



MAPIRANJE SASTAVNICA NEOVISNOG ŽIVLJENJA

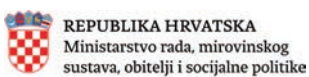
Prikaz rezultata istraživanja
iz projekta **Platforma 50+**





MAPIRANJE SASTAVNICA NEOVISNOG ŽIVLJENJA

Prikaz rezultata istraživanja



Projekt je sufinancirala Europska unija iz Europskog socijalnog fonda.

Izdavač:

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet
Edukacijsko-rehabilitacijska biblioteka. Znanstveni niz ; knjiga 28.

Za izdavača:

prof. dr. sc. Lelia Kiš-Glavaš

Urednici:

doc. dr. sc. Damir Miholić
Marica Mirić, dipl.ing.

Autori:

prof. dr. sc. Anamarija Žic Ralić
doc. dr. sc. Ljiljana Pintarić Mlinar
doc. dr. sc. Iva Hrastinski
prof. dr. sc. Daniela Bratković
izv. prof. dr. sc. Natalija Lisak Šegota
izv. prof. dr. sc. Sonja Alimović

Recenzenti:

prof. dr. sc. Maja Laklija
izv. prof. dr. sc. Jasna Kudek Mirošević
izv. prof. dr. sc. Ana Wagner-Jakab

Grafičko oblikovanje i tisak: Offset Tisak NP GTO d.o.o., Zagreb

Grafičko oblikovanje naslovnice: Sanja Rimac, mag. act. soc.

Naklada: 1000 primjeraka

ISBN 978-953-8321-09-2

Zagreb, 2023.



Projekt je sufinancirala Europska unija iz Europskog socijalnog fonda.

Sadržaj publikacije isključiva je odgovornost
Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske - SOIH.

Za više o EU fondovima:

www.esf.hr i www.strukturnifondovi.hr

Nositelji istraživanja „Mapiranje sastavnica neovisnog življenja - MSNŽ“: istraživački tim Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta (ERF) Sveučilišta u Zagrebu

Voditeljica istraživačkog tima: doc.dr.sc. Ljiljana Pintarić Mlinar

Članice istraživačkog tima: izv.prof.dr.sc. Sonja Alimović, prof.dr.sc. Daniela Bratković, doc.dr.sc. Iva Hrastinski, izv.prof.dr.sc. Natalija Lisak Šegota, doc.dr.sc. Tihana Novak, izv.prof.dr.sc. Renata Pinjatela, prof.dr.sc. Anamarija Žic Ralić.

Suradnici u provedbi istraživanja/ koistraživači - SOIH i Savezi partneri:

Hrvatski savez gluhih i nagluhih

Hrvatski savez slijepih

Hrvatski savez udruga invalida rada

Hrvatski savez udruga osoba s intelektualnim teškoćama

Hrvatski savez udruga osoba s tjelesnim invaliditetom

Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba “Dodir”

Hrvatska udruga paraplegičara i tetraplegičara

Savez civilnih invalida rata Hrvatske

Savez društava distrofičara Hrvatske

Savez društava multiple skleroze Hrvatske

Savez udruga za autizam Hrvatske

Studenti ERF-a, sa značajnim volonterskim angažmanom u projektu/ istraživanju na temu MSNŽ: Anamaria Beljak, Sara Bubalo, Dorotea Jelovica, Karla Galjar, Erika Kolar, Helena Perak, Katarina Sklepić, Lucija Tomičić, Karla Trzija, Lorena Vujnović

SADRŽAJ

PREDGOVOR

Poglavlje 1: POVEZANOST IZMEĐU SAMOSTALNOSTI DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU, NJIHOVIH SOCIJALNIH I EMOCIONALNIH KOMPETENCIJA, RODITELJSKOG PONAŠANJA I OBITELJSKIH AKTIVNOSTI (Anamarija Žic Ralić, Ljiljana Pintarić Mlinar, Iva Hrastinski)

1. UVOD	7
1.1. Samostalnost	7
1.2. Socijalne i emocionalne kompetencije	8
1.3. Roditeljsko ponašanje	9
1.4. Obiteljske aktivnosti	9
2. PROBLEM I CILJ ISTRAŽIVANJA	11
3. METODE RADA	12
3.1. Sudionici.....	12
3.2. Mjerni instrumenti	12
3.3. Način provođenja istraživanja	14
3.4. Metode obrade podataka	14
4. REZULTATI	15
4.1. Povezanost samostalnosti	15
4.2. Povezanost socijalnih i emocionalnih kompetencija (SEK)	15
4.3. Povezanost roditeljskih ponašanja	16
4.4. Povezanost obiteljskih aktivnosti	16
5. RASPRAVA	22
6. ZAKLJUČAK	27
7. LITERATURA	28

Poglavlje 2: IZAZOVI NEOVISNOG ŽIVLJENJA IZ PERSPEKTIVA OSOBA S INVALIDITETOM, RODITELJA I STRUČNJAKA (Daniela Bratković, Natalija Lisak Šegota, Sonja Alimović)

1. UVOD	33
2. POLAZIŠTA I PROBLEM ISTRAŽIVANJA	35
3. CILJ ISTRAŽIVANJA I ISTRAŽIVAČKA PITANJA	36
4. METODE RADA	36
4.1. Sudionici istraživanja	36
4.2. Metode prikupljanja podataka	37
4.3. Način provedbe istraživanja	38
4.4. Kvalitativna analiza podataka	39
4.4.1. Vrsta kvalitativne analize podataka i koraci analize	39
5. REZULTATI ISTRAŽIVANJA	40
5.1. Izazovi neovisnog življenja iz perspektive osoba s invaliditetom	40
5.2. Izazovi neovisnog življenja osoba s invaliditetom iz perspektive roditelja	58
5.3. Izazovi neovisnog življenja osoba s invaliditetom iz perspektive stručnjaka	65
5.4. Povezivanje ključnih nalaza istraživanja	81
6. RASPRAVA	86
7. ZAKLJUČNA RAZMATRANJA I PREPORUKE	92
8. LITERATURA	96

PREDGOVOR

Konvencija UN-a o pravima osoba s invaliditetom (KPOSI), kao temeljni dokument i prvi obvezujući međunarodni instrument u području zaštite ljudskih prava osoba s invaliditetom, dovela je do novog poimanja i ozračja u pristupu invaliditetu te potaknula snažan odmak od medicinskog prema socijalnom i modelu ljudskih prava. Projekt Platforma 50+ čiji se rezultati istraživanja prikazuju u ovoj ediciji, teži tome da se svih 50 članaka KPOSI sustavno pretoči u ostvarenje prava i temeljnih sloboda svih osoba s invaliditetom. Doprinos sagledavanju takvog pristupa u Republici Hrvatskoj vidljiv je i po tome što su po prvi put kroz programiranje projektnih natječaja povezane dvije iznimno bitne sastavnice za unaprjeđenje položaja osoba s invaliditetom, a to su korisnička i znanstvena perspektiva iz kojih trebaju proizaći znanstveno utemeljeni prijedlozi za razvoj politika u području invaliditeta. Projekt Platforma 50+ provodio se u razdoblju od listopada 2020. do listopada 2023. u okviru poziva „*Tematske mreže za društveno-ekonomski razvoj te promicanje socijalnog dijaloga u kontekstu unapređivanja uvjeta rada - UP.04.2.1.06*“ Europskog socijalnog fonda, u sklopu Operativnog programa „*Učinkoviti ljudski potencijali 2014.–2020.*“, u tematskom području „*Poboljšanje kvalitete življenja osoba s invaliditetom*“. Sufinanciran je sredstvima iz Europskog socijalnog fonda i Državnog proračuna RH (Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike). Nositelj projekta je SOIH - Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (voditeljica: predsjednica SOIH-a Marica Mirić), a proveden je u partnerstvu s 11 nacionalnih saveza osoba s invaliditetom i Edukacijsko-rehabilitacijskim fakultetom Sveučilišta u Zagrebu kao znanstvenom institucijom (koordinatori suradnje: doc.dr.sc. Damir Miholić i prof.dr.sc. Daniela Bratković). Uspostavljena je Tematska mreža *Platforma 50+* kroz povezivanje SOIH-a kao krovne organizacije brojnih udruga osoba s invaliditetom i nacionalnih saveza okupljenih po vrsti invaliditeta kako bi se izvršio uvid u specifičnosti svake pojedine skupine te pripremili prijedlozi koji bi u potpunosti respektirali različitosti. Ta ekspertiza neposredno je povezana s perspektivom udruga članica koje djeluju u lokalnim zajednicama te iskustvenom perspektivom pojedinaca - osoba s invaliditetom; roditelja djece i mladih s teškoćama u razvoju i odraslih osoba s invaliditetom; a također i stručnjaka različitih profila koji rade s ovim osobama, a koji su bili uključeni u istraživanje. Projektom je tako po prvi put kroz znanstveno utemeljen pristup istovremeno obuhvaćeno više korisničkih perspektiva i dobiveni su rezultati čiji je sinergijski učinak poslužio kao temelj za izradu prijedloga smjernica za razvoj politika u području invaliditeta. To je doprinijelo ostvarenju ciljeva projekta kojima se želi ojačati društveni utjecaj organizacija osoba s invaliditetom u zaštiti prava i poboljšanju kvalitete življenja osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj, ojačati partnerstvo i suradnju između organizacija osoba s invaliditetom, akademske zajednice i javnog sektora te ojačati kapacitete organizacija osoba s invaliditetom za povećanje utjecaja na proces donošenja odluka, praćenje i izradu javnih politika od važnosti za osobe s invaliditetom. Nakon provedenog ispitivanja javnog mnijenja i potreba društva, utvrđena je potreba provođenja znanstvenih istraživanja u tri prioriteta područja za djecu i mlade s teškoćama, osobe s invaliditetom i njihove roditelje: a) Usklađenost nacionalnog zakonodavstva s Konvencijom UN-a o pravima osoba s invaliditetom, b) Mapiranje sastavnica neovisnog življenja i c) Primjena i perspektive asistivne tehnologije. Dobiveni rezultati istraživanja predstavljaju polazište za izradu smjernica u cilju razvoja novih i unaprjeđenja postojećih javnih politika u području zaštite prava djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom.

Istraživanje „**Mapiranje sastavnica neovisnog življenja - MSNŽ**“ proizašlo je iz preporuka dobivenih ispitivanjem javnog mnijenja i potreba društva kroz koje je naglašeno da koncept utemeljen na filozofiji i principima neovisnog življenja u RH nije u potpunosti zaživio. Brojne

su sastavnice za koje je potrebno poduzeti hitne mjere kako bi se spriječila institucionalizacija i osobama s invaliditetom omogućio život dostojan čovjeka. Na isto ukazuje i Konvencija UN-a o pravima OSI u članku 19. koji zahtijeva omogućavanje neovisnog života u zajednici, pristupačnost javnih resursa svim građanima, dostupnost odgovarajućih usluga individualizirane podrške, a sve u cilju sveobuhvatnog društvenog uključivanja.

Polazeći od specifičnih potreba vezanih za kronološku dob, istraživanjem „MSNŽ“ su obuhvaćena dva odvojena, ali i uzajamno komplementarna istraživačka zadatka. Kvantitativnim pristupom željelo se, temeljem procjene roditelja, dobiti uvid u razinu socijalnih i emocionalnih kompetencija djece s teškoćama u razvoju, u njihove obiteljske aktivnosti i ponašanje roditelja prema djeci s teškoćama u razvoju. Kvalitativnim pristupom obuhvaćena je analiza ostvarivanja pretpostavki, odnosno mogućnosti neovisnog življenja osoba s invaliditetom u RH. Stoga je i prikaz rezultata istraživanja podijeljen u dva zasebna poglavlja, tj. koautorska rada:

1. Žic Ralić, A., Pintarić Mlinar, LJ., Hrastinski, I.: *Povezanost između samostalnosti djece s teškoćama u razvoju, njihovih socijalnih i emocionalnih kompetencija, roditeljskog ponašanja i obiteljskih aktivnosti*
2. Bratković, D., Lisak Šegota, N., Alimović, S.: *Izazovi neovisnog življenja iz perspektiva osoba s invaliditetom, roditelja i stručnjaka.*

Urednici:
Marica Mirić i Damir Miholić

POGLAVLJE 1:

Anamarija Žic Ralić, Ljiljana Pintarić Mlinar, Iva Hrastinski
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu

POVEZANOST IZMEĐU SAMOSTALNOSTI DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU, NJIHOVIH SOCIJALNIH I EMOCIONALNIH KOMPETENCIJA, RODITELJSKOG PONAŠANJA I OBITELJSKIH AKTIVNOSTI

1. UVOD

Polazeći iz cjeloživotne perspektive, poznato je da rana iskustva utječu na kasnija iskustva i dugoročne ishode. Jedan od važnih dugoročnih ishoda za djecu s teškoćama u razvoju je postizanje neovisnog življenja u odrasloj dobi. Da bismo to ostvarili važno je tijekom djetinjstva razvojne ciljeve povezivati s postizanjem željenih dugoročnih rezultata i usklađivati ih s dugoročnim strateškim planom za svako dijete s teškoćama u razvoju i njegovu obitelj (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2018).

