hrvatski sabor ju je ratificirao na sjednici 1. lipnja 2007. g. (narodne-novine.nn.hr)²⁷. U čl. 1. Konvencije promiču se i zaštićuju ljudska prava, slobode i dostojanstvo svih OSI. U navedenom dokumentu OSI se definiraju kao: “one osobe koje imaju dugotrajna tjelesna, mentalna, intelektualna ili osjetilna oštećenja, koja u međudjelovanju s različitim preprekama mogu sprečavati njihovo puno i učinkovito sudjelovanje u društvu na ravnopravnoj

27 Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom. Narodne novine 6/2007 URL:https://narodne-novine.nn.hr/clanci/medunarodni/2007_06_6_80.html (10.6.2018.)

osnovi s drugima” (narodne-novine.nn.hr)²⁸. Pod načelima Konvencije posebice je istaknuto poštovanje dostojanstva, autonomije, slobode i neovisnosti osobnog izbora, punopravno sudjelovanje u društvu, poštovanje različitosti i “prihvatanje osoba s invaliditetom kao dijela ljudske raznolikosti i čovječnosti” (narodne-novine.nn.hr)²⁹, pristupačnost, izjednačavanje mogućnosti, uvažavanje sposobnosti djece s teškoćama u razvoju te pravo na očuvanje njihovog identiteta. Države koje su ratificirale Konvenciju dužne su ulagati sve napore u zaštitu ljudskih prava i sloboda OSI bez bilo kakve diskriminacije na osnovu invaliditeta osobe, usvojiti zakonodavne mjere za primjenu prava iz Konvencije, poduzeti sve mehanizme za izmjenu zakona, običaja i propisa koji sadrže diskriminaciju OSI, onemogućiti diskriminaciju zasnovanu na invaliditetu od strane bilo koje osobe, organizacije ili privatnog poduzeća, osigurati dostupnost novih tehnologija (informacijskih, komunikacijskih), pomagala za kretanje, raznih uređaja kako bi se osobama s invaliditetom olakšao svugdje pristup (ibid).

U provedbi zakona i donošenja ključnih odluka vezanih za OSI, države se moraju konzultirati sa samim osobama s invaliditetom i njihovim organizacijama. Države potpisnice obvezne su provesti različite kampanje čija će svrha biti podizanje razine društvene svijesti o pravima OSI, njihovim sposobnostima, vještinama. Isto tako, radit će na osiguranju pristupačnosti javnim prostorima, institucijama, infrastrukturi, poticati natpise na Brailleovom pismu na zgradama i drugim javnim institucijama, osigurati osobne asistente, prevoditelje odnosno tumače za znakovni jezik (ibid). Na državama je odgovornost da pružaju zaštitu OSI od mučenja, zlostavljanja, nasilja, okrutnog, nečovječnog ili ponižavajućeg postupanja. OSI se mora osigurati i sloboda kretanja, pravo na državljanstvo, biranje mjesta stanovanja te na neovisno življenje i uključivanje u zajednicu uz različite vidove pomoći poput usluge osobne asistencije (ibid). OSI se mora omogućiti pravo na slobodu izražavanja i mišljenja kao temeljno ljudsko pravo.

Prema toj Konvenciji, OSI stječu punopravno pravo i na partnerstvo, zasnivanje braka, roditeljstvo. Države su im obvezatne zajamčiti prava na socijalnu i zdravstvenu zaštitu, ravnopravno uključivanje u obrazovanje (osnovnoškolsko, srednjoškolsko, visokoškolsko) sa svim

28 Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom. Narodne novine 6/2007 URL: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/medunarodni/2007_06_6_80.html (10.6.2018.)

29 Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom. Narodne novine 6/2007 URL: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/medunarodni/2007_06_6_80.html (10.6.2018.)

ostalim učenicima ili studentima, na zapošljavanje, sudjelovanje u političkom, javnom i kulturnom životu, bavljenje sportskim aktivnostima (ibid). Vijeće Europe donijelo je Strategiju za osobe s invaliditetom za razdoblje od 2017. do 2023. g. Vijeće time promiče, zalaže se i štiti prava svih građana EU što vrijedi i za osobe s invaliditetom (posi.hr)³⁰. U tom dokumentu ispisane su prioritetne mjere, politike i mehanizmi u korist OSI kojih se trebaju pridržavati sve države članice. Nadalje, OSI imaju punopravno pravo na priznanje i dostupnost svim ljudskim pravima što im je zajamčeno raznim europskim zakonima i propisima, Europskom konvencijom o ljudskim pravima, Europskom socijalnom poveljom i UN konvencijom o pravima OSI (posi.hr)³¹. Vijeće Europe ustraje na priznanju svih građanskih, političkih, kulturnih, gospodarskih i socijalnih prava za OSI.

Obveza Vijeća Europe i ostalih država je primijeniti takvu socijalnu politiku i u praksi u cilju poboljšanja kvalitete života svih OSI uključujući i starije ljude, djecu s teškoćama u razvoju i mlade pojedince s invaliditetom te vrednovanja njihovog dostojanstva (ibid). Sveobuhvatna agenda Strategije Vijeća Europe jest zajamčiti jednakost, dostojanstvo i jednake mogućnosti za OSI. To se može postići jedino osiguravanjem slobode izbora, neovisnosti, sudjelovanja u svim sferama života i društva (ibid). Ta Strategija je istovjetna Konvenciji o pravima OSI te je ona zapravo dodatno sredstvo u promoviranju aktivnosti država u provedbi potonjeg dokumenta (ibid). Ovdje vrijedi spomenuti i zapažanje autorice Nikoletti Hadi s Pravnog fakulteta u Budimpešti o pravnim okvirima za zaštitu ljudskih prava, ona smatra da je zakonodavstvo na nacionalnoj razini ključno za promoviranje prava OSI, međunarodno pravo ima takvu ulogu da potiče države na pridržavanje propisa dok je njihovo vlastito zakonodavstvo najučinkovitije sredstvo za poboljšanje statusa ugroženih manjina u svojoj zemlji (Hadi, 2012).

No vratimo se na zakonski okvir, jedan od značajnijih zakona za OSI u Hrvatskoj je i Zakon o socijalnoj skrbi, njegova novija verzija te nadopuna stupila je na snagu 1.1. 2018. g. U čl. 3. spomenutog Zakona navodi se funkcija i svrha socijalne skrbi: “Socijalna skrb je organizirana djelatnost od javnog interesa za Republiku Hrvatsku čiji je cilj pružanje pomoći socijalno ugroženim osobama, kao i osobama u nepovoljnim osobnim ili obiteljskim okolnostima, koja

30 Strategija Vijeća Europe za osobe s invaliditetom 2017.- 2023. URL: <http://posi.hr/wp-content/uploads/2018/02/Strategija-Vijeca-Europe-za-osobe-s-invaliditetom-2017-2023.pdf> (10.6.2018.)

31 Strategija Vijeća Europe za osobe s invaliditetom 2017.- 2023. URL: <http://posi.hr/wp-content/uploads/2018/02/Strategija-Vijeca-Europe-za-osobe-s-invaliditetom-2017-2023.pdf> (10.6.2018.)

uključuje prevenciju, promicanje promjena, pomoć u zadovoljavanju osnovnih životnih potreba i podršku pojedincu, obitelji i skupinama, u svrhu unapređenja kvalitete života i osnaživanja korisnika u samostalnom zadovoljavanju osnovnih životnih potreba te njihovog aktivnog uključivanja u društvo”.³² Prema članku 7. tog zakona, osobe lišene radne sposobnosti bez ikakve mogućnosti da sebe same izdržavaju te donose prihode svojem kućanstvu, imaju pravo na različite pogodnosti i naknade iz područja socijalne skrbi što uključuje i dio OSI.³³

Centri za socijalnu skrb obvezni su isplatiti i minimalne novčane naknade siromašnima odnosno osobama koje si ne mogu osigurati osnovne životne potrebe, u tu skupinu spadaju i neke OSI. Isto tako, obveza im je isplatiti OSI naknade za troškove prijevoza u slučajevima kad one pohađaju nastavu u srednjoj školi izvan mjesta prebivališta ili kad su u programima osposobljavanja za daljnji život, a nije im priznato pravo na smještaj ili organizirano stanovanje (ibid). Prema čl. 54. istoimenog Zakona, osobe s invaliditetom polažu pravo na stjecanje osobne invalidnine. “Pravo na osobnu invalidninu priznaje se osobi s teškim invaliditetom ili drugim teškim trajnim promjenama u zdravstvenom stanju, u svrhu zadovoljavanja njezinih životnih potreba za uključivanje u svakodnevni život zajednice”.³⁴ Nadalje, nerijetko im se isplaćuje doplatak za pomoć i njegu u slučajevima kad se osoba ne može brinuti sama o sebi i treba joj pomoć oko većine stvari. Roditeljima djeteta s poteškoćama u razvoju s teškom vrstom invaliditeta i potpunom ovisnošću o drugima priznaje se status roditelja njegovatelja te primaju određenu naknadu za to (ibid). S druge strane, OSI su primatelji naknade do zaposlenja u trenutku završetka osnovnoškolskog, srednjoškolskog ili visokoškolskog obrazovanja.

Centar za socijalnu skrb pruža podršku svojim korisnicima (onima kojima je potrebna stručna pomoć zbog obiteljskih problema, asimilacije u okolinu ili raznih drugih razloga) u vidu socijalnih usluga, a one su: Savjetovanje i pomaganje pojedincu i obitelji, pomoć u kući, psihosocijalna podrška, rana intervencija, pomoć pri uključivanju u programe odgoja i redovitog obrazovanja (integracija) posebno važna za djecu s teškoćama u razvoju, boravak, smještaj, privremeni smještaj, privremeni smještaj u kriznim situacijama, radi provođenja kraćih rehabilitacijskih programa (u takvoj vrsti smještaja najviše sudjeluju djeca s teškoćama u razvoju), djece bez odgovarajuće roditeljske skrbi ili u drugim slučajevima, organizirano

32 Zakon o socijalnoj skrbi (2018.), Narodne novine 130/17

33 Zakon o socijalnoj skrbi (2018.), Narodne novine 130/17

34 Zakon o socijalnoj skrbi (2018.), Narodne novine 130/17

stanovanje i obiteljska medijacija.³⁵

Drugi važan zakon za zaštitu OSI jest Zakon o suzbijanju diskriminacije, stupio je na snagu 1.1.2009. g., a njegove izmjene i dopune uslijedile su 3 godine kasnije, 28. rujna 2012. g. Ovim Zakonom se promiču jednakost i štite slobode i prava svih građana RH bez obzira na nacionalnost, etničku pripadnost, rasu, boju kože, vjeru, stupanj obrazovanja, političko uvjerenje, društveni položaj, invaliditet ili dob.³⁶ Ovdje se diskriminacija definira kao stavljanje u nepovoljniji položaj bilo koje osobe u odnosu na druge ljude s obzirom na prethodno navedene karakteristike. To se još naziva i izravnom diskriminacijom, a neizravna diskriminacija jest kad se nekom odredbom ili praksom stavlja ljude u nepovoljan položaj u odnosu na druge. Prema čl. 4. spomenutog Zakona, diskriminacijom se smatraju društvene i političke prepreke koje se postavljaju pred OSI. Bolje rečeno, onemogućavanje korištenja javno dostupnih servisa, participacija u javnom i društvenom životu, prilagodbe javne infrastrukture, otežan pristup tržištu rada i radnim mjestima (ibid).

Štoviše, u članku 6. navodi se da je diskriminacija i segregacija, prisilno odvajanje i izolacija određenih osoba zbog nekih njihovih problema koji postaju “teret” društva i drugih razloga (ibid). U članku 9. jasno je istaknuto da je diskriminacija u svim oblicima u potpunosti zabranjena (ibid). Svjesni smo da su i na tržištu rada prisutne diskriminatorne prakse od strane poslodavaca prema OSI i to samo zbog njihovog oštećenja. Štoviše, velik broj poslodavaca smatra da su OSI nesposobne za rad i čak se ni ne trude zvati ih na poslovne razgovore tj.intervjue odbijajući im molbe i prijave za posao. Očito se oglašuju na zakon koji potiče poslodavce na zapošljavanje OSI svojim odredbama.

Riječ je o Zakonu o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom od 5.5.2018. g. Taj akt striktno propisuje prava OSI na profesionalnu rehabilitaciju, zapošljavanje i rad. OSI imaju pravo na korištenje usluga centra za profesionalnu rehabilitaciju čiji je glavni cilj procjenjivanje radnih sposobnosti i profesionalnih mogućnosti OSI.³⁷ Važno je i da ih ti centri uključe u programe usavršavanja i učenja radnih i socijalnih vještina do vremena zapošljavanja te da ih se u potpunosti integrira u društvo. Ako OSI imaju sve preduvjete i kvalifikacije za dobivanje posla na određenom radnom mjestu, poslodavac ih je dužan primiti osiguravajući im

35 Zakon o socijalnoj skrbi (2018.), Narodne novine 130/17

36 Zakon o suzbijanju diskriminacije (2009.), Narodne novine 112/12

37 Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom. Narodne novine 39/18

potrebne prilagodbe na tom radnom mjestu da bi mogle biti ravnopravne s ostalima (ibid). Poslodavac zapošljava OSI na dva načina, bez korištenja financijske potpore ili stručne podrške ako osobi s oštećenjem nije potrebna nikakva posebna prilagodba ili s korištenjem financijske potpore i stručne podrške ako osoba nije u potpunosti samostalna u obavljanju posla (ibid). Ukoliko OSI ne može funkcionirati na tržištu rada zbog svojih problema, ona posao može dobiti u tzv. programu socijalnog uključivanja, ustanovi ili trgovačkom društvu čije je djelovanje usmjereno da pomogne toj skupini ljudi (integrativne i zaštitne radionice). U članku 8. izričito se nalaže poslodavcu u slučaju da u njegovoj tvrtki ili poduzeću radi najmanje 20 radnika, u tu kvotu mora biti zastupljen i određen broj radnika s invaliditetom. Jedino se predstavništva stranih osoba, strana diplomatska i konzularna predstavništva izostavljaju iz uključivanja OSI u svoj rad.³⁸

Kako bi ostvarila pravo prednosti u zapošljavanju, OSI je dužna u prijavi za određeni posao pozvati se na svoj invaliditet priloživši potrebnu dokumentaciju o tome. I osobe sa psihičkim poremećajima ili bolestima pripadaju skupini OSI, stoga je bitno progovoriti i o njima te pisati o njihovom pravnom statusu. Zakon o zaštiti osoba s duševnim smetnjama donesen je 2014. g. Navedeni akt pravno propisuje prava osoba sa psihičkim poremećajima kao i dužnosti, obveze i odgovornost njihovih nadređenih psihijatrijskih institucija i liječnika psihijataru u zaštiti njihovog života i dostojanstva.³⁹ Prema čl. 6., psihičkim bolesnicima se moraju omogućiti sva prava kao i osnovno pravo, poboljšanje njihovog zdravlja i potpuno izlječenje ukoliko je to moguće i to s određenim medicinskim postupcima koji će se primijeniti na njima (ibid).

Naravno da osobe moraju dati pristanak za zadržavanje u psihijatrijskoj bolnici, neku medicinsku terapiju i tretman ukoliko su ubrojive i nisu lišene radne sposobnosti. Takve osobe je potrebno uključiti u redovite ili posebne, specijalne obrazovne programe, asimilirati ih u društvenu sredinu, omogućiti rad udruga koje rade za njihov boljitak (ibid). U čl. 7. se napominje da se slobode i prava osoba s duševnim smetnjama mogu ograničiti ako je to nužno radi njihove zaštite ili zaštite drugih osoba u njenoj okolini. U čl. 10. se upozorava da se djeca moraju liječiti odvojeno od punoljetnih osoba (ibid). Nadređeni u psihijatrijskim institucijama dužni su poštovati i članak 14. kako bi omogućili koliko-toliko normalan život psihičkih bolesnika, u čijem tekstu piše i ovo:

38 Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom. Narodne novine 39/18

39 Zakon o zaštiti osoba s duševnim smetnjama (2014.), Narodne novine 76/14

11. družiti se s drugim osobama u ustanovi i primati posjete
12. o svom trošku slati i primati, bez nadzora i ograničenja, poštu, pakete i tiskovine, telefonirati, te koristiti elektroničku tehnologiju i komunikaciju
13. pratiti radijske i televizijske programe
14. posjedovati predmete za osobnu uporabu
15. sudjelovati po svom izboru u vjerskim i kulturnim aktivnostima u okviru mogućnosti ustanove
16. predlagati premještaj u drugu psihijatrijsku ustanovu
17. na osiguranu podršku za život u zajednici
18. glasovati u skladu s posebnim zakonom
19. ostvarivati i sva druga prava prema ovom Zakonu i posebnim propisima”.⁴⁰

Borba za zaštitu prava OSI u Hrvatskoj bila bi gotovo nemoguća ili osuđena na propast da ne postoji funkcija pravobranitelja za osobe s invaliditetom. Pravobraniteljica za OSI u RH Anka Slonjšak svoju dužnost obnaša od 2008. g. (posi.hr).⁴¹ Nadalje, ured za osobe s invaliditetom počeo je sa svojim djelovanjem 1. srpnja 2008. g. Njegov rad počiva na Zakonu o pravobranitelju za osobe s invaliditetom donesenom nekoliko mjeseci ranije, 1.1.2008.g. (ibid).⁴²

U sljedećem pasusu referirat ću se na propise i odredbe tog zakona. Prema Zakonu o POSI, uloga pravobranitelja za osobe s invaliditetom jest zaštita i promicanje prava i interesa OSI temeljem Ustava RH, međunarodnih ugovora i zakona.⁴³ Dakle, pravobranitelj u svojem pozivu mora biti neovisan te donositi odluke samostalno ne dopuštajući ikakve političke i društvene utjecaje na svoje odluke. Nije mu dopušteno biti članom ijedne političke stranke (ibid). Njegov je zadatak pratiti usklađenost zakona u RH koji se odnose na zaštitu prava osoba s invaliditetom, procjenjivati učinkovitost politika koje se vode prema OSI te nacionalnih strategija i programa za bolji položaj OSI (ibid). Također, poduzima korake koliko je u njegovoj moći za poboljšanje i napredak statusa OSI u društvu. OSI se pravobranitelju u svakom trenutku mogu obratiti za pomoć u rješavanju nekog svog problema, u suradnji je i s udrugama OSI. Pravobraniteljica za OSI

40 Zakon o zaštiti osoba s duševnim smetnjama (2014.), Narodne novine 76/14

41 Posi. hr - Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom. URL: <http://posi.hr/vizija-i-misija/> (7.6.2018.)

42 Zakon o pravobranitelju za osobe s invaliditetom. Narodne novine 107/07

43 Zakon o pravobranitelju za osobe s invaliditetom. Narodne novine 107/07

i njegova dva zamjenika imenuje Hrvatski sabor na period od osam godina (ibid).