1.1. Samostalnost

Primarni cilj tijekom djetinjstva je razviti vještine upravljanja vlastitim životom kao i vještine potrebne za zdrav, aktivan i neovisan život osobe uključene u zajednicu u željenoj mjeri (Heckhausen, Wrosch i Schulz, 2010). Kako bi se pomoglo djeci s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima u postizanju ovih ishoda, potrebno je postaviti široki niz kratkoročnih ciljeva, na temelju individualnih potreba djeteta. Primjerice, dugi niz godina potrebna je podrška djeci s teškoćama u razvoju pri svladavanju aktivnosti svakodnevnog života od bazične samostalnosti u hranjenju, oblačenju i higijeni ka složenijim vještinama kao što su pomaganje u kućanskim poslovima, sudjelovanje u pripremanju jednostavnijih obroka, do kompleksnih vještina brige o sebi, svom domu i drugima oko sebe, pri čemu treba imati u vidu da mnoge odrasle osobe s invaliditetom trebaju vođenje i podršku u prilagođavanju tih vještina potrebama svakodnevnog života. Pored vještina svakodnevnog života kojima se rješavaju praktični problemi, ishodi neovisnog života također uključuju postizanje emocionalnog blagostanja i osiguravanje zadovoljenja socijalnih potreba (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2018). Stoga je u kontekstu postizanja neovisnog življenja važno posvetiti pažnju čimbenicima koji su povezani s razvojem samostalnosti, te socijalnih i emocionalnih kompetencija djece s teškoćama. U Hrvatskoj nedostaju istraživanja koja bi dala uvid u čimbenike tijekom odrastanja djeteta s teškoćama u razvoju koji se odražavaju na postizanje neovisnog življenja odraslih osoba s invaliditetom.

Postizanje samostalnosti u obavljanju aktivnosti svakodnevnog života za mnogu djecu s teškoćama u razvoju i njihove roditelje predstavlja izazov. Među djecom s teškoćama u razvoju, teškoće u samostalnosti pri obavljanju aktivnosti svakodnevnog života izrazitije su prisutne kod djece s intelektualnim teškoćama, djece s poremećajem iz spektra autizma (Kilincaslan i sur., 2019) kao i kod djece s motoričkim poremećajima (Jackman i sur., 2021) zbog čega se više oslanjaju na podršku članova obitelji, prvenstveno roditelja. Stav i ponašanje roditelja mogu utjecati na samostalnost djece u brizi o sebi. Previše zaštitničko ponašanje roditelja, kao i previše popuštanja i konstantno pomaganje, iako bi dijete moglo samo obaviti aktivnost, smanjuju djetetovu samostalnost (Pesau, Sumijati i Widyorini, 2020; Callus, Bonello, Mifsud i

Fenech, 2019). Pretjerano zaštićivanje, restriktivna kontrola, prevelika uključenost roditelja i upravljanje djetetom i odlukama, povezano s lošim učincima na djetetovu samostalnost u brizi o sebi i dovodi do suzbijanja autonomije, a također negativno utječe na odrastanje i samopouzdanje mladih s teškoćama u razvoju, jer tako dobivaju informaciju da nisu sposobni napraviti nešto, što ih može činiti vrlo nesigurnima (Gagnon, Garst, Kouros, Schiffrin i Cui, 2020). S druge strane, pozitivne interakcije između roditelja i djeteta, toplina, spremnost roditelja na odgovor na djetetove potrebe, ohrabrivanje i kognitivna stimulacija povezani su s pozitivnim razvojnim ishodima djece s teškoćama u razvoju u brojnim područjima među kojima su jezični razvoj, socijalni i emocionalni razvoj, motorički, ponašanje djeteta, prilagodba na školu, aktivnosti svakodnevnog života i razvoj autonomije (Vilaseca i sur., 2019). U Hrvatskoj nedostaje istraživanja o roditeljskom ponašanju, odnosno stilovima roditeljstva prema djetetu s teškoćama u razvoju, kao i povezanosti roditeljskog ponašanja s različitim vještinama kod djece s teškoćama u razvoju.

1.2. Socijalne i emocionalne kompetencije

Djeca i mladi s teškoćama u razvoju vrlo su heterogena skupina u kojoj postoje razlike u teškoćama socijalnog i emocionalnog funkcioniranja, između različitih vrsta teškoća i unutar pojedine vrste teškoća (Wiley i Siperstein, 2015). Istraživanja pokazuju deficite u različitim područjima socijalnog i emocionalnog funkcioniranja djece s teškoćama u razvoju (npr. Žic Ralić i Trzija, 2023; Narváez-Olmedo, Sala-Roca, Urrea-Monclús, 2021; Swift i sur., 2021; Emerson i sur, 2019). Socijalne i emocionalne kompetencije objedinjuju skup sposobnosti koje pomažu ljudima u razumijevanju i kontroliranju vlastitih emocija, suosjećanju s drugima, uspostavljanju i održavanju pozitivnih odnosa te donošenju odgovornih odluka (The Collaborative for Academic, Social, and Emotional Learning - CASEL, 2005). Socijalne i emocionalne kompetencije uključuju vještine koje omogućuju djeci da se smire kada se ljute, iniciraju prijateljstva, rješavaju sukobe, čine etičke i sigurne izbore te konstruktivno doprinose svojoj zajednici (Payton i sur., 2008). Ove kompetencije se razvijaju kroz životna iskustva i u interakciji s okolinom, prvenstveno bliskim osobama, odnosno članovima obitelji, vršnjacima i učiteljima. Prema CASEL-ovom modelu temeljne socijalne i emocionalne kompetencije ključne za učenje i zdrav razvoj su: svijest o sebi, socijalna svijest, upravljanje sobom, vještine odnosa s drugima i odgovorno donošenje odluka (Dusenbury, Calin, Domitrovich i Weissberg, 2015).

Često se događa da su teškoće djeteta, kao primjerice deficit pažnje i hiperaktivni poremećaj (ADHD), poremećaj iz spektra autizma, intelektualne teškoće, direktno povezane s deficitima u socijalnim i emocionalnim kompetencijama. Žic Ralić i Trzija (2023) su utvrdile statistički značajno nižu svijest o sebi, socijalnu svijest, vještine upravljanja sobom, vještine odnosa s drugima, cilju usmjerena ponašanja, osobnu odgovornost, donošenje odluka i optimistično razmišljanje kod djece s ADHD-om u odnosu na tipične vršnjake. Autorice potkrepljuju dobivene rezultate nizom spoznaja o utjecaju simptoma impulzivnosti i nepažnje, slabijih izvršnih funkcija, te slabe emocionalne regulacije i povećane negativne emocionalnosti na socijalno i emocionalno funkcioniranje djece s ADHD-om. Istraživanja također pokazuju povezanost simptoma poremećaja iz spektra autizma (PSA) kao što su teškoće komunikacije (Hobson, Hobson, R.P., Malik, Bargiota i Calo, 2013), teškoće u održavanju pažnje, združenoj pažnji, razumijevanju suptilnih socijalnih znakova, tuđih perspektiva i emocionalnih stanja (Kasari i Patterson, 2012) s njihovim socijalnim interakcijama, uspostavljanjem i zadržavanjem prijateljstava kao i sa socijalnom uključenosti djece s PSA. Intelektualne teškoće po svojoj definiciji podrazumijevaju teškoće u socijalnoj domeni adaptivnih vještina (Schalock, Luckasson i Tasse, 2021). Na socijalno i emocionalno funkcioniranje, pored obilježja djeteta utječu i iskustva s okolinom, stoga je važno istraživati kako obilježja okoline utječu na socijalne i emocionalne kompetencije djece s teškoćama.

1.3. Roditeljsko ponašanje

Obitelj je djetetovo prvo okruženje u kojem stječe razne za život nužne vještine, a kroz obiteljske interakcije razvija socijalne i emocionalne kompetencije (Dworkin i Serido, 2017). Obitelji djece s teškoćama u razvoju suočavaju se s brojnim izazovima u roditeljstvu i pružanju potrebne podrške i skrbi djeci s teškoćama u razvoju, tako da su potrebna istraživanja koja će pokazati povezanost roditeljskog ponašanja i obiteljskih aktivnosti s ishodima u razvoju djece s teškoćama. Djeca s teškoćama u razvoju mogu ovisiti o svojim roditeljima dulje i u većoj mjeri nego djeca koja su tipičnog razvoja, a također vrsta i stupanj djetetove teškoće kao i veća učestalost nepoželjnih ponašanja kod ove populacije mogu utjecati na roditeljstvo (Gagnon i sur., 2020; Marston, Cho, Pridham, McPherson i Polfuss, 2022). U svijetu je nedovoljno istraživanja koja pokazuju utjecaj roditeljskog ponašanja na razvojne ishode djece s teškoćama u razvoju. Istražujući efekt roditeljskih stilova odgoja Dyches, Smith, Korth, Roper i Mandleco (2012) su metaanalizom dotadašnjih istraživanja utvrdili sveukupni povoljan učinak autoritativnog pozitivnog roditeljstva na niže razine socijalno neprilagođenih vještina i cjelokupnih eksteraliziranih problema u ponašanju kod djece s teškoćama u razvoju. Suprotno tome, Green, Caplan i Baker (2014) su utvrdili dvostruko češću primjenu ometajuće, nametljive kontrole djeteta kod majki djece s teškoćama u razvoju u odnosu na majke tipične djece. Utvrđena je povezanost nametljive kontrole s nižim adaptivnim i socijalnim vještinama djece s teškoćama u razvoju. Slično tome je utvrđeno i u istraživanju Day i suradnika (2021), da roditelji djece s teškoćama u razvoju češće od roditelja tipične djece koriste ponašanja prisile poput vikanja i ljutnje na dijete, izazivanja krivnje, posramljivanja, udaranja djeteta i svađanja s djetetom oko njegovog ponašanja, što je povezano s problemima mentalnog zdravlja kod djece, lošijim školskim uspjehom i agresivnim ponašanjem djece s teškoćama u razvoju. U istraživanju Green i Baker (2011) pokazalo se kako je niska razina roditeljske podrške i/ili pokazivanje negativnih roditeljskih osjećaja prema djetetu povezano s lošijim socijalnim vještinama djece s teškoćama u razvoju, dok kod djece tipičnog razvoja ta povezanost nije toliko velika. U istraživanju provedenom u sklopu ovoga projekta Tomičić (2023) je utvrdila povezanost roditeljske podrške sa socijalnim i emocionalnim kompetencijama i samostalnošću djece s intelektualnim teškoćama, dok je popustljivo roditeljsko ponašanje povezano sa slabijim vještinama djece s intelektualnim teškoćama u upravljanju sobom i manjom samostalnošću djece u brizi o sebi. Potrebna su daljnja istraživanja kako bi se dobio jasniji uvid u mogućnosti i doseg poticanja razvoja djece s teškoćama u razvoju putem podrške roditeljima u primjeni pozitivnih roditeljskih ponašanja poput autoritativnog stila roditeljstva.

1.4. Obiteljske aktivnosti

Sudjelovanje djece s teškoćama u obiteljskim, školskim, rekreacijskim i drugim aktivnostima omogućuje stjecanje brojnih znanja i kompetencija kroz interakciju s drugima oko sebe. Pored toga sudjelovanje u različitim socijalnim aktivnostima djeci s teškoćama u razvoju stvara osjećaj pripadanja, potiče razvoj samopouzdanja te omogućuje razvoj prijateljskih odnosa (Alghamdi, Chiarello, Palisano i McCoy, 2017). Provođenje zajedničkog slobodnog vremena roditelji vide kao priliku za unapređivanje obiteljskog funkcioniranja u područjima komunikacije i povezivanja, ali i kao priliku za promicanje kvalitete obiteljskog života te kao pomoć članovima obitelji da razviju neke dodatne socijalne vještine poput rješavanja problema, pregovaranja te postizanja kompromisa (Dodd, Zabriskie, Widmer i Eggett, 2009).

Malobrojna su istraživanja koja daju uvid u efekte sudjelovanja djece s teškoćama u razvoju u različitim obiteljskim aktivnostima kao što su obiteljski zajednički obroci, proslave rođen-

dana, blagdani, obiteljske igre, obavljanje kućanskih poslova, posjete prijateljima, zajednički obiteljski izlasci i sl.. Istraživanja su većinom stavila fokus na uvid u prepreke sudjelovanju djece s teškoćama u različitim aktivnostima (npr. Steinhardt, Ullenhag, Jahnsen i Dolva, 2021; Alghamdi i sur., 2017), kao i na razlike između sudjelovanja djece s teškoćama i bez teškoća u razvoju u aktivnostima (npr. Milićević, 2022; Shields, King, Corbett i Imms, 2014; Solish, Perry i Minnes, 2010). Na participaciju djeteta s teškoćama u razvoju u obiteljskim i rekreacijskim aktivnostima utječu neka obilježja djeteta kao što su spol, dob, adaptivno ponašanje, funkcionalne sposobnosti (Alghamdi i sur., 2017), ali i komunikacija, socijalna kognicija, pažnja te izvršne funkcije (Burgess i sur., 2022). Chiarello, Palisano, Orlin, Chang i Begnoche, 2012) objedinjuju rezultate nekoliko istraživanja i izvještavaju o manjoj učestalosti sudjelovanja djece s teškoćama u obiteljskim aktivnostima slobodnog vremena i rekreacijskim aktivnostima, te pored čimbenika koji se odnose na dijete s teškoćama, navode utjecaj funkcioniranja obitelji, okolinske pristupačnosti, podrške i stavova okoline. Orlin i suradnici (2010) izvještavaju kako su djeca s motoričkim poremećajima često pasivna u aktivnostima i stoga su u riziku za doživljaj usamljenosti i socijalne izolacije. Njihove aktivnosti manje su raznolike i većinom se odvijaju kod kuće, više vremena provode u mirnijim aktivnostima te su manje uključeni u socijalne i fizičke aktivnosti. Istražujući razlike u obiteljskim aktivnostima Milićević (2020, 2022) je utvrdila da djeca s cerebralnom paralizom sudjeluju u manje raznolikim aktivnostima u odnosu na tipične vršnjake. Dok djeca tipičnog razvoja češće sa svojom obitelji izlaze van, odlaze na vikende i godišnje odmore, obitelji djece s cerebralnom paralizom češće su zajednički sudjelovale u aktivnostima vezanim za obroke. Nadalje, odlasci k rodbini ili prijateljima, odlasci u kino, kazalište ili na proslave nisu bili toliko česti kod obitelji djece s cerebralnom paralizom. Sličan trend vidljiv je i u odlascima na igrališta te igri s drugom djecom. S obzirom na ove rezultate, Milićević (2022) zaključuje da su razlike izraženije u aktivnostima izvan kuće, a ne toliko kod aktivnosti u kući.

Općenito govoreći, rezultati istraživanja govore o većem značaju, odnosno većoj uključenosti djece s teškoćama u razvoju u obiteljske aktivnosti u kući, u odnosu na obiteljske izlaske i sudjelovanje u drugim aktivnostima u zajednici (npr. Solish i sur., 2010; Engel-Yeger i Hamed-Daher, 2013), te manjoj raznolikosti i generalno manjoj uključenosti u aktivnosti u odnosu na njihove tipične vršnjake (npr. Shields i sur., 2014; Milićević, 2022).

Povezanost obiteljskih aktivnosti s razvojem socijalnih i emocionalnih kompetencija djece s različitim vrstama teškoća u razvoju tema je ovog istraživanja. Za djecu s motoričkim teškoćama Beljak (2023), a za djecu s ADHD-om Žic Ralić i Trzija (2023) su utvrdile da je veće sudjelovanje djece s navedenim teškoćama u obiteljskim aktivnostima povezano s višom razinom socijalnih i emocionalnih kompetencija.

2. PROBLEM I CILJ ISTRAŽIVANJA

Ovo istraživanje provedeno je u sklopu istraživačke teme „Mapiranje sastavnica neovisnog življenja“ projekta Platforma 50+. Kvantitativni dio istraživanja obuhvatio je procjene roditelja djece s teškoćama u razvoju i djece tipičnog razvoja o socijalnim i emocionalnim kompetencijama djece, njihovoj samostalnosti, prisustvu nepoželjnih ponašanja, obiteljskim aktivnostima i roditeljskom ponašanju prema djeci. Zbog velikog obima i kompleksnosti prikupljenih podataka nije ih moguće sve objediniti u ovom radu, te je pažnja usmjerena prvenstveno na rezultate procjene roditelja djece s teškoćama, dok će usporedbe s roditeljima djece bez teškoća biti prikazane i dostupne u zasebno objavljenim znanstvenim radovima.

Budući neovisno življenje odraslih osoba s invaliditetom uvelike ovisi o razvojnim ishodima koje djeca s teškoćama ostvaruju u obiteljskom kontekstu, fokus ovog rada je na stjecanju uvida u povezanost iskustava djece s teškoćama u razvoju u obitelji s njihovim razvojnim ishodima.

Djeca s teškoćama u razvoju manje su samostalna u svakodnevnim aktivnostima brige o sebi, socijalnim interakcijama kao i u školskom radu u odnosu na tipične vršnjake (Kilincaslan i sur., 2019; Jackman i sur., 2021). Isto tako prisutne su izraženije teškoće u socijalnom i emocionalnom funkcioniranju kod djece s teškoćama u razvoju (Žic Ralić i Trzija, 2023; Emerson i sur., 2019; Narváez-Olmedo i sur., 2021; Swift i sur., 2021). Navedene teškoće dijelom su ukupne slike funkcioniranja djece s teškoćama, no dijelom su posljedica iskustava djece s teškoćama u svojoj okolini, gdje obitelj predstavlja važan čimbenik.

U svijetu, a pogotovo u Hrvatskoj nedostaju istraživanja o povezanosti roditeljskog ponašanja i obiteljskih aktivnosti s razvojnim ishodima u području samostalnosti i socijalnih i emocionalnih kompetencija djece s teškoćama u razvoju. Stoga je cilj ovog rada dobiti uvid u povezanost samostalnosti, socijalnih i emocionalnih kompetencija djece s teškoćama u razvoju s ponašanjem roditelja i obiteljskim aktivnostima.

Očekuje se da će samostalnost djece s teškoćama biti povezana sa socijalnim i emocionalnim kompetencijama djece, s roditeljskom podrškom i sudjelovanjem u obiteljskim aktivnostima. Drugim riječima, pretpostavlja se da će djeca koja imaju višu razinu kompetencija, čiji roditelji više primjenjuju pozitivna roditeljska ponašanja i koja češće sudjeluju u obiteljskim aktivnostima imati višu razinu samostalnosti.

Nadalje, pretpostavljamo da će djeca s teškoćama koja imaju višu razinu socijalnih i emocionalnih kompetencija imati roditelje s pozitivnijim roditeljskim ponašanjem i biti više uključena u obiteljske aktivnosti. Pored navedenog, očekuje se da će roditelji koji više primjenjuju pozitivne roditeljske postupke također više uključivati svoju djecu s teškoćama u obiteljske aktivnosti.

3. METODE RADA

3.1. Sudionici

U istraživanju je sudjelovalo 347 roditelja djece s teškoćama. Većina sudionika bile su majke (91.6 %). Raspon dobi roditelja je od 23 do 60 godina, a prosječna dob je 41,9 godina. Nešto više od trećine sudionika završili su neki oblik visokog obrazovanja (36.6%), dok većina (52,5%) ima završeno strukovno ili gimnazijsko srednjoškolsko obrazovanje. Obiteljske prihode 75% ispitanika ocijenilo je kao prosječne. Većina je cjelovitih obitelji (75,8%), no u uzorku su također obuhvaćene obitelji gdje jedan roditelj samostalno brine o obitelji (11,5%). Obzirom na broj djece u obitelji, 23,6 % obitelji ima samo jedno dijete, 37,8 % dvoje djece, 26,5% obitelji ima troje djece, a 12,2% obitelji ima četvoro i više djece. Roditelji dolaze iz različitih županija na području RH, s tim da su najzastupljeniji roditelji iz Grada Zagreba (34,9%) potom iz Osječko-baranjske županije (17,6%) te Splitsko-dalmatinske županije (16,7%).

Djeca s teškoćama čiji su roditelji sudjelovali u istraživanju većinom su dječaci (68 %) u dobi od 7 do 14 godina starosti, prosječne dobi 10,9 godina. Djeca su imala dijagnosticiranu jednu ili više sljedećih teškoća: intelektualne teškoće, poremećaj iz spektra autizma, motoričke poremećaje (cerebralna paraliza i drugi poremećaji koji se odražavaju na kretanje djeteta), oštećenje vida, oštećenje sluha, poremećaj pažnje i hiperaktivnosti (ADHD), (specifične) teškoće učenja i poremećaj jezika i govora. Djeca s teškoćama u razvoju u ovom uzorku najčešće imaju po dvije dijagnosticirane teškoće, a maksimalno pet dijagnosticiranih teškoća. Među najzastupljenijim teškoćama su poremećaj govora i jezika koji je prisutan kao dodatna teškoća kod 49,9 % djece s teškoćama u ovom uzorku. Nadalje, među najzastupljenijim teškoćama su intelektualne teškoće (36,6% djece u uzorku), teškoće učenja (33,7%), poremećaj iz spektra autizma (27,4%) i ADHD (19,3 %). Najveći postotak djece školuje se po redovitom programu uz individualizirani pristup (45,5%). Potom slijedi redoviti program uz prilagodbu sadržaja i individualizirani pristup (26,8%). Temeljem posebnog programa uz individualizirane postupke školuje se 14,4%, a posebnog programa za stjecanje kompetencija u aktivnostima svakodnevnog života i rada uz individualizirane postupke 13,3% djece u uzorku.

3.2. Mjerni instrumenti

U prikupljanju podataka koristio se anketni upitnik koji se sastojao od nekoliko različitih dijelova: Opći podaci o djetetu, roditeljima te obitelji, DESSA „*Devereux Student Strengths Assessment*“ (Le Buffe, Shapiro i Naglieri, 2014), Upitnik o samostalnosti djeteta, Upitnik roditeljskog ponašanja URP 29 (Keresteš, Brković, Kuterovac Jagodić i Greblo, 2012) te Upitnik o obiteljskim aktivnostima (Žic Ralić i Trzija, 2023).

Opći podaci o djetetu - ispitivali su se spol i dob djeteta, vrsta teškoće u razvoju (intelektualne teškoće, motorički poremećaji, poremećaj iz spektra autizma, ADHD, oštećenja vida, oštećenja sluha, teškoće učenja, poremećaji jezika i govora, gluhosljepoća), stupanj podrške potreban djetetu u svakodnevnim aktivnostima, odgojno-obrazovni program u koje je uključeno dijete te institucija (mjesto) u kojoj se provodi odgojno-obrazovni program.

Opći podaci o roditeljima i obitelji – ispitivali su se spol i dob roditelja, stupanj obrazovanja roditelja, županija u kojoj obitelj živi, cjelovitost obitelji (potpuna obitelj, razvedeni/žive odvojeno, jedan roditelj živi s djetetom i brine o njemu, usvojitelj, udomitelj), broj djece u obitelji te prihodi obitelji.

Samostalnost djece ispitivala se posebno osmišljenim anketnim upitnikom koji se sastojao od ukupno 7 čestica koje se grupiraju u tri područja: briga o sebi (hranjenje, oblačenje i osobna higijena), socijalne interakcije (komunikacija, aktivnosti u slobodno vrijeme/igra/zabava) i školski rad. Roditelji su označavali brojevima od 1 do 5 koliki stupanj podrške njihovo dijete s teškoćama u razvoju treba u svakodnevnim aktivnostima. Broj 1 je označavao da je djetetu potrebna potpuna podrška u izvođenju aktivnosti, a broj 5 da je djetetu potrebna minimalna podrška. Viši rezultat ukazuje na veću samostalnost djeteta u izvođenju aktivnosti. Na uzorku ovog istraživanja utvrđena je dobra pouzdanost (Cronbach alpha = 0.89).