Što se tiče javnopolitičkog okvira zaštite prava OSI, u Hrvatskoj je doneseno niz strategija u korist osoba s invaliditetom, njihovog kvalitetnijeg životnog standarda te veće ekonomske, društvene, političke i kulturne participacije u zajednici. Najznačajniji nacionalni dokument u političkoj i društvenoj borbi OSI jest Nacionalna strategija za izjednačavanje mogućnosti za osobe s invaliditetom, prvi put je donesena 2007. g., njena provedba je trajala osam godina, do 2015. g. (narodne-novine.nn.hr)⁴⁴. Dvije godine kasnije odlukom Vlade RH 20. travnja 2017. g. došlo je do implementacije druge Nacionalne strategije za izjednačavanje mogućnosti OSI od 2017. do 2020. g. “Cilj Nacionalne strategije je učiniti hrvatsko društvo što osjetljivijim i prilagođenijim za nužne promjene u korist izjednačavanja mogućnosti osoba s invaliditetom, odnosno stvoriti uvjete za njihovo aktivno uključivanje i ravnopravno sudjelovanje u društvu kroz sprečavanje bilo kakve diskriminacije i snaženje svih oblika društvene solidarnosti” (narodne-novine.nn.hr)⁴⁵. Prema zaključcima Vlade Republike Hrvatske, u okviru prijašnje Nacionalne strategije zabilježena su dostignuća socijalne politike u korist OSI odnosno izmjene u zakonu kojima je učinjen iskorak u unapređivanju života OSI, koja navodimo u narednom odlomku.

Zakonom o registru birača iz 2012. g. građani lišeni poslovne sposobnosti upisani su u registar birača te im je omogućeno pravo glasanja na izborima. Zakonom o socijalnoj skrbi iz 2013. g. znatno je smanjena institucionalizacija korisnika te je potaknuta njihova deinstitucionalizacija odnosno uključivanje u zajednicu bilo putem udomiteljstva ili nekih drugih socijalnih usluga (ibid). Iz sljedećeg navoda može se iščitati napor u poduzimanju mjera sprječavanja institucionalizacije (smještanja u ustanove socijalne skrbi) djece s teškoćama u razvoju ukoliko to nije potrebno: “Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku sve se više usmjerava na razvoj obiteljskih oblika skrbi i razvoj usluga podrške u zajednici. Smještaj osoba s invaliditetom u ustanove socijalne skrbi treba biti iznimka i koristiti se samo u situacijama kada je to neophodno. Umjesto institucije, a u slučajevima kada obiteljska skrb za djecu s teškoćama u razvoju nije moguća, najprimjereniji zamjenski oblik je udomiteljstvo. U

44 Nacionalna strategija za izjednačavanje mogućnosti osoba s invaliditetom od 2017. do 2020. g. Narodne novine 42/2017 URL: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2017_04_42_967.html (9.6.2018.)

45 Nacionalna strategija za izjednačavanje mogućnosti osoba s invaliditetom od 2017. do 2020. g. Narodne novine 42/2017 URL: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2017_04_42_967.html (9.6.2018.)

udomiteljskoj obitelji djeci se omogućuje odrastanje, razvoj i iskustvo života u obiteljskom okruženju, ali je također važno i da djeca ne budu udomljavana izvan sredine u kojoj žive jer u slučajevima odlaska u udaljenije krajeve postoji opasnost od smanjivanja učestalosti odnosa djeteta s biološkom obitelji” (narodne-novine.nn.hr)⁴⁶.

Donesene su novine i u svezi položaja psihičkih bolesnika i onih s mentalnih oštećenjima, počeo se nadgledati postupak prisilnog smještaja osoba s mentalnim oštećenjima. U Zakonu o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju OSI iz 2013. g. primijećena su mnoga poboljšanja uvođenjem jedinstvenog okvira za proces poslovne rehabilitacije, isto tako, poslodavci su dužni poštivati kvote za zapošljavanje OSI. Zakon o hrvatskom znakovnom jeziku i ostalim sustavima komunikacije gluhih i gluhoslijepih osoba u Republici Hrvatskoj (2015.) omogućio je osobama s oštećenjima sluha korištenje znakovnog jezika u svim društvenim područjima. Doneseni su i podzakonski akti vezani za ostvarivanje prava na redovno obrazovanje djece s teškoćama u razvoju za osiguranje većeg broja asistenata, pomoćnika u nastavi (ibid).

Međutim, u suprotnosti s novim pravnim okvirom za OSI, u praksi je situacija dosta drugačija, ne poštuju se zakonske odredbe u dovoljnoj mjeri, npr. poslodavci se posve ne pridržavaju kvota za zapošljavanje OSI u svojim poduzećima te je diskriminacija i u ostalim sferama života još uvijek visoka kao i barijere na koje i dalje OSI svakodnevno nailaze. Dakle, potrebno je ulagati još veće napore kako bi položaj i status OSI dosegao zavidnu razinu i kako bi se moglo govoriti o izjednačavanju mogućnosti OSI i ravnopravnosti s ostalim građanima. U okviru Nacionalne strategije, definirani su ciljevi socijalne politike prema OSI u razdoblju od 2017. do 2020. g., a područja koja obuhvaćaju su:

1. Obitelj - osvješćivanja društva o pravu OSI na kvalitetniji obiteljski život, roditeljstvo, partnerske odnose (informacije o spolnim i reproduktivnim pravima), osiguranje usluga podrške za ostanak OSI u vlastitoj obitelji, povećanje broja udomitelja za djecu s teškoćama u razvoju (narodne-novine.nn.hr)⁴⁷
2. Život u zajednici - razvoj sustava rane intervencije za djecu s poteškoćama u razvoju,

46 Nacionalna strategija za izjednačavanje mogućnosti osoba s invaliditetom od 2017. do 2020. g. Narodne novine 42/2017 URL: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2017_04_42_967.html (9.6.2018.)

47 Nacionalna strategija za izjednačavanje mogućnosti osoba s invaliditetom od 2017. do 2020. g. Narodne novine 42/2017 URL: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2017_04_42_967.html (9.6.2018.)

- deinstitucionalizacija korisnika domova socijalne skrbi i njihovo uključivanje u zajednicu, poboljšani zakonski okvir za pružanje usluga u svrhu neovisnog življenja
3. Odgoj i obrazovanje - Zajamčivanje uvjeta (programskih, prostornih i profesionalnih) za inkluzivno obrazovanje učenika OSI, uključivanje znatnog broja djece u redovno predškolsko, osnovnoškolsko, srednjoškolsko i visokoškolsko obrazovanje
 4. Zdravstvena zaštita - nužnost razvoja kvalitetnije zdravstvene zaštite i dijagnostike, intervencije u ranim stadijima bolesti da bi se spriječio nastanak invaliditeta i teže oštećenje zdravlja, nabava medicinske opreme za veću dostupnost zdravstvenim uslugama među OSI
 5. Socijalna skrb - poboljšanje zakonskog okvira za kvalitetniji život OSI, porast socijalnih usluga, suradnja s organizacijama civilnog društva koje pomažu OSI
 6. Profesionalna rehabilitacija i zapošljavanje - povećanje stope zaposlenosti među OSI, programi za osposobljavanje OSI, redovita evidencija broja OSI zaposlenih u javnom sektoru (svaka 3 mjeseca) pomoću koje se može pratiti povećanje ili smanjenje zapošljivosti
 7. Pravna zaštita i zaštita od zlostavljanja - Razvoj sustava zaštite žena i djevojčica s invaliditetom od svakog oblika nasilja, pa tako i seksualnog, povećanje društvene svijesti o nasilju nad OSI i mogućnosti prevencije nasilja, dostupnost usluga skloništa, programa psihosocijalne podrške za zaštitu OSI, žrtava nasilja te ratifikacija Konvencije Vijeća Europe o sprečavanju i borbi protiv nasilja nad ženama i nasilja u obitelji, tzv. Istanbulska Konvencija
 8. Sudjelovanje u javnom i političkom životu - Pristupačnost izbornog procesa za OSI, uključivanje žena s invaliditetom u javni i politički život te donošenje političkih odluka, pružanje potpore i financiranje programa i aktivnosti organizacijama civilnog društva koje se bave promicanjem prava i interesa OSI
 9. Rekreacija, razonoda i sport - uključivanje znatnog broja učenika OSI u sportske aktivnosti, državna i međunarodna natjecanja, povećanje broja sportova na Državnim prvenstvima, povećanje broja ustanova provoditeljica Programa Univerzalne sportske škole (usmjeren je za djecu s teškoćama u razvoju od 1. do 4. razreda osnovne škole), osiguranje prilagodbe većine dječjih igrališta, sportskih terena i parkova za djecu s teškoćama u razvoju

10. Udruge osoba s invaliditetom u civilnom društvu - Organizacije civilnog društva su najveći kreatori javne politike prema OSI i pružateljice socijalnih usluga, osiguranje transparentnog sustava financiranja za programe i projekte koje provode udruge OSI, povećanje broja udruga OSI koje će koristiti sredstva iz Europskih investicijskih i strukturnih fondova za programe dizajnirane ka poboljšanju života OSI (narodne-novine.nn.hr)⁴⁸

48 Nacionalna strategija za izjednačavanje mogućnosti osoba s invaliditetom od 2017. do 2020. g. Narodne novine 42/2017 URL: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2017_04_42_967.html (9.6.2018.)

7. Socijalna politika u Hrvatskoj i udruge osoba s invaliditetom

U ovom poglavlju rada pisat ću o razvoju socijalne politike u Hrvatskoj, njenoj primjeni u odnosu na osobe s invaliditetom i OCD koje im pružaju potrebnu pomoć. Cilj mi je proučiti status udruga OSI, načine i sredstva njihovog funkcioniranja kako bi došla do spoznaja o raspodjeli odgovornosti oko pružanja usluga OSI između državnih i javnih te OCD-a. Konzultirat ću se s literaturom o socijalnoj politici te s dokumentima i izvješćima s web stranice Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom (POSI) o društvenom položaju OSI i načinima borbe za njihovu integraciju i asimilaciju u društvo. U širem smislu, ovdje je bitan naglasak na tome koje se sve socijalne usluge za tu populaciju pokrivaju iz državnog proračuna i odgovornost za njih snosi država i vlast, a za koje vrste usluga se sredstva pronalaze iz samog civilnog društva. Važno je ustanoviti razinu društvene, javne i političke potpore organizacijama za OSI te u kojem se opsegu one financiraju od strane državnih institucija (Vlade, raznih ministarstava (kao što su Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, Ministarstvo zdravstva), a koliku ulogu u njihovom održavanju imaju nevladine organizacije i druge društvene institucije.

U sljedećem dijelu teksta ukratko ću govoriti o povijesti i razvoju socijalne politike u svijetu i Hrvatskoj te pojasniti njenu definiciju. Vlado Puljiz, profesor s Pravnog fakulteta u Zagrebu, jedan od autora knjige "Socijalna politika" upravo u par prvih poglavlja progovara o povijesnom razvoju socijalne politike i njenoj formi u današnjem dobu. Donosi njenu definiciju: "Socijalna je politika organizirana djelatnost države i drugih društvenih čimbenika kojoj je cilj prevladavanje socijalnih rizika, pomoć siromašnim i isključenim pojedincima, i socijalnim skupinama, ujednačavanje životnih šansi, te općenito, unapređivanje socijalne dobrobiti građana. Socijalna politika u svom djelovanju polazi od društvenih vrijednosti kao što su solidarnost, socijalna pravda, jednakost, socijalna sigurnost, socijalna kohezija. Instrumenti socijalne politike su zakoni i drugi propisi, kao i razni programi i mjere za njenu praktičnu primjenu" (Puljiz et al. 2005:4).

Puljiz smatra da je začetak socijalne politike bio vidljiv još prilikom Francuske revolucije u 18. st. (Puljiz et al., 2005). Tada je utemeljena socijalna država zajedno s implementacijom građanskih prava poput socijalnih i političkih. Jedno od glavnih načela Francuske revolucije zapisano je u Deklaraciji o pravima čovjeka i građanima iz 1789. g. U njoj se navodi kako je država dužna svojim građanima napose siromašnima i onima na socijalnoj margini osigurati kvalitetniji životni standard, zaposlenje i naknade za ljude lišene poslovne sposobnosti. Citiram:

“Država bijednim građanima treba osigurati život, bilo da im osigura posao, bilo da osigura sredstva onima koji su nesposobni za rad” (Hatzfeld 1971:280, prema Puljiz et al. 2005:24). U novostvorenoj Francuskoj Republici umjesto srednjovjekovnog ili religijskog milosrđa (jedan od oblika su bile ubožnice ili bolnice za siromašne i bolesne, novčana pomoć i različiti drugi oblici milostinje) organiziranog od strane Crkve uvodi se pravo na državnu pomoć (Rosanvallon, 1981, prema Puljiz et al., 2005).

Ali procesi ključni za potpuno oblikovanje socijalne države i politike bili su prvenstveno industrijalizacija, urbanizacija i deagrarijacija (Puljiz et al., 2005). Upravo je urbanizacija dovela do rušenja tradicionalnog načina života u seoskim, ruralnim sredinama te je započeo proces urbanizacije i nastanak gradova. Zavladao su razni socijalni problemi poput siromaštva i država je morala izgraditi svoju socijalnu politiku intervenirajući u kriznim područjima (ibid). Rat je također važan za stvaranje socijalnih reformi, tako da je između dva svjetska rata socijalna politika bila još značajnije sredstvo za pomoć, oporavak i sigurnost unesrećenog stanovništva. U razdoblju do 1930. g. najvažnije postignuće je stvaranje sustava socijalne sigurnosti. Socijalna davanja bila su osigurana za siromašnu populaciju stanovništva posebno radničku klasu, socijalno osiguranje bilo je zajamčeno nezaposlenom dijelu stanovništva, onima s profesionalnim bolestima i uzdržavanim članovima obitelji (ibid). I mirovinski sustav je profunkcionirao u tim godinama.

Poslije 2. svj. rata sve zemlje na zapadu su razvile sustav socijalnog osiguranja, mirovinske sustave (građani pojedinih zemalja počeli su primati mirovine). Bilo je uvedeno i zdravstveno osiguranje i socijalna pomoć za obitelji. Poslijeratno razdoblje (početak 50-ih do sredine 70-ih god. 20. st.) označilo je povećanje opsega socijalnih prava za građane, objavljeni su i međunarodni dokumenti u korist povećanja socijalnih izdataka i adresiranja socijalnih problema u siromašnim zemljama (problemi gladi, demografske eksplozije, epidemije, prirodne katastrofe). 1989. g. nakon pada socijalizma, javlja se proces globalizacije što je za posljedicu imalo smanjenje troškova radne snage u smislu da su se u nizu država dogodile znatne redukcije izdataka mirovinskog, socijalnog osiguranja, zdravstvene zaštite, naknade za pomoć nezaposlenima i siromašnima. No unatoč procesu globalizacije, EU nastoji osigurati jačanje socijalne solidarnosti i kohezije te ostvarivanje socijalnih prava za sve građane koliko god je to u njezinoj mogućnosti (ibid).

Socijalna politika se javlja u Hrvatskoj krajem 19. st. u doba vladavine Austro-Ugarske

Monarhije. Počele su se osnivati radničke udruge uzajamne pomoći lokalnog naziva “bratinske blagajne” (Puljiz et al., 2008). One su bile utemeljene radi austrijskog Općeg rudarskog zakona iz 1854. g. Prema tom zakonu, vlasnici rudnika bili su obvezni pružiti osiguranje svom radniku rudaru u slučaju njegove bolesti, iznemoglosti, starosti i smrti. Ukoliko bi se dogodila nesreća na poslu, vlasnik bi snosio odgovornost za nju. Poslodavci su zapravo održavali te udruge utječući na ponašanje radnika i eventualno sprečavanje nekakvih konflikata (Puljiz et al., 2008). Sedamdesetih godina 19. st. donesen je Zakon o uređenju zdravstva u Kraljevini Hrvatskoj i Slavoniji, radi sprječavanja epidemija među novorođenčadi i djecom. Zabilježene su i promjene u školstvu, ukinute su privatne crkvene škole i utemeljene državne škole u koje su mogla ići sva djeca bez obzira na svoju vjeroispovijest (ibid).