Socijalne i emocionalne kompetencije djece procijenili su roditelji instrumentom *The Devereux Student Strengths Assessment* (DESSA) (LeBuffe, Shapiro i Naglieri, 2014). Skalu čine ukupno 72 tvrdnje koje pružaju informacije o 8 ključnih SEK: Samosvijest (primjer čestice: *Pokazalo da je svjesno svojih jakih strana?*), Socijalna svijest (npr. *Odnosilo se s poštovanjem prema drugima u igri ili natjecanju?*), Samoupravljanje (npr. **Čekalo na svoj red?**), Cilju usmjereno ponašanje (npr. *Nastavljalo se truditi unatoč neuspjehu?*), Vještine odnosa s drugima (npr. *Nekoga pohvalilo ili mu/joj čestitalo?*), Osobna odgovornost (npr. *Pažljivo se odnosilo prema svojim stvarima?*), Donošenje odluka (npr. *Prihvatilo odgovornost za svoje postupke?*) i Optimistično razmišljanje (npr. *Govorilo o pozitivnim stvarima?*) (LeBuffe, Shapiro i Naglieri, 2014). Za svaku varijablu roditelji su procijenili koliko je često njihovo dijete pokazivalo navedeno ponašanje u protekla 4 tjedna na skali Likertovog tipa od 0 – nikad do 4 – jako često. Viši rezultat govori o višoj razini socijalnih i emocionalnih kompetencija. Na uzorku ovog istraživanja utvrđena je izvrsna pouzdanost (Cronbach alpha = 0.99).

Ponašanje roditelja ispitivalo se Upitnikom roditeljskog ponašanja URP 29 (Keresteš i suradnici, 2012). Upitnik se sastoji od 29 tvrdnji koje mjere sedam aspekata roditeljskog ponašanja: toplina (npr. *Pokazujem djetetu da ga volim.*“), autonomija (npr. „*Učim svoje dijete da je važno da se bori za sebe i svoje ideje.*“), roditeljsko znanje (npr. „*Obično znam kada će dijete u školi pisati test ili odgovarati.*“), induktivno rezoniranje (npr. „*Objašnjavam djetetu kako njegovo ponašanje utječe na druge.*“), popustljivost (npr. „*Popustljiv sam prema djetetu.*“), kažnjavanje (npr. „*Vičem kada se dijete loše ponaša.*“) i intruzivnost (npr. „*Previše ispitujem svoje dijete o svemu.*“). Tih sedam aspekata se grupira u tri globalne dimenzije roditeljskog ponašanja: roditeljska podrška (toplina, autonomija, roditeljsko znanje i induktivno rezoniranje), restriktivna kontrola (intruzivnost i kažnjavanje) i popustljivost. Roditelji su procjenjivali koliko se ponuđene tvrdnje odnose na njih, odnosno na njihovo roditeljsko ponašanje od 0 - uopće nije točno za mene, do 3 - u potpunosti je točno za mene. Viši rezultat govori o većoj prisutnosti mjerenog aspekta ponašanja roditelja. Na uzorku ovog istraživanja utvrđena je dobra pouzdanost (Cronbach alpha za dimenzije skale je u rasponu od 0,72 do 0,85).

Za potrebe istraživanja obiteljskih aktivnosti Žić Ralić je kreirala Upitnik obiteljskih aktivnosti (Žić Ralić i Trzija, 2023). Upitnik se sastoji od 17 tvrdnji kojima se ispituje način i učestalost provođenja obiteljskog vremena roditelja sa svojom djecom te učestalost njihovog sudjelovanja u zajednici. U odnosu na svaku varijablu, roditelji su trebali procijeniti koliko se često njihova obitelj uključuje u određene aktivnosti kod kuće ili u zajednici, u rasponu od 1 do 4: 1=nikad (nije uobičajeno za našu obitelj), 2=nikad (nije moguće zajedno s djetetom s teškoćama), 3=ponekad, 4=često. Viši rezultat govori o većoj učestalosti obiteljskih aktivnosti. Valjanost instrumenta provjerena je faktorskom analizom kojom su potvrđena 3 faktora: druženje unutar obitelji, aktivnosti oko doma i trpeze i druženje s drugima (Žić Ralić i Trzija, 2023). Na uzorku ovog istraživanja utvrđena je odlična pouzdanost (Cronbach alpha = 0.88).

3.3. Način provođenja istraživanja

Istraživanje se provelo u sklopu projekta UP.04.2.1.06.0062 Platforma 50+ (2020-2023), financiranog iz ESF i Državnog proračuna RH u sklopu Operativnog programa „Učinkoviti ljudski potencijali 2014.–2020, nositelj SOIH, ERF Sveučilišta u Zagrebu partner. Istraživanje se provodilo online u razdoblju od listopada 2021. do travnja 2022. Stručni suradnici i ravnatelji osnovnih škola iz Zagreba, Splita, Rijeke i Osijeka upoznati su s istraživanjem i zamoljeni za pozivanje roditelja svojih učenika s teškoćama u istraživanje. Također, poveznica istraživanja objavljena je u Facebook grupama roditelja djece s teškoćama u razvoju. Roditelji su na poveznici za istraživanje dobili pisanu informaciju o istraživanju i dobrovoljno su se uključivali. Prosječno vrijeme potrebno za ispunjavanje upitnika iznosilo je oko 30 minuta. U istraživanju su se poštivala etička načela, sudionicima je osigurana anonimnost i povjerljivost podataka, a samo sudjelovanje u istraživanju bilo je dobrovoljno.

3.4. Metode obrade podataka

Prikupljeni podatci obrađeni su kvantitativno korištenjem statističkog programa za SPSS Statistics, verzija 26. Uz deskriptivnu analizu podataka, utvrđena je pouzdanost mjernih instrumenata na uzorku ispitanika računanjem Cronbach alpha koeficijenta. U svrhu testiranja povezanosti između rezultata korišten je Spearmanov koeficijent korelacije.

4. REZULTATI

4.1. Povezanost samostalnosti

Rezultati povezanosti mjera samostalnosti djeteta i ostalih mjera prikazani su u Tablici 1. Samostalnost u socijalnim interakcijama (komunikacija, aktivnosti u slobodno vrijeme, igra/zabava) pozitivno je povezana s mnogim drugim vještinama, posebice sa samostalnošću u brizi o sebi ($r=0.62$, $p<0.01$) i samostalnošću u školskom radu ($r=0.51$, $p<0.01$). Veća samostalnost u socijalnim interakcijama također je povezana s boljim ukupnim socijalnim i emocionalnim kompetencijama učenika ($r=-0.31$, $p<0.01$), te sa specifičnim socijalnim i emocionalnim vještinama učenika, kao što su optimizam ($r=-0.31$, $p<0.01$), vještine odnosa s drugima ($r=-0.31$, $p<0.01$), djetetovom svijesti o sebi ($r=-0.35$, $p<0.01$), svijesti o drugima ($r=-0.33$, $p<0.01$) i s ukupnim rezultatom na skali obiteljske aktivnosti ($r=-0.35$, $p<0.01$).

Samostalnost u brizi o sebi (oblačenje, higijena, hranjenje) povezana je sa samostalnošću u socijalnim interakcijama ($r=0.62$, $p<0.01$) i samostalnošću u školskom radu ($r=0.37$, $p<0.01$) te s druženjem unutar obitelji ($r=0.31$, $p<0.01$), aktivnostima oko trpeze i doma ($r=0.32$, $p<0.01$) i s ukupnim obiteljskim aktivnostima ($r=-0.35$, $p<0.01$).

4.2. Povezanost socijalnih i emocionalnih kompetencija (SEK)

Rezultati povezanosti socijalnih i emocionalnih kompetencija i ostalih mjera prikazani su u Tablici 2. Sve socijalne i emocionalne kompetencije, mjerene podskalama DESSA-e su međusobno visoko pozitivno povezane, kao što postoji i značajna pozitivna povezanost svih navedenih podskala i ukupnog rezultata na mjeri SEK-a (raspon $r = 0.90-0.95$).

Ukupni rezultati DESSA-e, koji predstavljaju **ukupne socijalne i emocionalne kompetencije djeteta**, pozitivno su povezani s podržavajućim roditeljskim ponašanjima, kao što je roditeljska podrška ($r=0.38$, $p<0.01$), djetetova autonomija ($r=0.34$, $p<0.01$) i roditeljsko znanje ($r=0.33$, $p<0.01$), te s frekvencijom odvijanja obiteljskih aktivnosti ($r=0.45$, $p<0.01$), druženjem unutar obitelji ($r=0.44$, $p<0.01$), aktivnostima oko trpeze i doma ($r=0.32$, $p<0.01$), te druženjem s drugima ($r=0.35$, $p<0.01$).

Rezultati na podskali DESSA-e koja mjeri **optimizam** djeteta visoko su pozitivno povezani s odgovornošću djeteta ($r=0.85$, $p<0.01$), ponašanjem usmjerenim prema cilju ($r=0.80$, $p<0.01$), djetetovim odgovornim donošenjem odluka ($r=0.82$, $p<0.01$), vještinama odnosa s drugima ($r=0.81$, $p<0.01$), svijesti o sebi ($r=0.82$, $p<0.01$), upravljanjem sobom ($r=0.77$, $p<0.01$), svijesti o drugima ($r=0.82$, $p<0.01$) i ukupnim SEK ($r=0.91$, $p<0.01$).

Nadalje, utvrđena je slaba pozitivna povezanost optimizma djeteta sa slijedećim varijablama roditeljskog ponašanja: roditeljska podrška ($r=0.36$, $p<0.01$), autonomija djeteta ($r=0.32$, $p<0.01$) i roditeljsko znanje ($r=0.32$, $p<0.01$).

Rezultati na podskali optimizam djeteta također su povezani s rezultatima na upitniku obiteljskih aktivnosti ($r=0.46$, $p<0.01$), te specifično s rezultatima na podskalama druženja unutar obitelji ($r=0.44$, $p<0.01$), aktivnostima oko trpeze i doma ($r=0.34$, $p<0.01$) te druženjem s drugima ($r=0.33$, $p<0.01$).

Odgovornost djeteta, kao jedna od socijalnih i emocionalnih vještina, snažno je i pozitivno povezana je s djetetovim ponašanjem usmjerenim prema cilju ($r=0.93$, $p<0.01$), djetetovim odgovornim donošenjem odluka ($r=0.93$, $p<0.01$), vještinama odnosa s drugima ($r=0.80$, $p<0.01$), svijesti o sebi ($r=0.76$, $p<0.01$), upravljanjem sobom ($r=0.86$, $p<0.01$), svijesti o drugima ($r=0.87$,

$p < 0.01$) i ukupnim SEK ($r = 0.93$, $p < 0.01$). Utvrđena je i slaba, ali značajna pozitivna povezanost odgovornosti djeteta s roditeljskom podrškom ($r = 0.33$, $p < 0.01$), te nešto jača pozitivna povezanost s rezultatom na skali učestalosti sudjelovanja u obiteljskim aktivnostima ($r = 0.45$, $p < 0.01$), kao i s podskalama druženje unutar obitelji ($r = 0.45$, $p < 0.01$), aktivnostima oko trpeze i doma ($r = 0.32$, $p < 0.01$) te druženjem s drugima ($r = 0.33$, $p < 0.01$).

Svrishodno, **cilju usmjereno ponašanje djeteta** kao važan element socijalnih i emocionalnih kompetencija, povezano je s pozitivnim roditeljskim ponašanjima, odnosno s roditeljskom podrškom ($r = 0.31$, $p < 0.01$) i autonomijom koju daju roditelji djetetu ($r = 0.31$, $p < 0.01$), s ukupnim rezultatom na skali obiteljske aktivnosti ($r = 0.42$, $p < 0.01$), te s rezultatom na podskalama druženje unutar obitelji ($r = 0.43$, $p < 0.01$), aktivnostima oko trpeze i doma ($r = 0.31$, $p < 0.01$) te druženje s drugima ($r = 0.31$, $p < 0.01$).

Odgovorno donošenje odluka djeteta kao važan dio u razvoju socijalnih i emocionalnih vještina povezano je s roditeljskom podrškom ($r = 0.35$, $p < 0.01$), autonomijom ($r = 0.31$, $p < 0.01$) i roditeljskim znanjem ($r = 0.32$, $p < 0.01$), te s ukupnim obiteljskim aktivnostima ($r = 0.39$, $p < 0.01$), kao i na podskalama druženje unutar obitelji ($r = 0.39$, $p < 0.01$) i druženje s drugima ($r = 0.30$, $p < 0.01$).