Prvi socijalni zakoni u Hrvatskoj stupili su na snagu devedesetih godina 19. st. i bili su doneseni u svrhu uvođenja mirovinskog osiguranja za državne činovnike, osiguranja za slučajeve nesreće na poslu i za slučajeve bolesti sve do zabrane zapošljavanja djece. Osnivale su se i brojne dobrotvorne udruge za pomoć siromašnim obiteljima i djeci, najviše ih je bilo u Zagrebu, ali bilo ih je i po drugim gradovima Hrvatske (ibid). Mogli bismo reći da su to zapravo bile prve OCD iz neprofitnog sektora u Hrvatskoj. Za vrijeme Prvog svjetskog rata, nastajali su odbori za pomoć stradalnicima u ratu (vojnicima, civilima) i siromašnoj populaciji u Hrvatskoj i BIH. Hrvati su nakon političkih razilaženja s Mađarima napustili Austro-Ugarsku i ušli u zajednicu južnoslavenskih naroda odnosno Državu Hrvata, Srba i Slovenaca. Ona je bila okarakterizirana kao socijalna država zbog Vidovdanskog Ustava iz 1921. g. čije odredbe su išle u korist radnicima. Zatim je donesen Zakon o osiguranju radnika (ZOR) kojim je sprovedeno osiguranje radnika u slučaju bolesti, nesreće na poslu, starosti, radnici su dobili još neka radnička prava. Ali zbog teškog ekonomskog stanja u državi, zakon je došao u službenu primjenu tek 1937. g. (ibid). 1922. g. u Zagrebu osnovana je Državna burza rada, a kao još jedna socijalna mjera za nezaposlene 1931. g. osnovana je Stanica za savjetovanje pri izboru zanimanja. Između dva svjetska rata, u Hrvatskoj je zabilježeno djelovanje raznih socijalnih i humanitarnih ustanova napose za djecu. 1922. g. usvojen je i Zakon o zaštiti djece i omladine radi kojeg su i osnovane prethodno navedene ustanove za brigu o nezbrinutoj djeci. 1937. g. bilo je 48 domova za napuštenu djecu u cijeloj zemlji, ukupno je u njima bilo smješteno 2417 djece (ibid).

No potrebno je izdvojiti bitnu činjenicu za ovaj rad, OSI su počele biti vidljivije u društvu, njihovi problemi su se počeli polako nazirati, i sve u svemu bio je prisutan mali pomak ka

njihovoj integraciji u društvo. A taj pomak je započeo sa socijalnom skrbi o toj populaciji. U Zagrebu su prije Drugog svjetskog rata bili utemeljeni Zavodi za slijepe osobe, gluhu djecu i specijalna škola za hendikepirane. U većim gradovima su se u okviru radionica zapošljavale OSI. No s druge strane, i ovdje se očituje neodgovornost vlasti prema najugroženijim skupinama stanovništva. Država nije sudjelovala u financiranju tih udruženja već su taj posao preuzele razne dobrotvorne udruge (Puljiz et al., 2008).

U razdoblju nakon Drugog svjetskog rata i pobjede nad fašizmom, 1945. g. Hrvatska je ušla u zajednicu skoro svih južnoslavenskih naroda, Drugu Jugoslaviju ili Socijalističku Federativnu Republiku Jugoslaviju. Socijalistička država odlučila je preraspodijeliti nacionalno bogatstvo siromašnim slojevima pučanstva (žrtvama i sudionicima rata na strani pobjednika) kao što je to bilo ugrađeno i u samu doktrinu socijalizma (ibid). A ratnim protivnicima, neprijateljima oduzimana je imovina. Provedena je i nacionalizacija nacionalnog bogatstva kao i industrije i drugih gospodarskih subjekata, stoga je uspostavljeno državno vlasništvo nad glavnim sredstvima za proizvodnju. Provedena je i nacionalizacija i oduzimanje brojnih stanova i kuća. Država je preuzela odgovornost nad socijalnom zaštitom i skrbi, ukinut je rad humanitarnih udruga osnovanih prije Drugog svjetskog rata. 1950. g. država je donijela Zakon o socijalnom osiguranju radnika, službenika i njihovih porodica (ibid). Tim je zakonom omogućena zdravstvena zaštita, mirovinsko osiguranje, socijalna skrb, sigurnost na radu, zaštita od nesreće na poslu, zaštita nezaposlenih, pomoć obiteljima i djeci zaposlenih. Zaposleni u državnim poduzećima i ustanovama bili su socijalno zaštićeni (ibid). I zadnja mjera predstavljala je zaštitu hendikepiranih. Odgovornost države trebala je biti na omogućavanju normalnijeg života žrtvama rata, djeci, mladima i OSI što se nije primjenjivalo u praksi. Sredinom 50-ih godina 20. st. socijalna država zaista dobiva na značaju. U području socijalnog rada oblikuje se sustav zaštite djece odnosno i obitelj postaje predmetom socijalne zaštite. OSI stječu pravo na profesionalnu i socijalnu rehabilitaciju, uspostavljaju se zaštitne radionice za tu skupinu stanovništva što je zaista bio veliki korak naprijed i prekretnica u životu za tu skupinu ljudi. 1961. g. počinju se osnivati centri za socijalnu skrb po cijeloj zemlji te im je zadatak rješavati mnogostruke socijalne probleme. I u tom razdoblju stvoren je bismarckovski sustav socijalnog osiguranja (ibid). Nakon raspada socijalističke Jugoslavije, izlaska Hrvatske iz te države (proglašenjem njene neovisnosti i samostalnosti) 1991. g. što se odvijalo uz krvavi Domovinski rat i velikosrpsku agresiju, Hrvatska je postala demokratska zemlja i usvojila demokratska načela vladavine poput

individualnih sloboda, privatnog vlasništva, tržišnog gospodarstva, političkog pluralizma. I u Ustavu RH stoji da je ona demokratska i socijalna država te da građani imaju zagwarantirana sva socijalna prava kao i gospodarska i kulturna. Zaposleni imaju pravo na socijalnu sigurnost, siromašni na pomoć da bi im se osigurale osnovne životne potrebe. Obitelj, djeca i mladež kao i OSI moraju biti pod posebnom zaštitom države (ibid).

Socijalna politika Hrvatske nakon stjecanja neovisnosti prolazi kroz tri faze. Prva faza u trajanju od 1991. do 1995. g. odnosi se na rat, ogromna stradanja hrvatskog stanovništva, teške gospodarske neprilike, pretvorbu i privatizaciju društvenog vlasništva i mnoge socijalne probleme. Socijalna država većinom se bavila u tom vremenu zbrinjavanjem prognanika i izbjeglica što je izazivalo velike probleme za samu državu i velike izdatke i troškove za njihovu skrb, a rat je za posljedicu donio ogroman pad nacionalnog dohotka. Drugu fazu od 1995. do 1999. g. prati poboljšanje prilika u zemlji, političkih, socijalnih, gospodarskih, ekonomskih iako je i dalje visoka razina stope nezaposlenosti, što znači da se počinje raditi na reformama socijalne politike i to posredstvom međunarodnih financijskih institucija, Svjetske banke i MMF-a (ibid). Što se tiče područja socijalne skrbi, u taj sustav pristigla je novina, pravo na doplatak za tuđu njegu i pomoć za starije osobe i OSI. Također se pokušava povećati natalitet nacionalnim programima i obitelj bi trebala predstavljati temeljnu ćeliju društva. Ali OCD opet dolaze na svoje i dodijeljena im je uloga u socijalnom području.

Treća faza, nakon 2000. g. najbolji je stupanj u razvoju socijalne politike, socijalne reforme se nastavljaju i raste utjecaj Europske unije u provedbi reformi. U tom razdoblju stopa zaposlenosti je malo porasla iako je i dalje niska, ali natalitet je bio i dalje u padu. Reforme su nastale i u mirovinskom sustavu, zdravstvenom, uvodi se dopunsko zdravstveno osiguranje. Povećala su se obiteljska prava i naknade, naknade za djecu i roditelje. 2003. g. formirana je Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva dok je 1998. g. uspostavljen Ured za udruge koji se, između ostalog, bavi praćenjem Nacionalne strategije poticajnog okruženja za stvaranje civilnog društva (ibid). Takvim spletom događaja dopušten je razvoj kombinirane socijalne politike i civilnog angažmana u zajednici.

Kombinirana socijalna politika zapravo sjedinjuje i omogućava rad i napor vlade, lokalnih vlasti, obitelji, trgovačkih društava i organizacija civilnog društva u korist potrebitih i socijalno isključenih manjina. Ona znatno smanjuje utjecaj i moć države te njezini stvaratelji ustraju u naporima da poboljšaju društvene položaje svih vrsta stanovništva i da izgrade civilno, građansko

društvo temeljeno na samoorganizaciji, odgovornosti i samopomoći. Takva politika uključuje znatan angažman organizacija civilnog društva (uglavnom neprofitnih) u rješavanju gorućih problema pripadnika određene zajednice. Tim udrugama vlast je dužna omogućiti pružanje socijalnih usluga te u suradnji s njima provesti socijalne programe u cilju ostvarivanja jednakih prava svih građana na kvalitetan život (Puljiz et al., 2008).

Sljedeći dio ove cjeline bit će posvećen civilnom društvu, poviješću njegovog nastanka i udrugama osoba s invaliditetom. Najprije je potrebno dati definiciju samog civilnog društva. Takav način udruživanja podrazumijeva “društvo građana, njihovih inicijativa, skupina i organizacija koje imaju svoj ustroj, vlastitu upravu, neprofitni status, u svoje aktivnosti uključuju volontere, građani ulaze u njihovo članstvo na dobrovoljnoj osnovi, a kao takvima različiti im dionici daju materijalne potpore”. (Puljiz et al. 2008: 392). U povijesti OCD-a u Hrvatskoj, možemo uočiti da su prve OCD bile bratovštine. One su bile osnovane i od strane obrtnika, ali i od strane Crkve čiji je cilj bio solidarnost i skrb za najugroženiju populaciju. Početkom 19. st. u Zagrebu pod patronatom Katoličke Crkve bila je utemeljena Zakladna bolnica, djelovala je do 1932. g. (Puljiz et al., 2008). Imućniji građani u drugoj polovici 19. st. organiziraju otvaranje ustanova za socijalnu pomoć poput sirotišta, bolnica, škola i kulturnih ustanova (ibid). Prva i najveća OCD bila je Hrvatski radiša koja je bila usmjerena na zapošljavanje siromašne mladeži u obrtu i trgovini posjedujući socijalnu i humanitarnu ulogu. Crkva kasnije jače razvija svoju socijalnu osviještenost i želju za pomoći potrebitima posebno nakon 1931. g. i osnutka karitativne organizacije Caritasa Zagrebačke nadbiskupije. Kao što sam već i spomenula, u socijalizmu OCD nisu baš bile brojne (ibid), jedino su se zadržale udruge orijentirane na promicanje prava i interesa OSI što je bilo čak pozitivno u nekom pogledu (ipak se i onda radilo na održavanju društvenog položaja OSI) i neuobičajeno za to razdoblje. I Crveni križ je održao svoje djelovanje, namjena te organizacije bilo je prikupljanje financijske potpore, hrane, odjeće za najsiromašnije te dobrovoljno darivanje krvi.

U razdoblju nakon raspada Jugoslavije, 90-ih godina 20. st. uglavnom su humanitarne OCD pomagale stradalnicima, žrtvama rata, izbjeglicama i najugroženijim skupinama stanovništva. I Katolička Crkva, škole, centri za socijalnu skrb, bolnice, općine, gradovi i trgovačka društva pružale su socijalne i humanitarne usluge ugroženoj populaciji građana. U prijašnjim zakonima bilo je istaknuto da OCD-i imaju humanitarni karakter te se ne bave pružanjem socijalnih usluga. No u Zakonu o humanitarnoj pomoći iz 2003. g. humanitarna pomoć definirana je kao stručna i

laička psihosocijalna pomoć, prikupljanje materijalnih i financijskih dobara te pružanje socijalnih usluga siromašnoj i socijalno isključenoj populaciji (ibid).

Organizacije civilnog društva pripadaju neprofitnom sektoru stoga što tim organizacijama nije svrha stjecanje profita već humanitarne djelatnosti, izdvajanje sredstava za pomoć drugima.

OCD mogu biti i sportska i kulturna udruženja. Dionici organizacija civilnog društva mogu biti članovi, zaposleni, korisnici programa, volonteri, ostale OCD, državne ustanove, mediji, lokalne vlasti. Suradnja s dionicima važna je za uspjeh projekata ili programa neke udruge, za cjelokupni razvoj civilnog društva, Puljiz navodi da sudjelovanje dionika omogućuje bolju dodatnu razinu skrbi (Puljiz et al., 2008). Gojko Bežovan, profesor s Pravnog fakulteta u Zagrebu, u knjizi Socijalna politika objašnjava što se točno podrazumijeva pod neprofitnim sektorom i OCD. Ističe kako neprofitne organizacije nisu birokratizirane nego fleksibilne jer su većinom usmjerene na pomoć ljudima (Puljiz et al., 2005). U teoriji njihova načela su poštovanje društvenih normi, vrijednosti, velikodušnost i solidarnost prema drugima i drugačijima (ibid). No naravno da u praksi nažalost nije uvijek tako. Bežovan tvrdi da OCD nastoje biti učinkovite u svom djelovanju, spremne na suradnju, otvorene prema svojim korisnicima u potpunosti, to ih razlikuje od drugih organizacija. Financiraju se većinom donacijama, dionici (njihovi članovi, zaposlenici, volonteri) ih održavaju u opstojnosti. Zalažu se za potpunu primjenu kombinirane socijalne politike vodeći i financirajući programe, projekte i aktivnosti za nezaposlene, starije osobe, beskućnike, djecu, osobe s invaliditetom. Uvode pružanje novih socijalnih usluga i to na temelju ugovora s vladom u trajanju od više godina (ibid). Usluge koje oni pružaju, korisnici ne mogu dobiti od države iako je to zapravo nadležnost i vlasti. No ona se ne daje u tolikoj mjeri u socijalnu zaštitu obespravljenih u kolikoj to čini civilno društvo.

Posredstvom Europske unije i sukladno njenim zakonima, hrvatska država bi se mnogo više trebala skrbiti za najugroženije i pomagati OCD u najvećoj mogućoj mjeri. Vlada je donijela niz zakona, propisa i strategija o svojoj nadležnosti nad socijalnom skrbi i zaštitom, pozitivni učinak uspostave Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva predstavljalo je to što su udruge mogle dobiti institucionalnu potporu za održivi razvoj ili druge programe (Puljiz et al., 2008). Ministarstva za socijalnu skrb, zdravstvo i obrazovanje i druga ministarstva također sufinanciraju programe rada udruge. Sredinom 2006. g. Vlada je donijela Nacionalnu strategiju stvaranja poticajnog okruženja za razvoj civilnog društva od 2006. do 2011. g. čija je svrha bila uključivanje OCD-a u pružanje javnih usluga u području zdravstva, obrazovanja i socijalne skrbi. Ali u njoj se

ne navodi zahtjev za kvalitetniju kombiniranu socijalnu politiku (ibid). Godinu kasnije, tadašnje Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi još u ožujku 2007. g. u suradnji s Europskom komisijom donijelo je Zajednički memorandum o socijalnom uključivanju (Puljiz et al., 2008). U Memorandumu je istaknuta nužnost suradnje civilnog društva i Vlade prilikom izrade socijalnih programa te su svi sudionici poput OCD-a, socijalnih ustanova, lokalnih vlasti bili uključeni u donošenje tog dokumenta. Ali u praksi je manje-više izostala provedba tog Memoranduma i ostalih navedenih dokumenata te nema prevelikog dijaloga niti težnje za njim između Vlade i organizacija civilnog društva.

Prema podacima iz 2018. g., u Hrvatskoj je registrirano 67 371 udruga. Broj udruga koje se bave djelatnošću zdravstvene zaštite i socijalne skrbi iznosi 4431 (Ministarstvo uprave RH - uprava.gov.hr.)⁴⁹. Organizacije civilnog društva uz udruge jesu i zaklade, fundacije, privatne ustanove, neprofitne zadruge (Puljiz et al., 2005). OCD se financiraju iz članarina, dotacija iz državnog proračuna, donacija od građana, gospodarskih subjekata, stranih organizacija, naplaćivanja svojih usluga korisnicima te iz sredstava lutrije (Puljiz et al., 2008.). Članarine su kao vid financiranja karakteristične za udruge promicateljice interesa građana. To mogu biti udruge organizirane radi pomoći osobama koje boluju od raznih bolesti.

Daljnji fokus stavit ću na provedena istraživanja o stanju udruga osoba s invaliditetom, zatim ću se osvrnuti na analizu dokumenata i izvješća sa stranice Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom te na njena postignuća, rezultate i napore za promjenu statusa OSI u hrvatskom društvu.

Što se tiče hrvatskih istraživanja o ulozi OCD-a, njih su uglavnom provodili profesori s Pravnog fakulteta. Jedna takva studija iz 2004. g. bila je vezana uz stupanj razvoja civilnog društva, sukladno rezultatima svog istraživanja, Bežovan zaključuje da su OCD namijenjene za pružanje socijalnih i zdravstvenih usluga u povoljnijem položaju nego ostale organizacije (npr. udruge samopomoći) (Puljiz et al., 2008) što bi se onda odnosilo i na udruge za OSI. No praksa pokazuje drugačije, civilno društvo pati od nedostatka skrbi države u njegovom području.

Tri godine prije, 2001. g. profesori s Pravnog fakulteta Gojko Bežovan i Siniša Zrinščak napravili su istraživanje o gradskom financiranju civilnih udruga. Rezultati su ponovo išli u prilog udruga za OSI, najviše dotacija iz državnog proračuna uz Crveni Križ, udruge iz

49 Ministarstvo uprave Republike Hrvatske – Registar udruga. URL: <https://uprava.gov.hr/registar-udruga/826> (14.8.2018.)

Domovinskog rata, udruge umirovljenika dobivale su i te vrste udruga (Puljiz et al., 2008). Unatoč takvim rezultatima istraživanja koji idu u korist OSI, prema dokumentima sa stranice POSI i njenim pritužbama vlasti, državni tretman prema tim udrugama i nije tako idealan što ćemo vidjeti kasnije.

Hrvatska je sudjelovala u 3 faze istraživačkog projekta, Indeks civilnog društva (ICD) od 2000. g. Istraživački projekt pokrenuo je CIVICUS (Svjetski savez za građansku participaciju). U okviru tog istraživanja, promatra se stanje civilnog društva u mnogim zemljama u svijetu te se provode usporedbe među državama po tom pitanju. Istraživanje je podijeljeno na 5 razina: građansku participaciju, razinu organizacija, vrijednosti, utjecaj i okolinu. Građanska participacija je povezana s aktivnošću i sudjelovanjem građana u raznim vrstama organizacija. Nju se povezuje sa socijalnim kapitalom koji je specifičan za društvene organizacije i temelji se na povjerenju, mrežama i normama, upravo te karakteristike mogu dovesti do važnih postignuća i rezultata u okviru borbe za građanska prava.

Kad smo već kod socijalnog kapitala, valja spomenuti zapažanje i teoretiziranje Ostojić Baus u vezi funkcije socijalnog kapitala za uključivanje OSI u zajednicu. Ona u svom članku "Kombinirana socijalna politika prema osobama s invaliditetom - podrška socijalnom modelu invaliditeta" preuzima definiciju sociologa Aleksandra Štulhofera u kojoj on navodi da je socijalni kapital "skup kulturnih osobina koje stvaraju i održavaju međusobno povjerenje i suradnju među članovima određene društvene zajednice" (Štulhofer, 2003 prema Ostojić Baus 2018: 56). Autorica je još više konkretizira te iznosi zaključak da je socijalni kapital bitan i za stvaranje resursa te za opće dobro svakog pojedinca (Ostojić Baus, 2018).

Autor Acquaaah klasificirao je socijalni kapital u tri kategorije, povezujući, premošćujući i spajajući (Acquaah, 2014, prema Ostojić Baus, 2018). Povezujući socijalni kapital podrazumijeva bliske horizontalne veze među pojedincima ili grupama zajedničkih demografskih karakteristika.

Adkins uviđa svrhu povezujućeg kapitala u pomoći OSI (Adkins, 2015, prema Ostojić Baus, 2018). Postavlja tezu da ta vrsta kapitala OSI ulijeva osjećaj sigurnosti i omogućuje im upoznavanje sa svakodnevicom. Premošćujući socijalni kapital podrazumijeva horizontalne veze između različitih pojedinaca ili grupa (Acquaah, 2014, prema Ostojić Baus, 2018). Adkins tvrdi da se ta vrsta kapitala tiče poznanstva osoba iz iste okoline i može biti zaslužna za interakciju i međusobni dijalog između pojedinca OSI i njegove okoline (Adkins, 2015, prema Ostojić Baus, 2018). Spajajući socijalni kapital jesu vertikalne veze između običnog građanina i društvenih

moćnika (Acquaah, 2014, prema Ostojić Baus, 2018). Ovdje je Adkins poimanja da to ojačava poziciju OSI i njihov utjecaj na lokalnu politiku što dovodi do rješavanja raznih problema (Adkins, 2015, prema Ostojić Baus, 2018). Ostojić Baus navodi stajališta Batesa i Davesa o tome kako su jako važni umreženi odnosi između OSI i ljudi iz njihove okoline za otklanjanje diskriminacije kao i izolacije i segregacije na temelju nečijeg problema s kojim se suočava (Bates i Daves, 2004, prema Ostojić Baus, 2018).

No vratimo se na istraživanje CIVICUS-a (istraživački projekt Indeks civilnog društva) vezano uz aktivizam građana u OCD-ima. Pokazatelji iz 1999. g. otkrivaju da je najviše stanovništva sudjelovalo u vjerskim organizacijama dok su socijalne, ženske, ekološke organizacije imale najmanje članova (Bežovan i Zrinščak, 2007, prema Bežovan i Matančević, 2017). Rezultati iz 2008. g. nisu pokazali neku znatnu promjenu u participaciji, dakle najveći postotak građana, 20.7% bio je učlanjen u barem jednu organizaciju sa socijalnom namjenom kao što su vjerske, sportske ili umjetničke udruge. A najmanji postotak građana, 7.6% je učlanjeno u odgojno-obrazovne udruge. Druga razina građanske participacije uključivala je volontiranje, samo 8.8% građana je volontiralo ili dobrovoljno radilo za organizacije bez primitka naknade za to. Najviše građana, 5.3% volontiralo je u vjerskim organizacijama (Bežovan i Matančević, 2017). Opet je takva religijska vrsta udruživanja bila u prednosti pred ostalima. Građani su relativno aktivni i u političkim udruženjima, 13.2% učlanjeno je u barem jednoj političkoj organizaciji, 6.6% u sindikatu, a 6.3% članovi su političke stranke. Nadalje, u krovne organizacije udružuju se najviše udruge osoba s invaliditetom, oboljelih od specifičnih bolesti, udruge branitelja, sportske udruge i to zato što rade na zaštiti interesa, pa im je lakše uklopiti se u najveću organizaciju. Komunikacija između različitih udruga je na visokoj razini, čak 79.9% udruga organiziralo je sastanke s drugim organizacijama s kojima ih vežu slični interesi. 84.7% organizacija podijelilo je informacije u obliku nekih podataka, dokumenata sa svojim partnerima iz drugih udruga (Bežovan i Matančević, 2017).

U Dubrovačko-neretvanskoj županiji najviše je utemeljenih udruga i zaklada u odnosu na druge županije (Bežovan i Zrinščak, 2007, prema Bežovan i Matančević, 2017). Najveći izvor financiranja udruga su gradovi (69.2% udruga financiralo se iz gradskog proračuna) i različita ministarstva (67.2% iz državnog proračuna). 2009. g. OCD-ima je uplaćena velika svota novca, 530 milijuna kuna, najveći iznos dobile su od Ministarstva znanosti, obrazovanja i športa, na drugom mjestu bilo je Ministarstvo kulture. No u 2012. g. su se izdavanja malo smanjila, iznosila

su 513 milijuna kuna (Bežovan i Matančević, 2017). U okviru istraživačkog projekta CIVICUS-a Indeks civilnog društva propitivalo se i nasilje u OCD-ima, 46.8% ispitanika, pripadnika OCD-a iznijelo je stajalište da se i pojedinci u civilnom društvu koriste nasiljem poput tučnjave, agresije da bi što brže došli do ostvarenja svojih interesa. Od tog broja, samo 3% ispitanika tvrdi da se tu radi o značajnim i mnogobrojnim skupinama. A najveći broj, 43.2% ispitanika smatra da su to grupe s margine društva (ibid). Posljedično, važnost postojanja civilnog društva je i u promoviranju kulture nenasilja i održavanja mira. 38.8% organizacija smatra da civilno društvo ima u tome ne tako ogromnu ulogu, a malo manji postotak, 35.8% smatra da civilno društvo itekako pomaže u otklanjanju nasilja (ibid).

Mediji kao dionici OCD-a premalo pažnje daju udrugama i nisu dovoljno informirani o njihovoj statusu i funkciji. Civilno društvo ima važnu ulogu u ostvarivanju ljudskih prava, tu leži njegov potencijal, takvog su poimanja mnogobrojni vanjski dionici (Bežovan i Matančević, 2017). Druga po važnosti svrha civilnog društva jest pomoć siromašnima i marginaliziranima, zatim humanitarna pomoć, te zaštita okoliša, kulture i umjetnosti. Istraživače je zanimao i utjecaj civilnog društva na javnu politiku. 46% ispitanika, pripadnika civilnog društva smatra da je utjecaj ograničen, a minornih 5% smatra da civilno udruživanje ima veliku moć nad javnom politikom (ibid). Prema mišljenju ispitanika, civilno društvo prvenstveno vrši pritisak na područje politike za djecu i mlade, politike prema OSI i druge socijalne politike i s time postiže solidan uspjeh.

Dijalog između civilnog društva i države za 52% ispitanika postoji, ali je veoma ograničen, 2% ispitanika je poimanja da on ne postoji, a samo 3% ispitanika smatra da je intenzivan (ibid). Takvi rezultati su vidljivi i u praksi, civilno društvo nastoji doći do nekakve konkretne komunikacije s organima vlasti i ukoliko i dođe do toga, politički moćnici većinom ne ispune svoja obećanja.

U istraživanje je bila uključena i problematika zakonodavstva kojim se regulira djelovanje civilnog društva. 55.1% građana smatra da je zakonodavstvo umjereno slobodno, 28% da je ono u velikoj mjeri ograničavajuće, 9.2% ga vidi krajnje ograničavajućim. Samo 7.6% ispitanika smatra da je bez ograničenja. Više od 75% ispitanika tvrdi da se država pretjerano upliće u djelovanje OCD-a, 19.5% misli da se vlast rijetko miješa, a samo 4.3% ispitanika iznosi viđenje da se država uopće ne upliće u rad tih vrsta udruženja (ibid).

Bežovan i Zrinščak iznijeli su podatke svoje studije koji govore u prilog činjenici da se

država i previše miješa u civilno društvo i zauzima paternalistički stav (Bežovan i Zrinščak, 2007, prema Bežovan i Matančević, 2017).

7.1. Rad pravobraniteljice i udruga za OSI

U sljedećem dijelu teksta bit će riječi o samom djelovanju i radu Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom te isto tako o djelovanju udruga za osobe s invaliditetom i načinima financiranja.

Ured POSI je neovisna državna institucija čija je odgovornost zaštita, promicanje prava, interesa, predlaganje mjera, iznošenje preporuka u korist OSI temeljem Ustava RH, zakona i međunarodnih ugovora. Ustrojen je 1. srpnja 2008. g.

Upravo je tada sadašnja pravobraniteljica Anka Slonjšak stupila na svoju dužnost (posi.hr)⁵⁰. POSI se sa svojim timom trudi unaprijediti kvalitetu života svih osoba s invaliditetom, stvoriti društvene vrijednosti koje će omogućiti jednake mogućnosti i šanse za uspjeh jedne od najranjivijih skupina ovog društva.

Često organizira ili posjećuje razne konferencije, tribine i okrugle stolove u cilju promicanja prava i osvješćivanja javnosti o izazovima s kojima se OSI suočavaju. POSI potiče i civilno društvo da ustraju u radu i svojoj misiji za boljitak OSI surađujući s njima. Problematika s kojom se POSI susreće odnosi se na socijalnu skrb (naknade i prava za OSI, stambeno pitanje), skrbništvo (pitanje neovisnog življenja), zapošljavanje (proces zapošljavanja OSI, dokazivanja invaliditeta, prava prednosti prilikom zapošljavanja), mirovinsko osiguranje (priznavanje prava na invalidsku ili obiteljsku mirovinu), kvalitetnu zdravstvenu zaštitu (otežano ostvarenje prava na ortopedsku pomagala), ranu intervenciju, predškolski odgoj (teškoće pri upisu djece s teškoćama u razvoju u predškolski sustav, osiguravanje asistenata za djecu), obrazovanje (teškoće pri upisu djece s teškoćama u razvoju u osnovnu i srednju školu, potreba za asistentima), pristupačnost u javnom prostoru⁵¹. POSI mora poduzeti određene mjere u sprječavanju kršenja prava OSI ukoliko se utvrdi da je bilo kršenja.

Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom između ostalog ima i obvezu pisati izvješća o radu u kojima analizira trenutni status OSI u procesu ostvarivanja svojih prava, upozorava na diskriminaciju u mnogo područja referirajući se na brojne pritužbe građana koji su se našli u nepovoljnoj situaciji zbog svog invaliditeta. Tako pokušava podići društvenu i političku svijest o

50 POSI. Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom. Vizija i misija. URL: <http://posi.hr/vizija-i-misija/> (15.6.2018.)

51 POSI - Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom. Najčešća područja aktivnosti. URL: <http://posi.hr/najcesca-podrucja-aktivnosti/> (14.6.2018.)

potrebi ravnopravnog tretmana OSI od strane svih društvenih aktera i to u područjima zapošljavanja, obrazovanja, socijalne skrbi, mirovinskog sustava i drugim sferama.

Ovdje ću se osvrnuti na nekoliko godišnjih izvješća o radu krenuvši od 2014. g., pa do zadnjeg izvješća iz 2017. g. U izvješću iz 2014. g. POSI je iznijela statističke podatke o pritužbama građana na diskriminaciju u različitim društvenim sferama. Najviše pritužbi zabilježeno je u polju socijalne skrbi (124-19%), zatim u radu i zapošljavanju (93-14%), pristupačnosti i arhitektonskim barijerama (89-13%) te mirovinskom osiguranju (66-10%) (posi.hr)⁵². Međutim, veoma je važno da se OSI žale na postupke i tretmane zajednice prema njima te da se svim sredstvima pokušavaju boriti protiv društvenog ugnjetavanja i nepovoljnog položaja u koji ih se stavlja samo na osnovu njihovog oštećenja. To doprinosi njihovom samopouzdanju, prihvaćanju svog vlastitog identiteta i želji da budu ravnopravni sa svim ostalim sudionicima društva jer shvaćaju svoju vrijednost i doprinos koji mogu dati društvu u jednakoj mjeri kao i “zdravi” članovi zajednice.

POSI je upozorila i na položaj žena s invaliditetom u društvu koji je veoma otežan, žene s poteškoćama nemaju jednak pristup kvalitetnoj zdravstvenoj zaštiti kao ni muškarci OSI samo kod žena se to javlja u još većoj mjeri, posebice u zapošljavanju i sudjelovanju u političkom životu (ibid). 2014. g. na Hrvatskom zavodu za zapošljavanje postotak zaposlenosti žena s invaliditetom iznosio je 36.12% dok su muškarci u duplo većem postotku (63.88%) participirali na tržištu rada. No ovdje treba naglasiti da sve OSI imaju otežan pristup tržištu rada i u godini izrade ovog izvještaja, bilo je zaposleno 1877 OSI. U slučajevima kad su žene smještene u institucijama, imaju nejednak i još grublji tretman u usporedbi s muškarcima. Općenito, POSI potiče deinstitucionalizaciju osoba s invaliditetom i inkluzivnost u zajednicu u mjeri u kojoj je to moguće. U javnosti su uvriježeni i stereotipi o ženama s teškoćama kao nesposobnima za majčinstvo i roditeljstvo, stoga mnoge žene ne dobivaju ni adekvatnu pravnu pomoć prilikom odgoja i skrbi o djeci (ibid).

Žene s invaliditetom rijetko prijavljuju nasilje u obitelji, pravobraniteljica smatra da je to iz razloga ekonomske ovisnosti i ovisnosti o skrbi muškaraca. Događaju se i situacije da, ukoliko žena i prijavi zlostavljanje, teško je dokazati nasilje ako je ono u obliku namjernog zanemarivanja njezinih osnovnih potreba kao vrsta kažnjavanja. Naravno, tu su i problemi poput

52 POSI - Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom. Sažetak izvješća o radu iz 2014. g. URL: <http://posi.hr/wp-content/uploads/2018/02/SA%C5%BDEK-IZVJE%C5%A0%C4%86E-POSI-31.03..pdf> (15.6.2018.)

nepristupačnosti skloništa, neprovođenja usluga neovisnog življenja i osobne asistencije, zbog toga su žene i djeca s teškoćama u razvoju svedeni na život u obitelji s nasilnikom (ibid). Ovakvi podaci su pokazatelj da je općenita ravnopravnost, težnja zajednice da se u sva područja uključe i žene na jednakopravnoj osnovi kao i muškarci i solidarnost sa ženama na veoma niskoj razini, a pogotovo kad je riječ o ženama, osobama s invaliditetom.

Nadalje, djeca s teškoćama u razvoju zakinuta su za razne procese poboljšanja njihovog zdravlja i života poput sustava dijagnostike, rane intervencije i psihosocijalne rehabilitacije. POSI uočava minorne pomake u sustavu predškolskog, osnovnoškolskog i srednjoškolskog odgoja i obrazovanja djece i učenika s teškoćama u razvoju. Inkluzivno obrazovanje jest bitno načelo u svim vrtićima i školama osim srednjih škola, ali se ne poštuje u većini slučajeva. Žalbe roditelja su uglavnom usmjerene na nedovoljan broj asistenata te njihovo financiranje. Isto tako, za nastavnike se rijetko organizira usavršavanje da bi ih se osposobilo za rad s djecom s invaliditetom (ibid). Prema Agenciji za odgoj i obrazovanje, od 2008. do 2014. g. održana su samo takva 22 stručna skupa usavršavanja za 700 nastavnika. A u 2013./2014. g. održana su tri stručna skupa za 120 nastavnika. Visokoškolsko obrazovanje za osobe s invaliditetom nije uključeno u hrvatsko zakonodavstvo iako skoro svi fakulteti omogućuju pravo prednosti pri upisu osobama sa 60 i više posto invaliditeta (ibid).