Bolje **vještine odnosa s drugima** povezane su s višim rezultatima roditeljske podrške ($r = 0.36$, $p < 0.01$) i roditeljskim znanjem ($r = 0.33$, $p < 0.01$), te s češćim ukupnim obiteljskim aktivnostima ($r = 0.41$, $p < 0.01$), druženjem unutar obitelji ($r = 0.38$, $p < 0.01$) te druženjem s drugima ($r = 0.38$, $p < 0.01$).

Nadalje, utvrđeno je da je viša razina **svijesti djeteta o sebi** kao komponenta socijalnih i emocionalnih kompetencija povezana s boljom roditeljskom podrškom ($r = 0.38$, $p < 0.01$), većom autonomijom djeteta ($r = 0.35$, $p < 0.01$) te većim roditeljskim znanjem ($r = 0.35$, $p < 0.01$). Također je djetetova svijest o sebi pozitivno povezana s frekvencijom sudjelovanja u obiteljskim aktivnostima ($r = 0.39$, $p < 0.01$), odnosno s druženjem unutar obitelji ($r = 0.38$, $p < 0.01$) i druženjem s drugima ($r = 0.31$, $p < 0.01$).

Rezultati na podskali **Upravljanje djeteta sobom (samokontrola)** slabo su pozitivno korelirani s ukupnim obiteljskim aktivnostima ($r = 0.36$, $p < 0.01$), odnosno s druženjem unutar obitelji ($r = 0.36$, $p < 0.01$).

Na kraju, viši rezultati na podskali **Svijest djeteta o drugima**, kao važnoj sastavnici socijalnih i emocionalnih kompetencija pozitivno su povezani s pozitivnim roditeljskim ponašanjima, primjerice roditeljskom podrškom ($r = 0.36$, $p < 0.01$), autonomijom koju roditelj pruža djetetu ($r = 0.34$, $p < 0.01$) i roditeljskim znanjem ($r = 0.33$, $p < 0.01$), te s boljim funkcioniranjem obitelji, što se ogleda u višim ukupnim obiteljskim aktivnostima ($r = 0.47$, $p < 0.01$), druženjem unutar obitelji ($r = 0.44$, $p < 0.01$), aktivnostima oko trpeze i doma ($r = 0.33$, $p < 0.01$) i druženjem s drugima ($r = 0.39$, $p < 0.01$).

4.3. Povezanost roditeljskih ponašanja

Rezultati povezanosti mjera roditeljskih ponašanja i ostalih mjera prikazani su u Tablici 3. Očekivano, utvrđena je srednje visoka pozitivna povezanost dimenzije roditeljska podrška s podskalama koje je čine: toplina ($r = 0.68$, $p < 0.01$), pružanje autonomije djetetu ($r = 0.70$, $p < 0.01$), roditeljsko znanje ($r = 0.78$, $p < 0.01$) i induktivno rezoniranje ($r = 0.75$, $p < 0.01$). Isto tako utvrđena je visoka povezanost restriktivne kontrole s aspektima koji ju čine: kažnjavanje ($r = 0.87$, $p < 0.01$) i intruzivnost ($r = 0.82$; $p < 0.01$). Popustljivost, kao treća dimenzija roditeljskog

ponašanja slabo je, ali značajno povezana s restriktivnom kontrolom ($r=0.22$, $p<0.01$) i s intruzivnošću ($r=0.34$, $p<0.01$).

Također, postoji slaba ali značajna pozitivna povezanost između roditeljske podrške i ukupnih socijalnih i emocionalnih kompetencija djeteta, ali i specifičnih ključnih kompetencija, kao što su optimizam, odgovornost djeteta, djetetovo cilju usmjereno ponašanje, djetetovo odgovorno donošenje odluka, vještine odnosa s drugima, svijest o sebi i svijest o drugima.

Nadalje, ustanovljena je umjereno snažna pozitivna povezanost između roditeljske podrške i druženja unutar obitelji ($r=0.40$, $p<0.01$) kao i učestalosti ukupnog sudjelovanja u obiteljskim aktivnostima ($r=0.43$, $p<0.01$). Nešto slabija, ali značajna povezanost ustanovljena je između roditeljske podrške i obiteljskih aktivnosti oko trpeze i doma ($r=0.36$, $p<0.01$) i obiteljskih druženja s drugima ($r=0.31$, $p<0.01$). Pored toga, aspekti roditeljske podrške također su povezani s ukupnim obiteljskim aktivnostima: roditeljska toplina ($r=0.33$, $p<0.01$), pružanje autonomije djetetu ($r=0.39$, $p<0.01$), roditeljsko znanje ($r=0.33$, $p<0.01$), induktivno rezoniranje ($r=0.31$, $p<0.01$).

Nije utvrđena povezanost restriktivne kontrole kao niti aspekata koji ju čine (kažnjavanje i intruzivnost) sa samostalnosti djece s teškoćama, njihovim socijalnim i emocionalnim kompetencijama, kao niti s obiteljskim aktivnostima. Utvrđena je slaba negativna povezanost popustljivosti roditelja i obiteljskih aktivnosti oko trpeze i doma ($r=-0.22$, $p<0.01$).

4.4. Povezanost obiteljskih aktivnosti

Rezultati povezanosti mjera obiteljskih aktivnosti i ostalih mjera prikazani su u Tablici 4. Mjera ukupnih obiteljskih aktivnosti je visoko pozitivno povezana s podskalama koje ju čine: druženje unutar obitelji ($r=0.91$, $p<0.01$), aktivnosti oko doma i trpeze ($r=0.76$, $p<0.01$) i druženje s drugima ($r=0.73$, $p<0.01$). Također, kao što je spomenuto ranije, učestalost sudjelovanja u obiteljskim aktivnostima značajno je pozitivno povezana s djetetovim ukupnim socijalnim i emocionalnim kompetencijama, ali i pojedinačnim ključnim socijalnim i emocionalnim vještinama, kao što su optimizam, odgovornost djeteta, djetetovo cilju usmjereno ponašanje, djetetovo odgovorno donošenje odluka, vještine odnosa s drugima, svijest o sebi, djetetova samokontrola i svijest o drugima. Utvrđena je i povezanost između češćih obiteljskih aktivnosti i višeg stupnja djetetove samostalnosti u brizi o sebi ($r=0.35$, $p<0.01$) i samostalnosti u socijalnim interakcijama ($r=0.35$, $p<0.01$).

Također, rezultati ukazuju na prethodno navedenu pozitivnu povezanost sudjelovanja u obiteljskim aktivnostima i podržavajućih roditeljskih ponašanja. Analizirajući povezanost pojedinih aspekata obiteljskih aktivnosti s aspektima roditeljske podrške, ističe se povezanost autonomije koju roditelji daju djeci s druženjem unutar obitelji ($r=0.37$, $p<0.01$) i sa zajedničkim aktivnostima oko trpeze i doma ($r=0.36$, $p<0.01$).

Tablica 1. Spearmanov koeficijent povezanosti varijabli samostalnosti s mjerama socio-emocionalnih kompetencija (DESSA), roditeljskog ponašanja (URP) i mjerama obiteljskih aktivnosti

Briga o sebi	Briga o socijalnoj interakciji	Briga o školskom radu	Šk. rad	Soc. Inter.	DESSA										URP				OBIT.					
					Odg.	Opt.	P	O	VsD	SoS	US	SoD	ukupno	RP	T	A	RZ	IR	URP RK	URP I	URP K	URP P	OBIT. AK. UK.	OBIT. AK. OTD
1.000	.620**	.368**	.368**	-.214**	-.219**	-.184**	-.223**	-.211**	-.185**	-.230**	-.221**	-.189**	-.059	-.220**	-.130*	-.194**	-.141**	-.122*	-.113*	.033	-.347**	-.305**	-.320**	-.228**
.620**	1.000	.507**	.507**	-.236**	-.311**	-.237**	-.310**	-.352**	-.238**	-.327**	-.311**	-.214**	-.041	-.224**	-.164**	-.173**	-.050	-.044	-.036	.049	-.348**	-.289**	-.284**	-.282**
.368**	.507**	1.000	1.000	-.237**	-.208**	-.260**	-.104	-.202**	-.211**	-.149**	-.208**	-.147**	-.131*	-.149**	-.125*	-.049	.061	.004	.079	.049	-.194**	-.182**	-.160**	-.133*

Spearmanov koeficijent povezanosti označen s ** označava da je vrijednost statistički značajna na razini značajnosti od p=0.01

Spearmanov koeficijent povezanosti označen s * označava da je vrijednost statistički značajna na razini značajnosti od p=0.05

Legenda: DESSA Odg. – podskala DESSA Odgovornost; DESSA Opt. – podskala DESSA Optimizam; DESSA P – podskala DESSA Cilju usmjereno ponašanje djeteta; DESSA O – podskala DESSA Odgovorno donošenje odluka; DESSA VsD – podskala DESSA Vještine s drugima; DESSA SoS – podskala DESSA Svijest o sebi; DESSA US – podskala DESSA Upravljanje djeteta sobom; DESSA SoD – podskala DESSA Svijest o drugima; URP RP – dimenzija URP Roditeljska podrška; URP T – podskala URP Toplina; URP A – podskala URP Autonomija; URP RZ – podskala URP Roditeljsko znanje; URP IR – podskala URP induktivno rezoniranje; URP RK – dimenzija URP Restriktivna kontrola; URP I – podskala URP Intruzivnost; URP K – podskala URP Kažnjavanje; URP P – dimenzija URP Popustljivost; OBIT. AK. UK – ukupni rezultat na upitniku Obiteljske aktivnosti, OBIT.AK.OB – druženje unutar obitelji; OBIT.AK. OTD – obiteljske aktivnosti – oko trpeze doma; OBIT.AK. DsD – obiteljske aktivnosti, druženje s drugima

Tablica 2. Spearmanov koeficijent povezanosti varijabli socio-emocionalnih kompetencija (DESSA) i mjera roditeljskog ponašanja (URP), obiteljskih aktivnosti te mjera samostalnosti

DESSA Odg.	Briga o sebi	Soc. Inter.	Šk. rad	DESSA		DESSA VsD	DESSA SoS	DESSA Us	DESSA SoD	DESSA ukupno	URP RP	URP T	URP A	URP RZ	URP IR	URP RK	URP I	URP K	URP P	OBIT. AK. OTD	OBIT. AK. DsD
				A	Opt.																
DESSA Odg.	-.214**	-.236**	-.237**	1.000	.852**	.784**	.788**	.876**	.862**	.937**	.260**	.201**	.254**	.254**	.102**	-.176**	-.126**	-.176**	-.067**	.343**	.288**
DESSA Opt.	-.219**	-.311**	-.208**	.852**	1.000	.776**	.804**	.809**	.819**	.910**	.267**	.195**	.245**	.260**	.110**	-.124**	-.106**	-.107**	-.053	.350**	.307**
DESSA P	-.184**	-.237**	-.260**	.911**	.841**	.745**	.783**	.842**	.817**	.915**	.235**	.184**	.237**	.227**	.084*	-.158**	-.123**	-.151**	-.086*	.326**	.272**
DESSA O	-.184**	-.286**	-.168**	.856**	.817**	.868**	.894**	.892**	.844**	.946**	.278**	.205**	.290**	.249**	.131**	-.177**	-.134**	-.169**	-.043	.304**	.282**
DESSA VsD	-.223**	-.310**	-.104	.784**	.776**	1.000	.855**	.820**	.854**	.900**	.308**	.242**	.279**	.269**	.178**	-.149**	-.106**	-.147**	-.024	.332**	.275**
DESSA SoS	-.211**	-.352**	-.202**	.788**	.804**	.855**	1.000	.835**	.795**	.914**	.303**	.224**	.309**	.272**	.161**	-.137**	-.104**	-.132**	-.042	.306**	.267**
DESSA Us	-.185**	-.238**	-.211**	.876**	.809**	.820**	.835**	1.000	.822**	.931**	.239**	.191**	.242**	.206**	.113**	-.191**	-.138**	-.187**	-.047	.322**	.245**
DESSA SoD	-.230**	-.327**	-.149**	.862**	.819**	.854**	.795**	.822**	1.000	.916**	.268**	.201**	.267**	.258**	.116**	-.174**	-.129**	-.166**	-.045	.342**	.325**
DESSA Ukupno	-.221**	-.311**	-.208**	.937**	.910**	.900**	.914**	.931**	.916**	1.000	.297**	.230**	.290**	.272**	.136**	-.172**	-.129**	-.167**	-.054**	.352**	.293**

Spearmanov koeficijent povezanosti označen s ** označava da je vrijednost statistički značajna na razini značajnosti od p=0.01

Spearmanov koeficijent povezanosti označen s * označava da je vrijednost statistički značajna na razini značajnosti od p=0.05