Pristupačnost za OSI također predstavlja veliku prepreku u samostalnom življenju (ibid). Iako su ministarstva raspisala natječaje za financijska sredstva za prilagodbu javnog prostora, u praksi se ništa nije izmijenilo i dalje su brojne institucije neprilagođene za njih i to uglavnom državne institucije poput Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje, Hrvatskog zavoda za mirovinsko osiguranje, Centri za socijalnu skrb, bolnice kao i prostori za stanovanje (ibid). Roditelji djece s teškoćama u razvoju žale se i na nemogućnost ostvarivanja statusa roditelja njegovatelja, brojne pritužbe su vezane i uz niske iznose minimalnih novčanih naknada, no i nemogućnosti stjecanja osobne invalidnine u slučajevima kad je utvrđeno da osobe primaju stipendiju za studiranje ili imaju vlastitu ušteđevinu (ibid).

U vezi mirovinskog sustava, žalbe su se odnosile na neostvarivanje prava na obiteljsku, invalidsku mirovinu, dječji doplatak. Što se tiče ostvarivanja prava sudjelovanja na političkim izborima, 2014. g. na izborima za predsjednika RH bio je zamijećen otežan pristup biračkim mjestima. Sudjelovanje na kulturnim, umjetničkim i sportskim događanjima predstavlja veliki problem za OSI zbog neprilagođenog prostora te je poradi toga dosta OSI isključeno iz takvih

aktivnosti (ibid).

Ono što je od ključne važnosti za ovaj rad jest izvješće Pravobraniteljice o radu udruga osoba s invaliditetom. Navodi da u Hrvatskoj djeluje oko 300 udruga za OSI. Udruge su veoma aktivne u omogućavanju ostvarivanja prava OSI te preuzimaju na sebe odgovornost pružanja skoro svih vrsta usluga od osiguranja usluge osobnog asistenta za osobe s najtežim vrstama invaliditeta, osiguranja mobilnih timova za pomoć u kući sve do usluga o kojima ovisi kvaliteta života OSI, rehabilitacijskih usluga i rane intervencije. Država očigledno zanemaruje svoju odgovornost u ovom resoru što manje-više predstavlja odgovor na moje istraživačko pitanje o raspodjeli odgovornosti između OCD i države i njenih institucija u vidu pružanja socijalnih usluga. U dosta slučajeva onemogućeno je pružanje takvih usluga zbog nadležnosti drugih institucija, teškoće samoorganizacije, manjkavosti u opremi i upitna je i kvaliteta usluge (ibid). POSI je često zaprimala pritužbe od njih zbog neosiguravanja financijskih sredstava za projekte udruga i druge djelatnosti. Kod nemogućnosti provedbe projekta, nisu zakinite samo udruge već napose i OSI jer im više nije omogućeno pravo na određenu uslugu. Udruge imaju problem i sa sklapanjem Ugovora o potpori za prijavljene projekte, terminima natječaja, često se događa da određeni projekt ne prođe natječaj. Što se tiče primjera visine financijskih sredstava koja se nude na natječajima, potrebno je spomenuti da je Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku u 2017. g. osiguralo 32.000.000 kuna za financiranje trogodišnjih programa udruga OSI. Minimalni iznos financijskih sredstava po pojedinom programu za jednu godinu provedbe bio je 150.000 kuna, a maksimalni je iznosio 400.000 kuna (in-portal.hr)⁵³. Nadalje, grad Zagreb je 5. travnja 2018. g. objavio javni natječaj za financiranje programa i projekata udruga OSI u svrhu unapređenja kvalitete života osoba s invaliditetom. Financijska sredstva koja bi bila dodijeljena udrugama iznosila su 2.550.000,00 kuna (zagreb.hr).⁵⁴ Iz ovoga bismo mogli zaključiti da država ima dovoljno sredstava za financiranje udruga, ali ih najčešće ne zna kvalitetno raspodijeliti. S

⁵³ In-portal.hr – news portal za osobe s invaliditetom. Ministarstvo socijalne politike: Natječaj za projekte udruga osoba s invaliditetom ukupne vrijednosti 32 milijuna kuna (24.3.2017.). URL: <http://www.in-portal.hr/in-portal-news/vijesti/13007/ministarstvo-socijalne-politike-natjecaj-za-projekte-udruga-osoba-s-invaliditetom-ukupne-vrijednosti-32-milijuna-kuna> (11.9.2018.)

⁵⁴ Zagreb. hr – Grad Zagreb – službene stranice. Javni natječaj za financiranje programa i projekata udruga iz područja socijalnog i humanitarnog značenja za unapređenje kvalitete života osoba s invaliditetom iz Proračuna Grada Zagreba za 2018. URL: <https://zagreb.hr/javni-natjecaj-za-financiranje-programa-i-projekat/124961> (11.9.2018.)

druge strane, često je prisutno i nepoštivanje zakonskih akata od strane vladajućih i stoga mnoge udruge imaju problema s prolaskom projekta na natječajima odnosno ti projekti bivaju teško odobreni. Međutim, onim udrugama s velikim kapacitetima, dobrom organizacijom i razvijenim programima bi se trebalo omogućiti osnivanje organizacijske jedinice za socijalne djelatnosti, skrb i pružanje usluga putem sklapanja ugovora s ministarstvom. Pravilnik o minimalnim uvjetima za pružanje socijalnih usluga i Katalog socijalnih usluga sadrži stavak o minimalnim uvjetima prostora i opreme za pružanje usluga (ibid).

U pregledu izvještaja POSI iz 2015. g., možemo uočiti neke promjene u odnosu na prethodnu godinu. UN-ov Odbor za prava osoba s invaliditetom zahtijevao je od Vlade da poradi na procesu deinstitucionalizacije što je ona posljedično i učinila. Dakle, zatvoreno je nekoliko ustanova socijalne skrbi i OSI su se mogle bolje uključiti u život u zajednici. No brojčani podaci još uvijek pokazuju sveprisutnost institucionalizacije i kršenja ljudskih prava OSI, u ustanove je smješteno 3182 djece s teškoćama u razvoju i odraslih osoba s tjelesnim, intelektualnim ili osjetilnim oštećenjem i 3830 osoba s mentalnim oštećenjem. Razina segregacije i institucionalizacije u Hrvatskoj se ne smanjuje za razliku od zapadnih zemalja koje su takav oblik skrbi ukinule. Osobe sa psihosocijalnim invaliditetom najviše borave u institucijama. Kao i 2014. g., i u godini izrade ovog izvještaja, djeci s teškoćama u razvoju nije pruženo pravo na odgovarajuće rehabilitacijske programe posebno u manjim sredinama (ibid). Isto tako, i dalje je prisutna segregacija djece OSI u obrazovanju, vrlo često ih se šalje u posebne obrazovne ustanove umjesto da pohađaju redovne škole uz prilagodbu i pomoć asistenata u nastavi ili rehabilitatora. Roditelji i dalje imaju poteškoće kod upisa djece u vrtić zbog izostanka podrške, nedovoljne educiranosti djelatnika, odgojitelja, nepristupačnosti čak i u slučajevima i kad su im osigurani asistenti. Učenici s teškoćama u razvoju su najčešće ili zakinuti za srednjoškolsko obrazovanje ili ih se upisuje u posebne škole. POSI pokušava napraviti neke pomake u visokoškolskom obrazovanju povećavajući kvalitetu studiranja studenata s invaliditetom (ibid).

U području zapošljavanja tijekom 2015. g. porasla je brojka zaposlenih osoba, bilo je evidentirano 2163 zaposlenih OSI, 39.21% više nego u 2014. g. Najviše OSI bilo je zaposleno na temelju zasnivanja radnog odnosa. Najveći postotak zaposlenih bio je u Zagrebu. No na kraju 2015. g. dolazi do oštrog pada zaposlenosti i stanje je gore nego godinu prije. Na dan 31. 12. 2015. g. na Zavodu za zapošljavanje bile su registrirane 7303 OSI. Bila je to najveća brojka nezaposlenih OSI nakon jednog desetljeća. Najveći postotak nezaposlenih OSI bio je zabilježen u

Zagrebu, 20.64%, a najmanje ih je bilo nezaposleno u Ličko-senjskoj županiji, 0.6% (ibid). U nekim zanimanjima javnog sektora velik broj poslodavaca ne poštuje kvotno zapošljavanje OSI. Većina ministarstava slijedi tu praksu ne zapošljavajući OSI prema zakonskoj kvoti, ali 5 ministarstava poštuju tu obvezu. To su sljedeća ministarstva: Ministarstvo zdravlja, Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, Ministarstvo uprave, Ministarstvo unutarnjih poslova i Ministarstvo branitelja (ibid).

I dalje se OSI žale na neprilagođenost javnog prostora i infrastrukture kao i stanovanja. Gledajući resor socijalne skrbi, pravo na osobnu invalidninu ostvarilo je manje korisnika nego u prethodnoj godini, dok je pravo na status roditelja njegovatelja koristilo više osoba nego 2014. g. Sudjelovanje u političkom životu je i dalje ograničeno za OSI zbog nepristupačnosti biračkih mjesta što se moglo zamijetiti i na izborima za zastupnike/zastupnice u Hrvatski sabor 2015. g. S obzirom na sportske aktivnosti (ibid), POSI potiče političke strukture da omoguće djeci sudjelovanje u sportskim aktivnostima. Kao što je obznanila i u prethodnom izvješću, prepreka za organizacije civilnog društva i njihovu predanost u osnaživanju OSI jest i dalje nedostatan financiranje. I u Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom, u članku 4. naglašava se potreba za suradnjom s OSI odnosno udrugama koje ih predstavljaju i njihovim uključenjem prilikom donošenja odluka. UN-ov odbor za prava osoba s invaliditetom upozorio je Vladu da mora što je prije moguće osigurati sva potrebna sredstva kako bi OCD mogle kvalitetno obavljati svoj posao te da Vlada mora ući u komunikaciju s udrugama kako bi zajedno mogli izgraditi bolju budućnost za OSI. Isto tako, nužna je i raspodjela odgovornosti oko socijalnih usluga između države i civilnog društva jer udruge nemaju tolike kapacitete da bi mogle pružati sve vrste usluga, a nažalost su prisiljene osigurati mnoge usluge za OSI (edukativne i kreativne radionice, dnevni boravak, okupljanja i susrete korisnika što je posebice osobama u manjim sredinama jedina vrsta socijalizacije, rana intervencija) koliko god mogu zbog izostanka intervencije države u tom polju (ibid).

Što se tiče izvješća o radu POSI iz 2016. g., od 30. svibnja do 17. listopada 2016. g. pravobraniteljica za OSI nije više mogla obavljati svoju dužnost jer joj je istekao mandat od osam godina, a postupak imenovanja pravobraniteljice bio je na čekanju i nije se finalizirao prije nego što će se izglasati nepovjerenje Vladi RH zbog novonastale krize u Vladi i otići na parlamentarne izbore (posi.hr)⁵⁵. Osobe s invaliditetom bile su prisiljene biti bez svoje jedine institucije koja

55 POSI - Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom. Sažetak izvješća o radu iz 2016. g. URL: <http://posi.hr/wp->

daje sve svoje napore u borbi za interese te populacije. Iz toga se očituje zapravo u kojoj mjeri društvo ne mari za njihove potrebe jer ostaviti osobu s invaliditetom bez njezinog “društvenog i najvažnijeg odvjetnika i zaštitnika” na tako dugo razdoblje krajnje je neodgovoran, beščutan i nečovječan postupak. Unatoč toj situaciji, zamjenici POSI ustrajali su u pomaganju OSI, no ni oni nisu uspjeli biti prava zamjena POSI. Građani su se zato manje obraćali POSI nego prethodne godine.

Ipak, u listopadu POSI se vratila na svoju funkciju i iščitavanjem ovog izvještaja, možemo vidjeti da se nisu zbile znatnije promjene u ostvarivanju prava OSI. OSI su slale pritužbe o diskriminaciji u okviru rada i zapošljavanja, socijalne zaštite, mirovinskog osiguranja, zdravlja i obrazovanja (ibid). Npr. rana intervencija djece s teškoćama u razvoju uopće se ne provodi u manjim gradovima i kad se provodi, osiguravaju je udruge. Slična je situacija i u obrazovanju u kojem je neizbježna segregacija djece s teškoćama u razvoju. POSI je provela i anketno istraživanje u stotinu srednjih škola diljem RH u kojem se 78 škola izjasnilo da imaju manjak rehabilitatora i nedovoljnu educiranost i informiranost nastavnika o OSI. I u obiteljskom životu OSI nailaze na velike prepreke, žene s invaliditetom se i u 2016. g. suočavaju s predrasudama, ali i pravnim zavrzlamama u vezi svog prava na majčinstvo i roditeljstvo te se suočavaju s čestim oduzimanjem djeteta od strane Centra za socijalnu skrb isključivo na osnovu invaliditeta (ibid).

Osvrćući se na zapošljavanje, u 2016. g. zaposleno je 2853 osobe što je malo više nego prethodne godine. Što se tiče sektora civilnog društva, POSI je u svibnju 2016. g. zahtijevala od Vlade RH, ministarstava i predsjednice RH podršku za udruge OSI i da se u najkraćem roku počnu izdvajati sredstva za sustavno financiranje (ibid). Kako je navela u daljnjem tekstu svog izvješća, udruge OSI pomažu svojim štićenicima u obrazovanju, socijalnom uključivanju djece s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom osiguravajući im usluge osobnog asistenta, prevoditelja znakovnog jezika, pratitelja za slijepe, asistenata u nastavi, pomoći u kući te brojne druge (ibid). S druge strane, primjećujemo da se država odnosno državne i javne institucije ne aktiviraju u dovoljnoj mjeri u pomaganju OSI te ni jednu prethodno navedenu uslugu nisu same pružile nego se za njihovo ostvarivanje trebaju izboriti udruge. Na temelju čl. 184. i 85. Zakona o socijalnoj skrbi, udruge imaju pravo sklopiti Ugovor s nadležnim Ministarstvom kako bi zadobile pravo pružateljica socijalnih usluga te si tako u određenoj mjeri osigurale financijska sredstva od države za svoje projekte. Pojedine udruge nalaze se pred zatvaranjem u nedostatku potrebnih

sredstava za svoje funkcioniranje (ibid).

Razlog tome je to što se sredstva najviše osiguravaju putem dodatnih djelatnosti ili iz EU fondova, uglavnom nisu pokrivena iz državnog proračuna. No došlo je i do postupnog prekida raspisivanja natječaja od strane države za financiranje različitih aktivnosti udruga za OSI. Isto tako, tadašnje Ministarstvo socijalne politike i mladih prestalo je sklapati ugovore s udrugama u svrhu provođenja njihovih projekata (ibid), to pokazuje da je stanje već zaista alarmantno i da se nešto mora učiniti da udruge za OSI mogu kvalitetno nastaviti s radom.

Ukratko, i u izvješću iz 2017. g. uočavaju se problemi na istim razinama kao i u prijašnjim izvješćima, OSI doživljavaju prepreke i diskriminaciju u okviru socijalne zaštite, skrbi, obrazovanja, zdravstva, zapošljavanja, pristupačnosti i mnogih drugih pitanja⁵⁶. U vezi diskriminacije, možda da samo izdvojim zapažanje POSI da je u 2017. g. na HZZ-u bilo 6497 nezaposlenih OSI, nije precizirala koliko je u toj godini bilo zaposlenih osoba s invaliditetom u odnosu na druge. Ali manje-više uvijek je isto stanje i u svijetu rada, poslodavci ne ulažu napore kako bi zaposlili OSI što je zaista velika prepreka u njihovoj težnji za zarađivanjem i vođenjem samostalnog života.

POSI je sudjelovala u međunarodnim projektima udruga OSI te se susretala i s lokalnim udrugama. Kad je riječ o njima, u lokalnim zajednicama te su udruge isključivo potpora djeci i osobama s invaliditetom, oni zapravo ovise o njihovim uslugama i aktivnostima (ibid). No nažalost kao što je POSI nebrojeno puta isticala, da bi udruge funkcionirale i da se ne bi našle pred zatvaranjem svojih vrata korisnicima, potrebna im je suradnja s Vladom i ministarstvima. Temeljna prepreka djelovanju tih udruga je i u 2017. g. izostanak političke potpore i nedostatnost financiranja (ibid). Europski socijalni fond omogućio je hrvatskim vlastima preraspodjelu svojih sredstava za razne programe, projekte i aktivnosti, pa tako i za jačanje razvoja civilnog društva, no ta sredstva se nisu iskoristila za osnaživanje takvih udruženja.

POSI je istaknula važnost postojanja održavanja tih udruga, citiram: “Rad tih udruga čiji su članovi djeca s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom zaslužuje posebno uvažavanje jer osiguravaju konkretne potpore i usluge koje je država kroz svoja tijela i institucije propustila osigurati”. Dok god vlada nesklad i nesuglasnost između civilnog društva i Vlade, teško će se promijeniti status OSI na bolje što se zamjećuje i kroz ova godišnja izvješća koja POSI marljivo

56 POSI - Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom. Izvješće o radu iz 2017. g. URL: <http://posi.hr/wp-content/uploads/2018/04/Sa%C5%BEetak-izvje%C5%A1%C4%87a-o-radu-Pravobraniteljja-za-osobe-s-invaliditetom-2017.-1.pdf> (15.6.2018.)

piše da bi upozorila na nemarnost hrvatske države u izgradnji boljeg svijeta i budućnosti za sve svoje građane bez obzira na njihove razlike.

7.2. Tipologija Saveza udruga OSI u Hrvatskoj

U sljedećem dijelu rada prezentirat ću tipologiju Saveza udruga OSI u Hrvatskoj prema vrsti oštećenja te brojnosti postojećih organizacija za OSI okupljenih u pojedinim savezima udruga. Pri izradi tablice s tipologijom Saveza, koristit ću web stranicu SOIH-a - zajednice saveza osoba s invaliditetom Republike Hrvatske. SOIH je krovna organizacija udruga OSI⁵⁷. Pod njenim okriljem nalazi se 15 Saveza udruga s različitim vrstama oštećenja i invaliditeta te okuplja 250 lokalnih udruga. Cilj SOIH-a jest unaprijediti kvalitetu životnog standarda OSI stvarajući uvjete za primjenu Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i boriti se protiv predrasuda koje pogađaju tu populaciju ljudi.

Tablica 1. - tipologija Saveza udruga OSI Hrvatske (SOIH – članice Zajednice Saveza udruga OSI Hrvatske. URL: <http://www.soih.hr/soih-clanice>. (16.6.2018.)

⁵⁷ SOIH - Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske. Članice. URL: <http://www.soih.hr/soih-clanice> (16.6.2018.)

SOIH - Zajednica Saveza udruga OSI Hrvatske (14 Saveza)	Brojnost udruuga Saveza	lokalnih članica
Hrvatski savez udruuga invalida rada - HSUIR	36 udruuga	
Hrvatski savez gluhih i nagluhih - HSGIN	24 udruge	
Hrvatski savez udruuga za osobe s intelektualnim teškoćama	32 udruge	
Hrvatski savez udruuga cerebralne i dječje paralize – HSUCDP	31 udruuga	
Savez društava distrofičara Hrvatske - SDDH	28 udruuga	
Savez društava multiple skleroze Hrvatske – SDMSH	21 udruuga	
Hrvatski savez udruuga osoba s tjelesnim invaliditetom	52 udruge	
Savez civilnih invalida rata Hrvatske - SCIRH	12 udruuga	
Savez udruuga za autizam Hrvatske - SUZAH	13 udruuga	
Hrvatski savez za rijetke bolesti - HSRB	24 udruge	
Hrvatska udruuga tetraplegičara i paraplegičara HUPT	6 udruuga	
Hrvatski savez udruuga mladih i studenata s invaliditetom – SUMSI		
Hrvatska udruuga za školovanje pasa vođiča i mobilitet – HUŠPVM	4 udruge	
OSVIT, udruuga ustanova, drugih pravnih osoba i građana koji provode profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom	7 udruuga	

8. Udruge osoba s cerebralnom paralizom u Hrvatskoj

Nakon prezentiranja tipologija Saveza udruga OSI i klasifikacije prema vrsti oštećenja, zaključno ću razmotriti društveni položaj osoba s cerebralnom paralizom putem rada i aktivnosti udruga nadležnih za njihovu skrb. Da bismo mogli ući dubinski u svakodnevni život osoba s cerebralnom paralizom, moramo se prije upoznati s definicijom tog poremećaja. “Cerebralna paraliza (CP) sveobuhvatan je naziv za različite neprogresivne poremećaje koji utječu na djetetovu sposobnost kretanja te držanja tijela i ravnoteže. Uzrok ovih poremećaja ozljeda je mozga prije poroda, tijekom poroda ili tijekom prvih godina djetetova života. Ozljeda ne oštećuje djetetove mišiće ili živce koji ih povezuju s leđnom moždinom već se odnosi na sposobnost mozga da kontrolira te mišiće” (cedepe.hr)⁵⁸. Ne samo da ograničava djetetovu sposobnost kretanja nego može biti uzrokom i drugih teškoća poput poteškoća u razvoju, u govoru, u učenju, problema sluha ili vida i epileptičnih napadaja (ibid).

U Hrvatskoj je prema Registru osoba s invaliditetom registrirano 5082 osoba s invaliditetom na osnovu dijagnoze cerebralne paralize. Od 5082 registrirane osobe s CP, 1778 djece pati od tog poremećaja (www.hzjz.hr)⁵⁹. Da bi se osvijestilo javnost o problemima i izazovima s kojima se suočavaju te osobe, Hrvatska svake godine obilježava 5. svibnja kao Nacionalni dan osoba s cerebralnom paralizom (www.hzjz.hr)⁶⁰.

Prije nego posvetim pozornost udrugama osoba s CP u Hrvatskoj, valja pokoju riječ napisati i o međunarodnoj organizaciji osoba s cerebralnom paralizom *International Cerebral Palsy Society* čije je sjedište u New Yorku. Osnovana je 1969. g. u Velikoj Britaniji, no sjedište joj je trenutno u SAD-u (icps.org.uk)⁶¹. ICPS navodi na svojim internetskim stranicama kako je u svijetu registrirano najmanje 17 milijuna ljudi s cerebralnom paralizom. Agenda ICPS jest promoviranje prava i dobrobiti osoba s cerebralnom paralizom, pružanje socijalnih usluga te

58 SOIH - Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske. Članice. URL: <http://www.soih.hr/soih-clanice> (16.6.2018.)

59 Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Nacionalni dan osoba s cerebralnom paralizom. URL: <https://www.hzjz.hr/sluzba-javno-zdravstvo/nacionalni-dan-osoba-s-cerebralnom-paralizom/> (15.6.2018.)

60 Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Nacionalni dan osoba s cerebralnom paralizom. URL: <https://www.hzjz.hr/sluzba-javno-zdravstvo/nacionalni-dan-osoba-s-cerebralnom-paralizom/> (15.6.2018.)

61 International Cerebral Palsy Society. What is the ICPS? URL: <http://posi.hr/wp-content/uploads/2018/04/Sa%C5%BEetak-izvje%C5%A1%C4%87a-o-radu-Pravobranitelja-za-osobe-s-invaliditetom-2017.-1.pdf> (15.6.2018.)

povezivanje osoba s CP, njihovih obitelji i stručnjaka u dijeljenju znanja o tom stanju i posljedično, unaprjeđivanju kvalitete njihovog funkcioniranja u svakodnevnici (ibid). ICPS kao međunarodna organizacija za ljude s CP obvezna je pomoći i udrugama u drugim zemljama posebice slabije razvijenim. ICPS zamjećuje da se djeca s CP vrlo često segregiraju i izoliraju iz zajednice i bivaju neključena u rehabilitaciju i medicinske tretmane koji bi im zasigurno pospješili stanje, naročito u zemljama u razvoju (ibid). Ako djeci s cerebralnom paralizom želimo pružiti svu potporu, ne smijemo ih gledati kao hendikepiranu djecu već kao svu ostalu djecu koja su zaigrana, smiješna, zanimljiva, voljena, ali mogu biti i zločesta i drska te kao i sva ostala djeca imaju želje, nade, snove i da, to su djeca s posebnim potrebama (When treating and supporting a child with CP it is imperative to look at the child not as a handicapped child, but as a child (playful, funny, interested, loving, naughty and/or cheeky at times, just like any other child) with wishes, dreams, hopes and – yes - a special child with special needs)⁶².

Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize (HSUCDP) utemeljen je 1968. g. u Zagrebu pod nazivom Društvo invalida cerebralne i dječje paralize. Nekoliko puta dolazilo je do izmjene imena, a 1998. g. stekao je naziv koji se zadržao do danas. HSUDCP ima nadležnost za 31 lokalnu udruhu (hsudcp.hr)⁶³. Savez od trenutka svog osnutka organizira niz aktivnosti i vodi projekte za osobe s cerebralnom paralizom. Programi su sljedeći: Unaprjeđenje roditeljske skrbi za djecu s teškoćama u razvoju, Promocija razvoja i rana intervencija, Klubovi samozastupanja mladih osoba s invaliditetom, Edukacijsko-terapijski kampovi. Savez je objavio i 30 knjiga i znanstvenih publikacija o cerebralnoj paralizi. Projekt Promocija razvoja i rana intervencija - roditelj u ulozi učitelja proveden je 2009. g. Svrha projekta bila je educirati roditelje djece s teškoćama u razvoju o ranom rastu i razvoju, neurorizičnosti te najčešćim teškoćama u razvoju koje se mogu pojaviti i savjetovati ih o tome što oni mogu napraviti da bi olakšali svojoj djeci te teške životne okolnosti koje su ih pogodile (ibid). Oko 300 roditelja prošlo je kroz individualna i grupna savjetovanja. Financijsku potporu projektu dalo je ondašnje Ministarstvo branitelja, obitelji i međugeneracijske solidarnosti (ibid).

Savez je organizirao i Klubove samozastupanja mladih osoba s invaliditetom kako bi se mlade potaklo na komunikaciju, spoznavanje svojih prava i zastupanje interesa (ibid). I taj se

62 International Cerebral Palsy Society. Statement of ICPS values. Why ICPS? URL: <http://www.icps.org.uk/page/why-icps> (15.6.2018.) - prevela autorica

63 Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize. Povijest i aktivnosti. URL: <https://www.hsudcp.hr/ot-nama/povijest-i-aktivnosti/> (15.6.2018.)

projekt odvio u 2009. g., sudjelovalo je 120 OSI i financiran je od tadašnjeg Ministarstva branitelja, obitelji i međugeneracijske solidarnosti. S provedbom projekta Edukacijsko-terapijski kampovi počelo se u svibnju 2010. g. u 22 grada u RH. Terapeuti su radili i s djecom s teškoćama u razvoju i njihovim roditeljima. Djeci su pomagali osposobiti se za određene aktivnosti kojima se prije nisu mogla baviti. Volonteri i suradnici lokalnih udruga usavršavali su se za pružanje raznih vrsta pomoći osobama s CP. 200 osoba sudjelovalo je u tom projektu (ibid). Savez je radio i na poticanju kvalitetnijeg življenja osoba s CP u lokalnoj zajednici uz pomoć komuniciranja s lokalnim vlastima.

Taj program je financiralo ondašnje Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi. Održavale su se i informativno-edukativne tribine za roditelje djece s CP gdje su se okupili vodeći stručnjaci s područja dječje pedijatrije, ortopedije, neurologije da bi roditeljima dali informacije o najnovijim načinima liječenja. Na tim tribinama sudjelovalo je preko 260 osoba, a projekt je financiralo tadašnje Ministarstvo socijalne politike i mladih i Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva (ibid). Savez je organizirao još niz projekata i programa poput PeThe, osobnog terapeuta (fizioterapeuta) za djecu s CP, Osnaživanje obitelji i djece s teškoćama u razvoju u 2014. g. čiji je cilj razvoj socijalnih usluga u zajednici za kvalitetniji život obitelji djece s CP, osiguran je putem sredstava iz Europskog socijalnog fonda, a provodi se u Petrinji, Križevcima i Bjelovaru. Daljnji projekti bili su Uključeni – recimo stop isključenosti, ŠIRA - širimo inovativne rehabilitacijske aktivnosti (ibid), možemo zaključiti da Savez ustraje u osiguranju integracije OCP u društvo svojim djelovanjem usprkos nepovoljnoj društvenoj i političkoj klimi koja i taj savez zahvaća o čemu ćemo više reći u idućem pasusu.

Savez je izradio dokument Udrugoskop o načinima opstojnosti udruga s cerebralnom paralizom. Podaci su se odnosili na 2012. g. (hsudcp.hr)⁶⁴. Udruge su izdvojile nekoliko ključnih problema, lošu suradnju s lokalnim vlastima, nepostojanje kvalitetnog pravnog okvira za potpuno osiguravanje aktivnosti, lošu komunikaciju između samih udruga, društvenu diskriminaciju, nepostojanje suradnje s medijima (ibid). Uobičajena je praksa da mediji vrlo rijetko pišu članke o OSI znajući da time ne bi postigli veliku čitanost. Punjenje naslovnica s bombastičnim vijestima, skandalima, na kraju krajeva, i crnom kronikom podići će im tiražu, ali pisanje o životu običnih građana i njihovoj borbi za ravnopravnošću ne zaslužuje toliku pozornost. No najvažnija teškoća

64 Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize. Udrugoskop 2012. URL: <https://www.hsudcp.hr/udruge/udrugoskop-2012/> (15.6.2018.)

s kojom se udruge suočavaju jest nedostatna potpora od strane vlasti.

Što se tiče socijalnih usluga, udruge osoba s CP nastoje pomoći svojim korisnicima koliko god je to moguće. Polovica udruga provodi uslugu pomoć u kući kao i usluge prijevoza i osobnog asistenta. 47% udruga radi na pravnoj pomoći korisnika. Psihološku pomoć za svoje članove provodi 41% udruga, a psiholozi, logopedi, radni terapeuti uključeni su u rad samo 38% udruga (ibid). Prijava projekata od strane udruga u dosta slučajeva se ne odvija zbog slabog iskustva u pisanju projekata, neinformiranosti o raspisanim natječajima, nedostatka stručnog osoblja (ibid).

U godišnjim izvještajima Saveza definirani su njegovi ciljevi, oni podrazumijevaju sljedeće: borba za zaštitu ljudskih prava za osobe s cerebralnom i dječjom paralizom, težnja k osiguravanju samostalnosti i neovisnosti u životu, suradnja i komunikacija s ostalim članicama Saveza u svrhu zajedničkih napora u ostvarivanju prava OSI, uključenost i poticanje primjene međunarodnih propisa i zakona koji se tiču osoba s cerebralnom paralizom, pružanje socijalnih usluga te stvaranje uvjeta za razvoj znanstvenih istraživanja o osobama s cerebralnom paralizom, suradnja s raznim institucijama i stručnim službama u osiguranju poboljšanja statusa osoba s CP, vršenje pritiska na vlast za osiguravanje cjeloživotnog učenja i strukovnog obrazovanja osoba s CP te za bolje stanje i uvjete na tržištu rada (hsudcp.hr)⁶⁵. Savez je u 2014. g. financijsku potporu dobivao od Ministarstva socijalne politike i mladih te je njegov rad počela financirati i Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva (ibid).

HSUDCP surađivao je tijekom 2014. g. s ostalim udrugama organiziranjem godišnjih skupština, okruglih stolova, radionica. U srpnju 2014. g. Savez je razvijao suradnju s POSI glede izrade paralelnog izvješća Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom o provedbi UN Konvencije o pravima osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj te upozorio na probleme s kojima se suočavaju roditelji i djeca s teškoćama u razvoju (ibid). Institucionalna podrška Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva znatno je pomogla HSUDCP-u da pokrije troškove organizacije okruglog stola i radionica za svoje udruge članice, rad na uklanjanju teškoća korisnika lokalnih udruga u tretmanima rehabilitacije, liječenja, osvješćivanja javnosti o problemima osoba s cerebralnom paralizom, čak i veću medijsku pokrivenost rada Saveza i njegovih udruga. Od 1. siječnja do 30. svibnja 2014. g. Savez je provodio program informatičke pismenosti i osposobljavanja za osobe s cerebralnom paralizom u vidu lakšeg zapošljavanja pod

65 Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize. Godišnje izvješće o radu HSUDCP iz 2014.g. URL: <http://www.hsudcp.hr/wp-content/uploads/2018/03/Godisnji-izvjestaj-HSUDCP-2014.pdf> (15.6.2018.)

nazivom Informatičke radionice za povećanje konkurentnosti osoba s cerebralnom i dječjom paralizom na tržištu rada i to uz financijsku potporu tadašnjeg Ministarstva socijalne politike i mladih. Polaznici su na kraju tečaja dobili međunarodni certifikat ECDL (Europska računalna diploma) (ibid).

U 2014. g. Savez je za provedbu projekta “Osnaživanje obitelji i djece s teškoćama u razvoju” dobio najviše financijskih sredstava od strane Europskog socijalnog fonda (52.76%), a i Ured za udruge Vlade ga je financirao jednim dijelom. Za provedbu trogodišnjih programa dobio je sredstva od tadašnjeg Ministarstva socijalne politike i mladih (21.73%), za institucionalnu podršku sredstva mu je dodijelila Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva (20.99%). Najmanju financijsku potporu dobio je od strane Hrvatskog zavoda za zapošljavanje i Grada Zagreba (ibid).

Pred kraj 2015. g. 13 saveza udruga osoba s invaliditetom odobrena su financijska sredstva za ulazak u Razvojnu suradnju s Nacionalnom zakladom. Sredstva je dobio i HSUDCP. HSUDCP je jačao suradnju sa svojim partnerskim udrugama i u ovoj godini (hsudcp.hr)⁶⁶. Pod pokroviteljstvom Saveza organizirana je i radionica „Jačanje kompetencija za razvoj kvalitetnih socijalnih usluga u lokalnim zajednicama“ da bi educirala voditelje udruga članica lokalnih sredina u stvaranju novih socijalnih usluga ili onih koje se ne provode, a trebale bi (ibid).

S nekoliko partnerskih udruga uspjeli su provesti novu uslugu koja propagira deinstitutionalizaciju uz pomoć obitelji i djeci s teškoćama u razvoju u njihovom vlastitom domu. Uz to, organizirali su dnevne centre, za “odmor od skrbi”. Na kraju ovog izvješća, Savez je informirao javnost o količini dodijeljenih sredstava za svoje programe. Najviše sredstava dobio je iz Europskog socijalnog fonda zajedno s Uredom za udruge Vlade RH (57,86%), a najmanje je dobio iz članarina i donacija (ibid).