Legenda: DESSA Odg. – podskala DESSA Odgovornost; DESSA Opt. – podskala DESSA Optimizam; DESSA P – podskala DESSA Cijlu usmjereno ponašanje djeteta; DESSA O – podskala DESSA Odgovorno donošenje odluka; DESSA VsD – podskala DESSA Vještine s drugima; DESSA SoS – podskala DESSA Svijest o sebi; DESSA Us – podskala DESSA Upravljanje djeteta sobom; DESSA SoD – podskala DESSA Svijest o drugima; URP RP – dimenzija URP Roditeljska podrška; URP T – podskala URP Toplina; URP A – podskala URP Autonomija; URP RZ – podskala URP Roditeljsko znanje; URP IR – podskala URP induktivno rezoniranje; URP RK – dimenzija URP Restriktivna kontrola; URP I – podskala URP Intruzivnost; URP K – podskala URP Kažnjavanje; URP P – dimenzija URP Popustljivost; OBIT. AK. UK – ukupni rezultat na upitniku Obiteljske aktivnosti, OBIT.AK. OTD – društvene unutar obitelji; OBIT.AK. OTD – obiteljske aktivnosti – oko trpeze doma; OBIT.AK. DsD – obiteljske aktivnosti, druženje s drugima

Tablica 3. Povezanost mjera roditeljskih ponašanja i samostalnosti, socio-emocionalnih kompetencija i obiteljskih aktivnosti

URP	Briga o sebi	Soc. Inter.	Šk. rad	DESSA Odg.	DESSA Opt.	DESSA P	DESSA O	DESSA VsD	DESSA SoS	DESSA US	DESSA SoD	DESSA ukupno	URP RP	URP T	URP A	URP RZ	URP IR	URP RK	URP I	URP K	URP P	OBIT. AK, UK	OBIT. AK, OTD	OBIT. AK, DsD
Roditeljska podrška	-.189**	-.214**	-.147**	.260**	.267**	.235**	.278**	.308**	.303**	.239**	.268**	.297**	1.000	.694**	.653**	.777**	.777**	.015	.064	-.024	.018	.416**	.391**	.294**
URP Toplina	-.059	-.041	-.131*	.201**	.195**	.184**	.205**	.242**	.224**	.191**	.201**	.230**	.694**	1.000	.507**	.430**	.397**	-.182**	-.108**	-.194**	-.019	.354**	.344**	.257**
URP Autonomija	-.220**	-.224**	-.149**	.254**	.245**	.237**	.290**	.279**	.309**	.242**	.267**	.290**	.653**	.507**	1.000	.368**	.499**	-.108**	-.061	-.118**	-.057	.316**	.281**	.220**
URP Roditeljsko znanje	-.130*	-.164**	-.125*	.254**	.260**	.227**	.249**	.269**	.272**	.206**	.258**	.272**	.777**	.430**	.368**	1.000	.392**	-.001	.033	-.017	-.013	.354**	.348**	.270**
URP Induktivno rezoniranje	-.194**	-.173**	-.049	.102**	.110**	.084*	.131**	.178**	.161**	.113**	.116**	.136**	.777**	.397**	.499**	1.000	1.000	.184**	.205**	.119**	.072*	.253**	.233**	.169**
URP Restriktivna kontrola	-.141**	-.050	.061	-.176**	-.124**	-.158**	-.177**	-.149**	-.137**	-.191**	-.174**	-.172**	.015	-.182**	-.106**	1.000	.184**	1.000	.820**	.866**	.232**	-.088**	-.100**	-.033
URP Intruzivnost	-.122*	-.044	.004	-.126**	-.106**	-.123**	-.134**	-.106**	-.104**	-.138**	-.129**	-.129**	.064	-.108**	-.061	1.000	.205**	.820**	1.000	.444**	.341**	-.067*	-.062	-.023
URP Kašnjanje	-.113*	-.036	.079	-.176**	-.107**	-.151**	-.169**	-.147**	-.132**	-.187**	-.166**	-.167**	-.024	-.194**	-.118**	1.000	.119**	.866**	.444**	1.000	.077*	-.073*	-.097**	-.024
URP Popustljivost	.033	.049	.049	-.067*	-.053	-.086*	-.043	-.024	-.042	-.047	-.045	-.054	.018	-.019	-.057	1.000	.072*	.232**	.341**	.077*	1.000	-.107**	-.049	-.057

Spearmanov koeficijent povezanosti označen s ** označava da je vrijednost statistički značajna na razini značajnosti od p=0.01

Spearmanov koeficijent povezanosti označen s * označava da je vrijednost statistički značajna na razini značajnosti od p=0.05

Legenda: DESSA Odg. – podskala DESSA Odgovornost; DESSA Opt. – podskala DESSA Optimizam; DESSA P – podskala DESSA Cilju usmjereno ponašanje djeteta; DESSA O – podskala DESSA Odgovorno donošenje odluka; DESSA VsD – podskala DESSA Vještine s drugima; DESSA SoS – podskala DESSA Svijest o sebi; DESSA US – podskala DESSA Upravljanje djeteta sobom; DESSA SoD – podskala DESSA Svijest o drugima; URP RP – dimenzija URP Roditeljska podrška; URP T – podskala URP Toplina; URP A – podskala URP Autonomija; URP RZ – podskala URP Roditeljsko znanje; URP IR – podskala URP induktivno rezoniranje; URP RK – dimenzija URP Restriktivna kontrola; URP I – podskala URP Intruzivnost; URP K – podskala URP Kašnjanje; URP P – dimenzija URP Popustljivost; OBIT. AK. UK – ukupni rezultat na upitniku Obiteljske aktivnosti, OBIT.AK.OB – druženje unutar obitelji; OBIT.AK. OTD – obiteljske aktivnosti – oko trpeze doma; OBIT.AK. DsD – obiteljske aktivnosti, druženje s drugima

Tablica 4. Povezanost obiteljskih aktivnosti i mjera samostalnosti, socio-emocionalnih vještina, roditeljskog ponašanja i obiteljskih aktivnosti

Briga o sebi	Soc. Inter.	Šk. rad	DESSA Odg.	DESSA Opt.	DESSA P	DESSA O	DESSA Vsd	DESSA SoS	DESSA US	DESSA SoD	DESSA ukupno	URP RP	URP T	URP A	URP RZ	URP IR	URP RK	URP I	URP K	URP P	OBIT. AK. UK.	OBIT. AK. OTD	OBIT. AK. DsD	
Obiteljske aktivnosti ukupno	-.347**	-.348**	.379**	.388**	.358**	.342**	.370**	.332**	.322**	.379**	.389**	.416**	.354**	.316**	.354	.253**	-.088	-.067*	-.073*	-.107**	1.000	.884**	.711**	.703**
Obiteljske aktivnosti – druženje unutar obitelji	-.305**	-.289**	.343**	.350**	.326**	.304**	.332**	.306**	.294**	.342**	.352**	.391**	.344**	.281**	.348**	.233**	-.100**	-.062	-.097**	-.049	.884**	1.000	.497**	.511**
Obiteljske aktivnosti – oko trpeze	-.320**	-.284**	.288**	.279**	.272**	.282**	.275**	.267**	.245**	.264**	.293**	.295**	.214**	.302**	.218**	.205**	-.110**	-.112**	-.070*	-.209**	.711**	.497**	1.000	.385**
Obiteljske aktivnosti – druženje s drugima	-.228**	-.282**	.297**	.307**	.280**	.271**	.301**	.277**	.258**	.325**	.313**	.294**	.257**	.220**	.270**	.169**	-.033	-.023	-.024	-.057	.703**	.511**	.385**	1.000

Spearmanov koeficijent povezanosti označen s ** označava da je vrijednost statistički značajna na razini značajnosti od p=0.01

Spearmanov koeficijent povezanosti označen s * označava da je vrijednost statistički značajna na razini značajnosti od p=0.05

Legenda: DESSA Odg. – podskala DESSA Odgovornost; DESSA Opt. – podskala DESSA Optimizam; DESSA P – podskala DESSA Cilju usmjereno ponašanje djeteta; DESSA O – podskala DESSA Odgovorno donošenje odluka; DESSA Vsd – podskala DESSA Vještine s drugima; DESSA SoS – podskala DESSA Svijest o sebi; DESSA US – podskala DESSA Upravljanje djeteta sobom; DESSA SoD – podskala DESSA Svijest o drugima; URP RP – dimenzija URP Roditeljska podrška; URP T – podskala URP Toplina; URP A – podskala URP Autonomija; URP RZ – podskala URP Roditeljsko znanje; URP IR – podskala URP induktivno rezoniranje; URP RK – dimenzija URP Restriktivna kontrola; URP I – podskala URP Intruzivnost; URP K – podskala URP Kažnjavanje; URP P – dimenzija URP Popustljivost; OBIT. AK. UK – ukupni rezultat na upitniku Obiteljske aktivnosti, OBIT.AK.OB – druženje unutar obitelji; OBIT.AK. OTD – obiteljske aktivnosti – oko trpeze doma; OBIT.AK. DsD – obiteljske aktivnosti, druženje s drugima

5. RASPRAVA

Istraživanje predstavljeno u ovom radu jedno je od malobrojnih studija usmjerenih k utvrđivanju povezanosti samostalnosti djece s teškoćama, njihovih socijalnih i emocionalnih kompetencija, roditeljskog ponašanja i aktivnosti obitelji djece s teškoćama u razvoju u Republici Hrvatskoj.

Iz perspektive ovog istraživanja, proces socijalizacije obuhvaćen je dubljom analizom procesa razvoja samostalnosti djece s teškoćama u razvoju, odnosno utvrđivanjem povezanosti dječje samostalnosti s njihovim socijalnim i emocionalnim kompetencijama, s ponašanjem njihovih roditelja, dok prakticiraju određene roditeljske stilove i/ili oblikuju obiteljske aktivnosti u kojima njihovo dijete, manje ili više sudjeluje. Utvrđena je umjereno snažna povezanost samostalnosti djece s teškoćama u socijalnim interakcijama (komunikaciji, aktivnostima u slobodno vrijeme, igri/zabavi) sa samostalnošću u brizi o sebi i samostalnošću u školskom radu. Prema tome, djeca s teškoćama koja su samostalnija u socijalnim interakcijama bit će samostalnija i u brizi o sebi i u izvršavanju školskih aktivnosti.

Očekivalo se da će samostalnost u socijalnim interakcijama biti snažnije povezana sa socijalnim i emocionalnim kompetencijama, no utvrđena je tek slaba, iako značajna povezanost. To znači da će djeca s teškoćama koja imaju višu razinu socijalnih i emocionalnih kompetencija, poglavito svijesti o vlastitim snagama i ograničenjima, sposobnosti razumijevanja svojih i tuđih emocija i misli te njihovog utjecaja na ponašanje, uspostavljanje i održavanje zdravih odnosa s drugima, te optimizma, imati višu razinu samostalnosti u socijalnim interakcijama.

Isto tako, utvrđena je slaba, ali značajna povezanost samostalnosti u socijalnim interakcijama i samostalnosti u brizi o sebi s ukupnim obiteljskim aktivnostima, kao i samostalnosti u brizi o sebi s druženjem unutar obitelji i aktivnostima oko trpeze i doma. Iskazana povezanost ukazuje na važnost sudjelovanja djeteta s teškoćama u obiteljskim aktivnostima, jer će djeca koja imaju više prilika za sudjelovanje u obiteljskim aktivnostima; igri, druženju i zajedničkim aktivnostima članova obitelji biti samostalnija, kako u brizi o sebi tako i u ostvarivanju interakcija s drugima.

U skladu s konceptom neovisnog življenja (Parker i Clements, 2012) promiče se potpora osobama s invaliditetom u postizanju punog, ravnopravnog sudjelovanja u društvu, što je potrebno sustavno, kontinuirano graditi od najranije dobi djece s teškoćama u razvoju, pružajući potrebnu podršku samoj djeci, ali i njihovim obiteljima. Samostalnost je nezamjenjiva sastavnica samoodređenja, a osiguravanjem prilika za socijalne interakcije u poznatom kontekstu, mnogo su veći izgledi optimalnog razvoja samoodređenja i djetetova samopouzdanja.