Prema izvješću iz 2016. g. HSUDCP sudjelovao je u Razvojnoj suradnji u području Centara znanja za društveni razvoj u području unaprjeđenja kvalitete življenja osoba s invaliditetom (hsudcp.hr)⁶⁷. I te godine se Savez financirao sredstvima Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva. SOIH (Zajednica Saveza OSI RH) je formirao povjerenstvo u cilju

66 Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize. Godišnje izvješće o radu HSUDCP iz 2015. G. URL: <http://www.hsudcp.hr/wp-content/uploads/2012/11/Godisnje-izvjesce-HSUCDP-2015.pdf> (15.6.2018.)

67 Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize. Godišnje izvješće o radu HSUDCP iz 2016. G. URL: <http://www.hsudcp.hr/wp-content/uploads/2012/11/Godisnje-izvjesce-za-2016-HSUCDP.pdf> (15.6.2018.)

socijalnog partnerstva osoba s invaliditetom i Vlade RH (ibid). Vladi su upućeni zahtjevi za donošenje Nacionalne strategije za OSI 2016.-2020.g., institucionalnu podršku i financiranje udruga i saveza OSI, razvijanje rane intervencije, funkcionalniji sustav osobne asistencije, jačanje uloge Povjerenstva za osobe s invaliditetom Vlade RH, uključivanje predstavnika udruga OSI u saborske odbore i tijela (ibid).

HSUDCP organizirao je i okrugli stol 'Izgradnja kapaciteta za socijalne usluge u zajednici' upozoravajući na neučinkovitost hrvatske politike i vlasti u rasterećenju odgovornosti udruga (ibid). Udruge su morale zaposliti znatan broj pružatelja usluga i stručnjaka putem javnih radova i projekata kao i to da su morale preuzeti nadležnost na sebe u pogledu svih vrsta usluga. Socijalne usluge se ne pružaju u dovoljnoj mjeri bez obzira na napore udruga u njihovom osiguranju (ibid). Puno djece s teškoćama u razvoju je zakinuto za usluge, sredstva iz proračuna bi trebala dospjeti i u lokalnu zajednicu jer je ondje zabilježen izrazito loš društveni status osoba s CP (ibid). U 2016. g. HSUDCP bio je najviše financiran od strane Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku i to u svrhu programa za informatičko osposobljavanje osoba s cerebralnom paralizom (ibid).

HSUDCP je u 2017. g. sudjelovao na konferencijama i tribinama o položaju i pravima OSI te na 11. Europskom kongresu mentalnog zdravlja osoba s intelektualnim teškoćama⁶⁸. Na tom Kongresu predstavljen je rad "Challenges of Home-Based Service for Children with Developmental Disorders: Challenging Behavior and Parenting Stress" koji je objavljen u časopisu Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities (ibid). HSUDCP provodi program „Razvoj i širenje mreže socijalnih usluga koje pružaju udruge“ pod nazivom „Klubovi korisnika – Klub Aktiv“ u 5 hrvatskih županija, u trajanju od 3 godine započevši od 1. lipnja 2017. g. Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku dodijelilo im je financijska sredstva (42%) za taj program uz projekt In Puls. Svrha tog programa je zaustavljanje institucionalizacije osoba s invaliditetom pomoću osiguranja raznih socijalnih usluga poput grupa za učenje socijalnih vještina, likovnih, keramičkih, hobi radionica te grupa za podršku u kojima OSI uče o očuvanju svog identiteta, samopouzdanja, vjerovanja u vlastitu vrijednost (ibid). 2017. g. Savez je također dobivao financijsku pomoć od strane Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva. Uz financiranje ministarstva i Nacionalne zaklade, ostala sredstva (1%) HSUDCP stekao

68 Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize. Godišnje izvješće o radu HSUDCP iz 2017. G. URL: <http://www.hsucdp.hr/wp-content/uploads/2018/03/Godi%C5%A1nje-izvje%C5%A1%C4%87e-2017.pdf> (16.6.2018.)

je kroz članarine, donacije i refundacije (ibid).

8.1. Udruga za osobe s cerebralnom paralizom CeDePe

Nadalje, sljedeće potpoglavlje bit će posvećeno djelovanju jedne određene udruge za osobe s cerebralnom paralizom i njenim doprinosom kvalitetnijem životnom standardu ljudi s cerebralnom paralizom. Društvo osoba s cerebralnom i dječjom paralizom Zagreb CeDePe osnovano je 1977. g. Kako se navodi na web stranici, vode ju same osobe s invaliditetom ili njihove obitelji. CeDePe pruža socijalne usluge za djecu i osobe s cerebralnom paralizom, promiče i zagovara njihova obrazovna, kulturna, zdravstvena, socijalna prava i interese te socijalnu uključenost u zajednicu⁶⁹. CeDePe se zalaže za socijalni model invaliditeta te ravnopravni tretman prema svojim korisnicima.

Djelokrug udruge obuhvaća okupljanje djece i osoba s cerebralnom paralizom da bi im se pomoglo u životu, pokušavanje rješavanja problema OSI, predlaganje izmjene i nadopune zakona za svrhu bolje društvene uključenosti osoba s cerebralnom paralizom u zajednicu, pomoć u pružanju rehabilitacije, uključivanje u obrazovne programe, pružanje usluga pomoći i njege u kući, smještaja, boravka, osobne asistencije, pomoć pri zapošljavanju (ibid). Organiziraju i radionice i programe u kojima upozoravaju na potrebu poštivanja prava OSI te isto tako im i pomažu, surađuju s državnim institucijama, organima vlasti, ministarstvima, surađuju s drugim udrugama kao i sa svojim Savezom udruga (ibid). CeDePe se financira iz članarina, donacija, dobrovoljnih priloga, obavljanjem komercijalne djelatnosti, koncesije za pružanje socijalnih usluga, sufinanciranja putem natječaja, iz gradskog, državnog ili županijskog proračuna, fondova, fondacija, ostvarenih prihoda od organizacija događanja za prikupljanje sredstava, domaćih, međunarodnih, nevladinih ili vladinih udruga (ibid). Jedan od najvažnijih projekata koje je udruga provodila kroz svoj rad jest UPSS - učim, pripremam se, sudjelujem čija svrha je bila osobama s motoričkim teškoćama omogućiti potporu za što veću samostalnost i neovisan život. Usluge koje su im bile dostupne jesu stanovanje uz podršku⁷⁰. Ostali programi bili su Pomoć u

69 CeDePe - Društvo osoba s cerebralnom i dječjom paralizom. O nama. URL: <http://cedepe.hr/index.php/o-nama/ukratko-o-udruzi/> (16.6.2018.)

70 CeDePe - Društvo osoba s cerebralnom i dječjom paralizom. UPSS – Učim, Pripremam Se, Sudjelujem. URL:

kući, PETO metoda učenja i rehabilitacije u Zagrebu za djecu s poteškoćama u razvoju, Program razvoja sposobnosti djece s motoričkim teškoćama te Uključivanje mladih s cerebralnom paralizom u lokalnu zajednicu.

8.2. Ograničenja studije

Prije zaključka potrebno je istaknuti i stanovita ograničenja ove studije i istraživanja. Nažalost, nisam uspjela doći do puno podataka o načinu življenja, svakodnevici osoba s CP i suočavanja s izazovima u RH. Sama ta činjenica ukazuje na ozbiljan manjak istraživanja o životu ove društvene skupine. Jedini izvor informacija bile su mi dvije internetske stranice, one Hrvatskog saveza udruga cerebralne i dječje paralize te Društva s cerebralnom i dječjom paralizom. Konzultirala sam se još i s web stranicom međunarodnog društva osoba s cerebralnom paralizom, *International Cerebral Palsy Society*. Isto tako, treba naglasiti da je ovaj rad bio više-manje teorijski, stoga nisam uspjela prikupiti dovoljno informacija koje bih vjerojatno prikupila da sam provodila kvalitativno ili kvantitativno istraživanje vezano uz problematiku OSI i udruga osoba s invaliditetom.

9. Zaključak

U diplomskom radu nastojala sam prikazati položaj osoba s invaliditetom u društvu i s kakvim izazovima se one nose kroz teorijski dio, određenu literaturu i zapažanja raznih autora posebice sociologa o toj problematici, ali i kroz zakonodavni okvir i dokumente stručnih službi zaduženih za skrb o OSI. Sociolozi kao što su Colin Barnes, Mike Oliver ukazivali su na neodgovornost svoje discipline, sociologije da napravi nešto za boljitak OSI, u širem smislu, pokretanja znanstvenih istraživanja, udruživanja s raznim drugim znanstvenicima, recimo, sa znanstvenicima izučavateljima studija o invaliditetu. Problem je predstavljalo i to što su sociolozi većinu svoje karijere posvetili pisanju o medicinskom modelu invaliditeta i uvažavali njegovu ekspertizu ne pokušavajući malo zagrebat i ispod površine i vidjeti da se liječenjem OSI neće riješiti njihov problem već da za OSI najveću poteškoću predstavlja društvo, a ne invaliditet.

No bilo je i znanstvenika koji su prepoznali prepreke na koje OSI nailaze zaključivši da je interakcija između zajednice i njih neprimjerena te da ih ona čini hendikepiranima i invalidima. Među njima su se istaknuli sociolog Irving Zola i već prije spomenuti Mike Oliver. 80-ih godina 20. st. konceptualizirali su socijalni model invaliditeta koji je upućivao na nužnost hitne promjene obrazaca kulture, a ne na promjenu OSI i pročišćenje njihovih “bolesnih” tijela. No bez obzira na te pozitivne promjene i pomake, mnogi znanstvenici kao i drugi ljudi i dalje su se slagali s medicinskim modelom invaliditeta i nisu pokazali nikakvu tolerantnost prema OSI. Nažalost, nameće se zaključak da društvo nije puno naučilo na greškama iz prošlosti, u povijesti su nečovječno postupali prema OSI izdvajajući ih iz društva i smještajući ih u razne ustanove da bi im doslovno onemogućili življenje. Smatrali su da su te osobe nesposobne za normalan život te da se ne zaslužuju socijalizirati.

Situacija danas jest puno bolja jer mnogi društveni akteri sudjeluju u socijalizaciji OSI poput OCD-a, ali rezultati nisu zadovoljavajući. Podaci koje smo naveli pokazuju da je položaj OSI degradiran i neravnopravan u odnosu na druge dionike društva. Nemaju jednaka prava kao “zdravi” članovi društva isključivo zbog toga što im je teže funkcionirati bez dodatne pomoći ili su drugačijeg izgleda od uobičajenog i onog što se poima normalnim i vrijednim. Zajednica im ne može oprostiti različitost umjesto da ju uvažava i poštuje. Društvo razvija diskriminaciju i predrasude prema toj populaciji ne pitajući se što oni mogu učiniti za OSI kako bi im se olakšao život. Čini se da društvo i razni politički akteri nemaju dovoljno razvijeno suosjećanje, empatiju i

solidarnost prema potrebitima i stanovništvu na margini što bi moglo dovesti do znatnih promjena i uspjeha u integraciji svih ugroženih manjina.

Štoviše, država i politika se često oglašuju na potrebe i zahtjeve OSI, zakinuti su i u obrazovanju, zapošljavanju, socijalnoj skrbi. Sukladno koncepciji kombinirane socijalne politike, OCD ustraju u potpori OSI potičući ih na osposobljavanje i usavršavanje u svim područjima života. Pružaju im razne vrste socijalnih usluga i više nego što su dužni činiti preuzimajući ulogu države. Vrlo često im osiguravaju usluge o kojima ovisi kvaliteta i ponekad održavanje na životu poput usluga pomoći i njege u kući, smještaja, osobne asistencije, rane intervencije.

Referirajući se na izvješća POSI, pravobraniteljice za osobe s invaliditetom te izvješća Hrvatskog saveza udruga za osobe s cerebralnom i dječjom paralizom u kojima oni upozoravaju na kašnjenje natječaja, neodobravanje prijave projekata, nemogućnost pružanja usluga svima kojima je to potrebno te sve skupa, nedovoljno financiranje udruga OSI od strane državnih organa i vlasti, vidljivo je da je i njima upitno kvalitetno funkcioniranje i djelovanje u korist OSI. Mnoge udruge se iz tih razloga nalaze pred gašenjem i zatvaranjem.

Na kraju sam se posebno osvrnula na život osoba s cerebralnom paralizom i osiguravanje kvalitetnijeg životnog standarda kroz udruge koje su nadležne za brigu o njima.

Putem podataka koje sam uspjela prikupiti, a nisam uspjela pronaći puno podataka i sama ta činjenica ukazuje na to da OSI nisu ozbiljno shvaćene u svojoj zajednici te da ih se ne percipira na jednak način kao i ostale članove. Uglavnom, prisutan je ozbiljan manjak istraživanja o životu ove marginalizirane društvene skupine. Nadalje, i udrugama osoba s CP je naravno prepreka neadekvatno financiranje iako se trude provoditi programe i aktivnosti u najvećoj mogućoj mjeri. Održavaju i radionice, okrugle stolove s partnerskim udrugama potičući zajedništvo među sobom, posjećuju inozemne konferencije, prate primjenu domaćih i međunarodnih zakona i regulativa u svezi s OSI, ustraju u osiguravanju barem minimalne komunikacije s Vladom u zagovaranju i promoviranju interesa osoba s CP. OCD daju sve od sebe u borbi za ostvarivanje osnovnih ljudskih prava za OSI te na tom putu ne posustaju usprkos svim društvenim i političkim neprilikama. Zaključno, smatram da je potrebno provoditi što više znanstvenih istraživanja bilo socioloških ili drugih znanosti o ovoj temi kako bi se upozorilo na problematiku nejednakog statusa OSI u zajednici i kako bi se pokušalo znanstvenim ulaganjem i radom doći do stvaranja boljeg svijeta, svijeta mogućnosti i jednakih prilika za OSI.

Literatura

1. A. Stebnicki, M. i Marini, I. (2012.) *The Psychological and Social Impact of Illnes and Disability*. New York: Singer Publishing Company.
2. Barnes, C. i Oliver, M. (1993). "Disability: A Sociological Phenomenom Ignored by Sociologists". 1-22.
3. Benjak, T., Petreski, N., i Radošević, M. (2009). Izvješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj. *Zagreb, Hrvatski zavod za javno zdravstvo*.
4. Bežovan, G. i Matančević J. (2017.) *Civilno društvo i pozitivne promjene*. Zagreb: Školska knjiga.
5. Blažeka Kokorić, S. et al. (2010.) "SATISFACTION WITH LIFE AND INFORMAL AND FORMAL SOURCES OF SUPPORT AMONG PEOPLE WITH DISABILITIES". *Društvena istraživanja Zagreb*, 1(115):19-38.
6. Bunch, M. (2017.) "Julia Kristeva, Disability, and the Singularity of Vulnerability". *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, 134-150.
7. E. Green, S. i N. Barnartt, S. (2017). "Sociology looking at disability, what did we know and when did we know it?". *Research in social science and disability*, (9):1-287.
8. Garland-Tomson, R. (2005.) "Disability and Representation". *PMLA*, 120(2):522-527.
9. Goffman, E. (1963.) *Stigma - zabeleške o ophođenju sa narušenim idenitetom*. Novi Sad: Mediterran Publishing.
10. Gomez Bernal, R. i i Roca, B. (2016.) "Disability, social movements and radical theory: An anthropological approach". *Anthropological notebooks*, 22(2): 79-92.
11. Gray, C. (2009.) "Narratives of disability and the movement from deficiency to difference". *Cultural sociology*, 3(2): 317-332.
12. Grue, J. (2011.) "Discourse analysis and disability: Some topics and issues". *Discourse & Society*, 22(5):532-546.
13. Hadi, N. (2012.) "The rights of disabled persons in the EU and the implications for the Member States*". *Pravni vjesnik*, 28(3-4):191-204.
14. Leutar, Z. i Štambuk, A. (2005.) "Stavovi mladih prema osobama s tjelesnim invaliditetom". *Revija za sociologiju*, 37(1-2):91-102.
15. Leutar et al. (2014). "Uključenost osoba s invaliditetom u zajednicu". *Socijalne teme*, 89-

114.

16. L.Johnson, R. (2011.) "Introduction: Health and Disability". *Health and History*, 13(1):2-12.
17. Marinić, M. (2007.) "JESU LI OSOBE S INVALIDITETOM "INVALIDI"? Pitanje konceptualne naravi, ali i potreba izjednačavanja mogućnosti". *Institut društvenih znanosti Ivo Pilar, Zagreb*, 199-221.
18. McDonell, P. (2016.) "Disability, Deafness and Ideology in the late Twentieth and early Twenty-first Centuries". *Educação & Realidade*, 41(3):777-788.
19. Mihanović, V. (2010.) "Invaliditet u kontekstu socijalnog modela". *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 47(1): 72-86.
20. Najman Hižman et al. (2008.) "Stavovi građana prema osobama s invaliditetom u Hrvatskoj u usporedbi s Europskom unijom". *Socijalna ekologija Zagreb*, 17(1):71-93.
21. Ostojić Baus, J. "Kombinirana socijalna politika prema osobama s invaliditetom – podrška socijalnom modelu invaliditeta". *Revija socijalne politike*, 49-66.
22. Puljiz, V. et al. (2005). *Socijalna politika*. Zagreb: Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
23. Puljiz, V. et al. (2008). *Socijalna politika Hrvatske*. Zagreb: Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu
24. Putnam, M. (2005.) "Conceptualizing Disability". *Journal of disability policy studies*, 16(3):188-198.
25. Raghava Reddy, C. (2011). "From Impairment to Disability and Beyond: Critical Explorations in Disability Studies". *Sociological Bulletin*, 60(2):287-306.
26. Shuttleworth, R. i Meekosha, H. "The Sociological Imaginary and Disability Enquiry in Late Modernity". *Critical sociology*, 39(3): 350-367.
27. Titchkosky, T. (2000). "Disability Studies: The Old and the New". *The Canadian Journal of Sociology*, 25(2):197-224.