Ovim istraživanjem nije utvrđena povezanost roditeljskog ponašanja, preciznije, roditeljske podrške, restriktivne kontrole i popustljivosti sa samostalnošću djece s teškoćama u razvoju. Prethodno kvalitativno istraživanje Pesau i suradnika (2020) koji su metodom studije slučaja petero djece s umjerenim intelektualnim teškoćama uočili povezanost roditeljskih stavova prema samostalnosti djeteta (popustljivost, pretjerano pomaganje, briga i sažaljenje) sa samostalnosti u brizi o sebi, ovime se nije potvrdilo. Na izdvojenom uzorku od 127 roditelja djece s intelektualnim teškoćama (unutar ovog projekta) Tomičić (2023) je utvrdila slabu ali značajnu povezanost roditeljske podrške i njenih aspekata, autonomije i induktivnog rezoniranja sa samostalnošću djece u brizi o sebi i sa samostalnošću u socijalnim interakcijama. Pored toga, utvrdila je negativnu povezanost popustljivosti roditelja sa samostalnošću djece s intelektualnim teškoćama u brizi o sebi. Međutim, ti se rezultati nisu potvrdili ovim istraživanjem

na većem uzorku roditelja djece s različitim vrstama teškoća, što upućuje na moguće razlike u roditeljskom ponašanju u ovisnosti o vrsti teškoće koju di jete ima.

Ukupno gledajući, u skladu s polaznom pretpostavkom, samostalnost djece s teškoćama povezana je s njihovim socijalnim i emocionalnim kompetencijama i obiteljskim aktivnostima. Iskazana povezanost ukazuje na važnost ukupnih socijalnih i emocionalnih kompetencija djece jer se neophodna sastavnica samoodređenja, samostalnost u socijalnim interakcijama optimalnije razvija, kad dijete s teškoćama dobiva priliku sudjelovati u obiteljskim aktivnostima. Međutim, suprotno pretpostavci, samostalnost djece s teškoćama nije povezana s roditeljskim ponašanjem.

Utvrđena je snažna povezanost između osam ključnih socijalnih i emocionalnih kompetencija djece s teškoćama, kao i njihova povezanost s ukupnim kompozitom socijalnih i emocionalnih kompetencija. Prema tome, što je viša razina na jednoj od ključnih kompetencija djece s teškoćama bit će viša razina i na ostalim socijalnim i emocionalnim kompetencijama, kao i na ukupnom kompozitu. Odnosno, povećanjem pojedinih socijalnih i emocionalnih kompetencija može se očekivati povećanje i na ostalim kompetencijama i ukupnom socijalno-emocionalnom funkcioniranju.

Socijalno i emocionalno funkcioniranje djece s teškoćama, kao i pojedine ključne kompetencije (optimizam, osobna odgovornost, cilju usmjereno ponašanje, svijest o drugima) su umjereno snažno povezane s obiteljskim aktivnostima i s druženjem unutar obitelji, dok su ostale ključne kompetencije (odgovorno donošenje odluka, vještine odnosa s drugima, svijest djeteta o sebi, vještine odnosa s drugima, upravljanje djeteta sobom) nešto slabije povezane. Navedeni rezultati govore kako djeca s teškoćama koja češće sudjeluju u obiteljskoj zajedničkoj igri, odlaze na obiteljske izlete, u kino, kazalište, parkove, zajedno provode slobodno vrijeme, zajedno gledaju TV, te su općenito uključena u obiteljske aktivnosti, imaju višu razinu ključnih kompetencija kao i ukupnog socijalnog i emocionalnog funkcioniranja.

Nalaz je u skladu s rezultatima prethodnih istraživanja (Poff, Zabriskie i Townsend, 2010; Shaw, 2008) da obiteljske aktivnosti dovode do višestrukih koristi za dijete i obitelj, poboljšavaju samopoštovanje i komunikacijske vještine, imaju pozitivne socijalno-psihološke i razvojne koristi za djecu i adolescente, smanjuju šanse za rizična ponašanja te potiču suradnju, empatiju i dijeljenje među članovima obitelji. Također, rezultati o povezanosti češćeg sudjelovanja djece s teškoćama u obiteljskim aktivnostima s višom razinom njihovih socijalnih i emocionalnih kompetencija utvrđeni ovim istraživanjem podržavaju rezultate prethodnih studija u okviru ovog projekta, usmjerenih na specifičnu vrstu teškoća djeteta. Navedena povezanost utvrđena je kod djece s motoričkim teškoćama (Beljak, 2023) i djece s ADHD-om (Žic Ralić i Trzija, 2023). Sudjelovanje djece s teškoćama u obiteljskim aktivnostima omogućuje stjecanje brojnih znanja i kompetencija i stvara osjećaj pripadanja, što potiče razvoj samopouzdanja djece s teškoćama (Alghamdi i sur., 2017). Istaknuti nalazi u skladu su s drugim istraživanjima iz kojih je razvidno da su djeca s teškoćama u razvoju značajno više orijentirana na realizaciju socijalnih interakcija unutar obiteljskog doma, te su te interakcije povezane s obiteljskim aktivnostima (Solish i sur., 2010; Engel-Yeger i Hamed-Daher, 2013; Delvecchio, Germani, Raspa, Lis i Mazzeschi, 2020). Delvecchio i sur. (2020) također navode rezultate nekih istraživanja koja pokazuju da roditeljsko uključivanje (sudjelovanje u djetetovim aktivnosti, u domu i igri) ima izrazito važnu ulogu za razvoj kako socijalnih tako i kognitivnih kompetencija, dok je izostanak tog roditeljskog uključivanja povezan s rizikom za razvoj nepoželjnih ponašanja.

Berc i Kokorić (2012) ističu važnost zajedničkog obiteljskog vremena provedenog u domu, kroz različite zajedničke aktivnosti i rituale zbog niza dobrobiti koje ono proizvodi. Jer, kako autorice pojašnjavaju, za članove obitelji, vrijeme uz zajednički obrok je, povrh činjenice da njime zadovoljavamo temeljne biološke potrebe, značajno zbog učvršćivanja povezanosti, komunikacije i otvaranja prilika za njegovanje obiteljske kohezivnosti (Berc i Kokorić, 2012, str. 16). Shaw i Dawson (2001, prema Berc i Kokorić, 2012) naglašavaju da zajedničko slobodno vrijeme obitelji u sebi sadrži kratkoročne i dugoročne ciljeve, pri čemu poboljšanje međusobne komunikacije i odnosa među članovima obitelji predstavlja kratkoročni cilj, a jačanje obiteljske kohezivnosti dugoročni cilj.

Pored navedenog, utvrđena je blaga povezanost ukupnih socijalnih i emocionalnih kompetencija kao i svih osam ključnih kompetencija s obiteljskim druženjem s drugima. To upućuje da djeca koja se obiteljski više druže s drugima, idu u goste i sudjeluju u proslavama, ugošćivanju prijatelja i rodbine, imaju više razvijene socijalne i emocionalne kompetencije. Ovaj rezultat ohrabruje, budući je poznato da obitelji djece s teškoćama češće doživljavaju socijalnu izolaciju i diskriminaciju (Baumgardner, 2019), zbog ponašanja djece s teškoćama u socijalnim situacijama koje ponekad odstupa od društvenih normi. Prema dobivenim rezultatima roditelji djece s teškoćama koja imaju više razvijene socijalne i emocionalne kompetencije više su motivirani za organiziranje i sudjelovanje u obiteljskim i prijateljskim druženjima izvan i unutar kuće.

Možemo zaključiti da zajedničko provođenje obiteljskog vremena u kući i izvan nje utječe na razvoj dubokih i snažnih emocionalnih obiteljskih veza, pomaže djetetu u izgradnji socijalnih i emocionalnih kompetencija dajući djetetu priliku da podijeli iskustva i brige te dobije podršku i ohrabrenje i od članova obitelji.

Nadalje, ukupno socijalno i emocionalno funkcioniranje, te sedam od osam ključnih kompetencija blago je povezano s roditeljskom podrškom i njenim aspektima, pružanjem autonomije i roditeljskim znanjem. Ovaj nalaz o povezanosti podržavajućih roditeljskih ponašanja (koje karakterizira roditeljska toplina, roditeljsko povjerenje prema djetetu i pružanje autonomije, roditeljska sklonost objašnjavanju uzroka i posljedica ponašanja i situacija, te roditeljsko poznavanje djetetove okoline, prijatelja, navika i interesa) sa socio-emocionalnim kompetencijama djece s teškoćama u razvoju u skladu je s rezultatima ranijih istraživanja (Tomičić, 2023; Jelovica, 2022; Green i Baker, 2011). Istraživanja pokazuju da što je roditelj ili osoba koja brine otvoreniji, emocionalno usklađeniji s djetetovim ponašanjem i mentalnim stanjima, to se dijete osjeća „psihološki prepoznatljivijim“, osjeća da ga razumiju, zadovoljnije je i reguliranije. Ovakva vrsta interakcije pomaže razvoju djetetove svijesti o vlastitim ponašanjima, ali i o ponašanjima drugih ljudi te o općenito subjektivnoj dobrobiti. Ovo su svakako „čvrsti temelji psihološke snage, koja je pak prediktor dobre socijalne kognicije, emocionalne inteligencije, interpersonalne kompetencije i općenito uravnoteženog mentalnog zdravlja“ (Howe, 2005, str. 96). Slično su potvrdili Yeung i sur. (2016) svojim istraživanjem povezanosti stilova roditeljstva s razvojem samosvijesti kod djece i adolescenata, a kojim se sugerira da je izražena roditeljska toplina povezana s velikim prihvaćanjem djeteta što za rezultat ima osnaženje djetetova samopouzdanja. Nadalje, primjereni roditeljski zahtjevi ili očekivanja od djeteta, potiču razvoj djetetovih kompetencija i uspješnosti djeteta u životu, a to je opet izvor samopouzdanja (Steinberg 2001). Roditeljska toplina, njegovo podržavajuće ponašanje promiče djetetove socijalne vještine koje do izražaja dolaze u ostvarivanju pozitivnih odnosa s drugima te postaju dodatnim poticajem ili resursom učvršćivanja samopouzdanja (Yeung i sur. 2016).

Među socijalnim i emocionalnim kompetencijama jedino samokontrola djeteta nije povezana s roditeljskim ponašanjem, što ne iznenađuje budući sposobnost regulacije emocija i ponašanja pripada području izvršnih funkcija (Barkley, 2015) u kojima djeca s teškoćama učestalo imaju izražene poteškoće (Faedda i sur., 2019; Demetriou, DeMayo i Guastella, 2019) koje zahtijevaju specifičnu intervenciju (Briesch, Daniels i Beneville, 2019). Ovaj nalaz upućuje na potrebu da se roditelje osnaži u poticanju razvoja samoregulacije kod djece s teškoćama u razvoju.

Potrebno je istaknuti kako nije utvrđena povezanost roditeljske restriktivne kontrole i njenih aspekata, intruzivnosti i kažnjavanja sa socijalnim i emocionalnim kompetencijama djece s teškoćama. Isto je utvrđeno u prethodnim istraživanjima u kojima su sudjelovali roditelji djece s intelektualnim teškoćama (Tomičić, 2023) i roditelji djece s poremećajem iz spektra autizma (Jelovica, 2022). Popustljivost roditelja prema djeci s teškoćama u razvoju prema rezultatima ovog istraživanja također nije povezana s njihovim socijalnim i emocionalnim kompetencijama. Rezultat je u skladu s prethodnim nalazom Jelovice (2022) na uzorku od 95 roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma, dok je Tomičić (2023) utvrdila negativnu povezanost popustljivosti roditelja sa samokontrolom djece s intelektualnim teškoćama.

Dobiveni rezultati potvrđuju polaznu pretpostavku da će djeca s teškoćama koja imaju višu razinu socijalnih i emocionalnih kompetencije imati roditelje s pozitivnijim roditeljskim ponašanjem i biti više uključena u obiteljske aktivnosti.

Vezano uz roditeljska ponašanja i obiteljske aktivnosti, ovo istraživanje je pokazalo postojanje umjereno snažne povezanosti roditeljske podrške s druženjem unutar obitelji i ukupnih obiteljskih aktivnosti, te nešto slabiju, ali značajnu povezanost s aktivnostima oko trpeze i doma, te s obiteljskim druženjem s drugima. Roditelji koji djeci s teškoćama više pokazuju svoju ljubav, daju više autonomije, bolje su upućeni u interese i aktivnosti svog djeteta i više objašnjavaju djetetu pravila ponašanja u različitim situacijama, također više organiziraju obiteljske aktivnosti, igraju se i družu s djecom, odlaze na izlete, u parkove, uključuju djecu s teškoćama u obiteljske aktivnosti oko trpeze i doma, te pozivaju drugu djecu, prijatelje i rođake na druženje u svoj dom, kao i obiteljski odlaze u posjete drugima. Dobiveni rezultati potvrđuju polaznu pretpostavku da će roditelji koji više primjenjuju pozitivne roditeljske postupke također više uključivati svoju djecu s teškoćama u obiteljske aktivnosti.