Web - medijski izvori:

28. Autism Europe. About us. Who we are. URL: <http://www.autismeurope.org/> (31. 5. 2018.), <http://www.autismeurope.org/who-we-are/> (31.5.2018.)
29. CeDePe - Društvo osoba s cerebralnom i dječjom paralizom. O nama. URL: <http://cedepe.hr/index.php/o-nama/ukratko-o-udruzi/> (16.6.2018.)
30. CeDePe - Društvo osoba s cerebralnom i dječjom paralizom. UPSS – Učim, Pripremam Se, Sudjelujem. URL: <http://cedepe.hr/index.php/upss-ucim-pripremam-se-sudjelujem/> (16.6.2018.)
31. Disabled People's International. A voice of our own. URL: <http://www.dpi.org/> (31.5.2018.)
32. Eamda, European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations. URL: <http://www.eamda.eu/> (31.5.2018.)
33. EAMHID - European association for mental health in intellectual disability. URL: <http://www.eamda.eu/> (31.5.2018.)
34. Euroblind. The voice of blind and partially sighted people in Europe. URL: <http://www.euroblind.org/about-us> (31.5.2018.)
35. European Disability Forum. Nothing about us without us. URL: <http://www.edf-feph.org/> (31.5.2018.)
36. ENIL - European Network on Independent Living. URL: <http://enil.eu/> (31.5.2018.)
37. EURORDIS - Rare diseases Europe. About EURORDIS. URL: <https://www.eurordis.org/about-eurordis> (31.5.2018.)
38. ESCIF - European Spinal Cord Injury Federation. About ESCIF. URL: http://www.escif.org/ESCIF,,about_escif.htm
39. EUD - European Union of the Deaf. URL: <https://www.eud.eu/> (31.5.2018.)
40. Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize. Povijest i aktivnosti. URL: <https://www.hsucdp.hr/o-nama/povijest-i-aktivnosti/> (15.6.2018.)
41. Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize. Udrugoskop 2012. URL: <https://www.hsucdp.hr/udruge/udrugoskop-2012/> (15.6.2018.)
42. Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize. Godišnje izvješće o radu HSUDCP iz 2014.g.URL:<http://www.hsucdp.hr/wp-content/uploads/2018/03/Godisnji-izvjestaj->

- HSUCDP-2014.pdf (15.6.2018.)
43. Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize. Godišnje izvješće o radu HSUDCP iz 2015.g. URL: <http://www.hsucdp.hr/wp-content/uploads/2012/11/Godisnje-izvjesce-HSUCDP-2015.pdf> (15.6.2018.)
44. Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize. Godišnje izvješće o radu HSUDCP iz 2016.g. URL: <http://www.hsucdp.hr/wp-content/uploads/2012/11/Godisnje-izvjesce-za-2016-HSUCDP.pdf> (15.6.2018.)
45. Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize. Godišnje izvješće o radu HSUDCP iz 2017.g. URL: <http://www.hsucdp.hr/wp-content/uploads/2018/03/Godi%C5%A1nje-izvje%C5%A1%C4%87e-2017.pdf> (16.6.2018.)
46. Hrvatski zavod za javno zdravstvo. (26.4.2018.) Nacionalni dan osoba s cerebralnom paralizom. URL: <https://www.hzjz.hr/sluzba-javno-zdravstvo/nacionalni-dan-osoba-s-cerebralnom-paralizom/> (15.6.2018.)
47. Inclusion Europe. Respect, solidarity and inclusion for people with intellectual disabilities and their families. About us. URL: http://inclusion-europe.eu/?page_id=83 (31.5.2018.)
48. In-portal.hr – news portal za osobe s invaliditetom. Ministarstvo socijalne politike: Natječaj za projekte udruga osoba s invaliditetom ukupne vrijednosti 32 milijuna kuna (24.3.2017.). URL: <http://www.in-portal.hr/in-portal-news/vijesti/13007/ministarstvo-socijalne-politike-natjecaj-za-projekte-udruga-osoba-s-invaliditetom-ukupne-vrijednosti-32-milijuna-kuna> (11.9.2018.)
49. International Cerebral Palsy Society. What is the ICPS? URL: <http://posi.hr/wp-content/uploads/2018/04/Sa%C5%BEetak-izvje%C5%A1%C4%87a-o-radu-Pravobranitelja-za-osobe-s-invaliditetom-2017.-1.pdf> (15.6.2018.)
50. International Disability Alliance. International Disability Alliance in brief. URL: <http://www.internationaldisabilityalliance.org/> (31.5.2018.)
51. International Federation of Persons with Physical Disability. URL: <http://www.fimitic.org/> (31.5.2018.)
52. Mental Health Europe. URL: <https://mhe-sme.org/> (31.5.2018.)

53. Ministarstvo uprave Republike Hrvatske. Registar udruga. URL: <https://uprava.gov.hr/registar-udruga/826> (14.8.2018.)
54. Narodne novine d. d. (28.4. 2017). Nacionalna strategija za izjednačavanje mogućnosti osoba s invaliditetom od 2017. do 2020. G. URL: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2017_04_42_967.html (3.4.2018.)
55. PMC - US National Library of Medicine, National Institutes of Health. Theories of disability in health practice and research. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1114301/> (3.4.2018.)
56. Posi. hr - Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom. Vizija i misija. URL: <http://posi.hr/vizija-i-misija/> (7.6.2018.)
57. POSI - Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom. Najčešća područja aktivnosti. URL: <http://posi.hr/najcesca-podrucja-aktivnosti/> (14.6.2018.)
58. POSI - Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom. Sažetak izvješća o radu iz 2014. g . URL:<http://posi.hr/wp-content/uploads/2018/02/SA%C5%BDEETAK-IZVJE%C5%A0%C4%86E-POSI-31.03..pdf> (15.6.2018.)
59. POSI - Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom. Sažetak izvješća o radu iz 2015. g. URL:http://posi.hr/wp-content/uploads/2018/01/SA%C5%BDEETAK-IZVJE%C5%A0%C4%86E-O-RADU-UREDAPRAVOBRANITELJICE-ZA-OSOBE-S-INVALIDITETOM-ZA-2015_1.pdf (15.6.2018.)
60. OSI - Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom. Sažetak izvješća o radu iz 2016. g. URL:<http://posi.hr/wp-content/uploads/2018/01/Izvjescje-o-radupravobraniteljice-za-osobe-s-invaliditetom-za-2016.pdf> (15.6.2018.)
61. POSI - Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom. Izvješće o radu iz 2017. g. URL:<http://posi.hr/wp-content/uploads/2018/04/Sa%C5%BEetak-izvje%C5%A1%C4%87a-o-radupravobranitelja-za-osobe-s-invaliditetom-2017.-1.pdf> (15.6.2018.)
62. SOIH – Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske. Članice Zajednice saveza OSI RH. URL: <http://www.soih.hr/soih-clanice> (14.8.2018.)
63. SOIH – Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske. URL: <http://www.soih.hr/> (3.4.2018.)
64. SOIH - Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske. Članice. URL:

- <http://www.soih.hr/soih-clanice> (16.6.2018.)
65. Stanford Encyclopedia of Philosophy. (16.12.2011.) Disability: Definitions, Models, Experience. URL: <https://plato.stanford.edu/entries/disability/> (3.4.2018.)
 66. UN - United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. URL: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf> (3.4.2018.).
 67. WHO - World Health Organization. Disabilities. URL: <http://www.who.int/topics/disabilities/en/> (3.4.2018.)
 68. World Bank. Disabilities. URL: <http://www.worldbank.org/en/topic/disability> (11.4.2018.)
 69. Zagreb.hr – Grad Zagreb – službene stranice. Javni natječaj za financiranje programa i projekata udruga iz područja socijalnog i humanitarnog značenja za unapređenje kvalitete života osoba s invaliditetom iz Proračuna Grada Zagreba za 2018. URL: <https://www.zagreb.hr/javni-natjecaji-za-financiranje-programa-i-projeka/124850> (11.9.2018.)

Zakoni:

1. *Zakon.hr*. Zakon o socijalnoj skrbi, *Narodne novine* 157/13, 152/14, 99/15, 52/16, 16/17, 130/17. URL: <https://www.zakon.hr/z/222/Zakon-o-socijalnoj-skrbi> (16.6.2018.)
2. *Zakon.hr*. Zakon o suzbijanju diskriminacije, *Narodne novine* 85/08, 112/12. URL: <https://www.zakon.hr/z/490/Zakon-o-suzbijanju-diskriminacije> (16.6.2018.)
3. *Zakon.hr*. Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom, *Narodne novine* 157/13, 152/14, 39/18. URL: <https://www.zakon.hr/z/493/Zakon-o-profesionalnoj-rehabilitaciji-i-zapo%C5%A1ljavanju-osoba-s-invaliditetom> (16.6.2018.)
4. *Zakon.hr*. Zakon o zaštiti osoba s duševnim smetnjama, *Narodne novine* 76/14
5. *Zakon.hr*. Zakon o pravobranitelju za osobe s invaliditetom, *Narodne novine* 107/07. URL: <https://www.zakon.hr/z/915/Zakon-o-pravobranitelju-za-osobe-s-invaliditetom> (16.6.2018.)

6. *Narodne novine d.d.* Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2017. do 2020. godine. *Narodne novine* 42/17. URL: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2017_04_42_967.html (16.6.2018.)
7. *Narodne novine d.d.* Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom. *Narodne novine* 6/07. URL: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/medunarodni/2007_06_6_80.html (16.6.2018.)
8. POSI - Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom. Strategija Vijeća Europe za osobe s invaliditetom 2017.- 2023. URL: <http://posi.hr/wp-content/uploads/2018/02/Strategija-Vijeca-Europe-za-osobe-s-invaliditetom-2017-2023.pdf> (16.6.2018.)

Sažetak

Tematika mog diplomskog rada je vezana uz osobe s invaliditetom (OSI), jednu od najranjivijih društvenih skupina. Osobe s posebnim potrebama susreću se s uskraćivanjem niza građanskih prava poput ekonomskih, obrazovnih, socijalnih, političkih, učestalo su izložene višestrukoj diskriminaciji. I to iz razloga što je zajednica u kojoj one žive nerijetko poimanja da su zbog svojih oštećenja nesposobne za normalan život što je naravno posve pogrešno tumačenje. OSI imaju jednaka prava i većinu sposobnosti kao i svi ostali članovi društva te bi trebale biti ravnopravne s njima. 13. prosinca 2006. g. Opća skupština Ujedinjenih naroda usvojila je Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom koju je Republika Hrvatska potpisala među prvim zemljama u svijetu, a ratificirala ju je 2007. g. (www.posi.hr)⁷¹. Ta Konvencija je trebala pokazati da OSI teško ostvaruju svoja prava zbog uvriježenih predrasuda u okolini, a ne zbog razine i vrste svog oštećenja. No nije došlo do ekstenzivnije primjene Konvencije u praksi te se nije znatnije poboljšao položaj osoba s invaliditetom u svijetu. U ovom radu ću se baviti problematikom javne potpore savezima udruga osoba s invaliditetom na nacionalnoj razini te raspodjelom odgovornosti za pružanje usluga osobama s invaliditetom između državnih i javnih te organizacija civilnog društva (OCD). Fokusirat ću se najviše na uvjete rada udruga osoba s cerebralnom paralizom. Udruge osoba s invaliditetom kao organizacije civilnog društva pokušavaju na sve načine pomagati svoje korisnike. Krovna organizacija udruga s invaliditetom u Republici Hrvatskoj jest Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (SOIH)⁷². Kako je navedeno na stranicama pravobraniteljice osoba s invaliditetom, takve udruge pomažu svojim štićenicima u obrazovanju, socijalnom uključivanju djece s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom osiguravajući im usluge osobnog asistenta, prevoditelja znakovnog jezika, pratitelja za

⁷¹ POSI – Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom. *Sažetak izvješća o radu pravobraniteljice za osobe s invaliditetom za 2016. g.* URL: <http://posi.hr/joomdocs/Sazetak-Izvjescia-o-radu-Pravobraniteljice-za-osobe-s-invaliditetom-za-20xx.pdf> (16.5.2017.)

⁷² Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (SOIH) – krovna organizacija OSI. URL: <http://www.soih.hr/> (16.5.2017.)

slijepe, asistenata u nastavi, pomoći u kući te brojne druge (www.posi.hr)⁷³. S druge strane, država se ne aktivira u dovoljnoj mjeri u pomaganju OSI te niti jednu prethodno navedenu uslugu nije sama pružila nego se za njihovo ostvarivanje trebaju izboriti udruge.

Nadalje, javnopolitičko polazište u ovom radu predstavlja kombinirana socijalna politika o kojoj su, između ostalih, pisali sociolog Vlado Puljiz, politolog i sociolog Gojko Bežovan i ostali u knjizi Socijalna politike Hrvatske. Kombinirana socijalna politika uključuje znatan angažman organizacija civilnog društva (uglavnom neprofitnih) u rješavanju gorućih problema pripadnika određene zajednice. Tim udrugama vlast je dužna omogućiti pružanje socijalnih usluga te u suradnji s njima provesti socijalne programe u cilju ostvarivanja jednakih prava svih građana na kvalitetan život (Puljiz et al 2008:393, 39).

U sklopu diplomskog rada izradit ću tipologiju saveza udruga OSI u Hrvatskoj prema vrsti oštećenja, brojnosti postojećih organizacija za OSI okupljenih u pojedinim savezima udruga te nadležnošću za njihovo djelovanje od strane državnih institucija. U radu ću koristiti sekundarnu analizu dostupnih kvalitativnih i kvantitativnih podataka. Fokusirat ću se na pretraživanje podataka s internetskih stranica (web stranica pravobraniteljice za OSI te web stranica različitih saveza udruga OSI), ali i iz novije literature (znanstvenih i stručnih studija) na bazi Hrčak te tiskanih publikacija. Zaključno, cilj mi je utvrditi kakvu ulogu civilno društvo (OCD) ima u poboljšanju životnih uvjeta osoba s invaliditetom, konkretnije skupina osoba s cerebralnom paralizom te koliko u tome sudjeluje država.

Ključne riječi: *Osobe s invaliditetom, zajednica, diskriminacija, civilno društvo, organizacije civilnog društva, kombinirana socijalna politika, udruge osoba s invaliditetom*

⁷³ Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (SOIH) – krovna organizacija OSI. URL: <http://www.soih.hr/> (16.5.2017.)

Abstract

My graduate thesis deals with persons with disabilities (PWD), one of the most vulnerable social groups. People with special needs encounter a deprivation of a series of civil rights such as economic, educational, social and political rights, and they are often exposed to a multiple discrimination because the community which they live in often perceives them as incapable of normal life because of their impairment, which is, of course, a completely misleading interpretation. PWD have the same rights and most capabilities as all other members of society and should be equal to them. On December 13, 2006 The United Nations General Assembly adopted the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. The Republic of Croatia was among the first countries in the world that signed it and ratified it in 2007 (www.posi.hr). This Convention should demonstrate that it is difficult for PWD to exercise its rights due to the existence of deeply ingrained prejudices in their environment, not due to the degree and type of their disability. However, there has been no extensive application of the Convention in practice and no major improvement in the position of persons with disabilities in the world.

In this thesis, I will deal with the issue of public support to the federations of associations of persons with disabilities at the national level and the distribution of responsibility for providing services to persons with disabilities between state, public and civil society organizations (CSO). I will focus the most on the working conditions of associations of people with cerebral palsy. Associations of persons with disabilities as civil society organizations try to help their users in every way. The umbrella organization of the associations for persons with disabilities in the Republic of Croatia is the Union of Alliances of Persons with Disabilities of Croatia. As stated on the website of the Ombudsperson for Persons with Disabilities, such associations assist their protégés in education, social inclusion of children with disabilities and people with disabilities by providing them with personal assistant services, sign language translators, blind escorts, teaching assistants, home care services and many others (www.posi.hr). On the other hand, the state is not actively involved in assisting the PWD and none of the above-mentioned services were provided by the state. Instead, the associations have to fight to make them available.

Furthermore, the political premise in this work is a combined social policy explained by sociologist Vlado Puljiz, political scientist and sociologist Gojko Bežovan and other authors in the book *Social Policy of Croatia*. A combined social policy involves a significant involvement of civil society organizations (mostly non-profit) in solving the problems of members of particular community. The government is obliged enable these associations to provide social services and to implement social programs in cooperation with them in order to achieve equal rights of all citizens to a quality life (Puljiz et al 2008: 393, 39).

As part of this graduate thesis, I will create the typology of the federation of associations for PWD in Croatia according to the type of impairment, the number of existing PWD organizations gathered in federation of associations and the jurisdiction of the state institutions over their activities. In this paper I will use a secondary analysis of the available qualitative and quantitative data. I will focus on the searching the Internet for information (web page of the ombudsperson for people with disability and web pages of federation of association for PWD), as well as the recent literature (scientific and professional studies) on Hrčak and printed publications. In conclusion, my goal is to identify the role civil society has in improving the living conditions of people with disabilities, more specifically the group of people with cerebral palsy, and how much the state participates in it.

Key words: *persons with disabilities, community, discrimination, civil society, civil society organizations, combined social policy, associations of persons with cerebral palsy, associations of persons with disabilities*