Kao što ističe Klarin (2006) različite socijalne interakcije, dakle i one od najranije dobi imaju različite socijalizacijske zadaće. U najranijoj dobi, važna značajka roditeljstva je odgovorljivost, ta fina sinkronizacija s djetetovim signalima, koja je temelj djetetova uvjerenja da je okruženo ljudima koji ga vole i koji imaju resurse za razumijevanje, kako za djetetove poruke/zahtjeve tako i za varijacije svojih resursa u zadovoljavanju djetetovih potreba, utemeljeno i razvojem sigurne privrženosti (Stern i Cassidy, 2018; Smith i Pollak, 2022).

Znanstvenici različitih disciplina (liječnici, biolozi, neuro-znanstvenici kao i niz pedagoško-psiholoških profila) potvrdili su svojim brojnim istraživanjima da se razumijevanje socijalizacijskih procesa značajno obogatilo temama i autorima specijaliziranim za obiteljske sustave, naročito dokumentirajući procese kojima roditelji i djeca, u svojoj međusobnoj interakciji, utječu jedni na druge (Bornstein i Lamb, 2015, prema Delvecchio i sur., 2020). Definirano je i određenje dobrog, društveno poželjnog roditeljstva koje se temelji na poimanju djeteta kao subjekta, a ne objekta roditeljskih socijalizacijskih utjecaja, te roditeljsku ulogu sagledava u kontekstu relacijskog (odnosnog) shvaćanja socijalizacije (Kuczynski i Parkin, 2006, prema Pećnik i Starc, 2010).

Široki spektar ispitanih parametara samostalnosti, ponašanja roditelja, svakodnevnih obiteljskih aktivnosti (navika, rutina i rituala) i osobitosti socijalnih i emocionalnih kompetencija osim utvrđenih povezanosti, ima mnogo dalekosežnije posljedice po dobrobit pojedinca, njegove individualne otpornosti i samoodređenja. U preglednom radu o čimbenicima individualne otpornosti Hajdinjak (2021), među najznačajnijim čimbenicima navodi: kvalitetan i privržen odnos s roditeljem ili bilo kojom drugom kompetentnom odraslom osobom, samoregulaciju, vještine rješavanja problema, pozitivnu sliku o sebi, koja uključuje samopoštovanje i samoučinkovitost, autonomiju, samosvijest, privrženost školi i akademski uspjeh (usmjerenost na postignuća općenito).

Prikazano istraživanje ima nekoliko ograničenja na koja je potrebno obratiti pažnju. U ovom radu analizirane su procjene roditelja djece s različitim vrstama teškoća, a moguće je da postoje razlike obzirom na stupanj i vrstu teškoća djeteta. Stoga bi u narednim istraživanjima bilo važno dobiti precizniji uvid uzimajući u obzir vrstu i stupanj teškoće. Podaci o djeci i njihovim dijagnosticiranim teškoćama prikupljeni su temeljem iskaza roditelja, a vrijedno bi bilo da su istraživanjem također prikupljeni podaci od stručnjaka, kao i njihove procjene djetetovih vještina. Isto tako, potpuniji uvid u obiteljske aktivnosti i roditeljsko ponašanje dobio bi se da su pored roditeljskih također prikupljene procjene djece. Istraživanje je provedeno u vrijeme pandemije COVID 19 virusa ili možda još važnije, u drugoj godini ograničavajućih, restriktivnih mjera koje su djelovale iscrpljujuće na obitelji i školske stručnjake zbog različitih on-line aktivnosti. Posljedica je i mali odaziv u nekim sredinama i/ili možda nekih skupina roditelja (djece sa specifičnim dijagnozama – ADHD, oštećenja vida, sluha i s motoričkim teškoćama). Zbog načina prikupljanja podataka, mali je broj roditelja zatražio pomoć u vezi razumijevanja pojedinih pitanja, što bi se izbjeglo da se omogućila podrška roditeljima za ispunjavanje upitnika. Moguće je da su neki roditelji željeli sudjelovati u istraživanju, ali nisu mogli jer se ne služe alatima za ovu vrstu anketiranja.

6. ZAKLJUČAK

Suvremena istraživanja u području samo-realizacije pojedinca s invaliditetom (od dječje do odrasle dobi uključujući), ovu izrazito složenu, brojno-čimbeničku problematiku, promatraju, između inih, s tri najučestalija gledišta: filozofije pokreta neovisnog življenja, raščlambe i procjene kvalitete života (i samog pojedinca, djeteta s teškoćama u razvoju i /ili odrasle osobe i njezine obitelji) kao i koncepta psihološke otpornosti. Jedna od ideja kojom se bavi filozofija pokreta neovisnog življenja je ta da su socijalne reakcije na oštećenja i propusti u pružanju skrbi osobama s invaliditetom rezultirali uskraćivanjem ljudskih i građanskih prava, a mogu ih realizirati upravo preko koncepta neovisnog življenja (Ratzka, 2001, prema Bakula Anđelić, 2019).

S obzirom na činjenicu da, u Hrvatskoj nema dostatan broj istraživanja kojima je tema samostalnost djece s teškoćama u razvoju i njihova povezanost s psiho-socijalnim determinantama zajednica, od obitelji do šire zajednice, provedeno je istraživanje šireg opsega u okviru istraživačke teme „Sastavnice neovisnog življenja“, kojeg je dio ovaj rad.

347 roditelja djece s teškoćama u razvoju procijenilo je razinu samostalnosti svoje djece s teškoćama, razinu njihovih socijalnih i emocionalnih kompetencija, učestalost obiteljskih aktivnosti te svoje roditeljsko ponašanje. Utvrđena je povezanost samostalnosti djece s teškoćama s njihovim socijalnim i emocionalnim kompetencija, te s obiteljskim aktivnostima, ali ne i s roditeljskim ponašanjem. Pored toga, djeca s teškoćama koja učestalije sudjeluju u obiteljskim aktivnostima, odnosno zajedničkoj obiteljskoj igri, druženju, zajedničkom provođenju slobodnog vremena u kući i izvan nje, zajedničkim aktivnostima u kućanstvu, te obiteljskom druženju s prijateljima i rodbinom, imaju višu razinu socijalnih i emocionalnih kompetencija. Nadalje, djeca s teškoćama čiji roditelji više prakticiraju podržavajuću dimenziju roditeljstva (toplino, davanje povjerenja i autonomije djetetu, znanje o djetetovim interesima i aktivnostima, davanje objašnjenja djetetu) također imaju više razvijene socijalne i emocionalne kompetencije. U skladu s prethodnim, roditelji koji više prakticiraju podržavajuće roditeljstvo više su angažirani u zajedničkim obiteljskim aktivnostima sa svojom djecom s teškoćama u razvoju.

Samostalnost, socijalne i emocionalne kompetencije djece, odnosno razvoj njihova identiteta ili autentičnog izraza vlastitih preferencija i načina samoostvarenja, pod nedvosmisleno je velikim utjecajem roditelja, odnosno obitelji. Svojim pristupima, postupcima temeljenim na vlastitim uvjerenjima ili pripadanjem identitetu skupine, roditelj oblikuje identitet djeteta, njegova socijalna iskustva, obrazovna postignuća, brigu o zdravlju i sur, (Glover i Hilliard, 2021). Pritom je roditelj (obitelj) djeteta s teškoćama u složenijem položaju. U težnji da realizira misiju roditeljstva, taj roditelj očekuje od šire zajednice razumijevanje, ohrabivanje i pravovremenu podršku. To očekivanje nije različito od očekivanja svakog roditelja.

7. LITERATURA

Alghamdi, M. S., Chiarello, L. A., Palisano, R. J., McCoy, S. W. (2017). Understanding participation of children with cerebral palsy in family and recreational activities. *Research in developmental disabilities*, 69, 96-104.

Bakula – Anđelić, M. (2019). *Neovisno življenje i osobe s motoričkim oštećenjima*. Doktorska disertacija. Pravni fakultet. Sveučilište u Zagrebu, Zagreb.

Barkley, R. A. (2015). Executive functioning and self-regulation viewed as an extended phenotype: Implications for the theory for ADHD and its treatment. U Barkley, R.A. (ur.): *Attention-deficit Hyperactivity Disorder: A Handbook for Diagnosis and Treatment*, edited, 405-434. New York, USA: Guilford Press.

Baumgardner D. J. (2019). Social Isolation Among Families Caring for Children With Disabilities. *Journal of patient-centered research and reviews*, 6(4), 229–232. <https://doi.org/10.17294/2330-0698.1726>

Beljak, A. (2023). *Socijalne i emocionalne kompetencije djece s motoričkim poremećajima*. Diplomski rad. Sveučilište u Zagrebu. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Zagreb. Dostupno na: <mailto:https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:969704>

Berc, G. i Blažeka Kokorić, S. (2012). Slobodno vrijeme obitelji kao čimbenik obiteljske kohezivnosti i zadovoljstva obiteljskim životom. *Kriminologija & socijalna integracija*, 20 (2), 15-27. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/98953>

Briesch, A. M., Daniels, B., Beneville, M. (2019). Unpacking the Term “Self-Management”: Understanding Intervention Applications Within the School-Based Literature. *Journal of Behavioral Education* 28(1), 54–77. Dostupno na: <http://www.jstor.org/stable/45216469>

Burgess, A., Sakzewski, L., Whittingham, K., Wotherspoon, J., Chatfield, M. D., Ware, R. S., Boyd, R. N. (2022). Development of social functioning in children with cerebral palsy: A longitudinal study. *Developmental Medicine & Child Neurology*.

Callus, A. M., Bonello, I., Mifsud, C., Fenech, R. (2019). Overprotection in the lives of people with intellectual disability in Malta: Knowing what is control and what is enabling support. *Disability & Societe*, 34(3), 345-367.

Chiarello, L. A., Palisano, R. J., Orlin, M. N., Chang, H. J., Begnoche, D., An, M. (2012). Understanding participation of preschool-age children with cerebral palsy. *Journal of Early Intervention*, 34(1), 3-19.

Collaborative for Academic, Social, and Emotional Learning (CASEL). (2005). *Safe and Sound: An Educational Leader’s Guide to Evidence-Based Social and Emotional Learning (SEL) Programs*, Illinois Edition. Chicago, IL.

Day, J. J., Hodges, J., Mazzucchelli, T. G., Sofronoff, K., Sanders M. K., S Einfeld, S., Tonge, B., Gray, K. M., MHYPeDD Project Team (2021). Coercive parenting: modifiable and nonmodifiable risk factors in parents of children with developmental disabilities, *Journal of intellectual disability research*, 64(4), 306-319. <https://doi.org/10.1111/jir.12813>

Delvecchio, E., Germani, A., Raspa, V., Lis, A., & Mazzeschi, C. (2020). Parenting styles and child’s well-being: The mediating role of the perceived parental stress. *Europe’s Journal of Psychology*, 16(3), 514-531. doi: 10.5964/ejop.v16i3.2013

- Demetriou E. A., DeMayo, M. M., Guastella, A. J. (2019). Executive Function in Autism Spectrum Disorder: History, Theoretical Models, Empirical Findings, and Potential as an Endophenotype. *Frontiers in Psychiatry* (10): 753. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2019.00753>
- Dodd, D. C., Zabriskie, R. B., Widmer, M. A., Eggett, D. (2009). Contributions of family leisure to family functioning among families that include children with developmental disabilities. *Journal of Leisure Research*, 41(2), 261-286.
- Dyches, T. T., Smith, T. B., Korth, B. B., Roper, S. O., & Mandleco, B. (2012). Positive parenting of children with developmental disabilities: A meta-analysis. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2213–2220. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.06.015>
- Dusenbury, L., Calin, S., Domitrovich, C. i Weissberg, R.P. (2015). What Does Evidence-Based Instruction in Social and Emotional Learning Actually Look Like in Practice? CASEL District Resource Center. Dostupno na: <https://drc.casel.org/resources-by-topic/page/3/?topic=evidence-based-programs>
- Dworkin, J., & Serido, J. (2017). The role of families in supporting social and emotional learning. University of Minnesota extension: Youth development issue brief.
- Emerson, E., King, T., Llewellyn, G., Milner, A., Aitken, Z., Arciuli, J., Kavanagh, A. (2019). Emotional difficulties and self-harm among British adolescents with and without disabilities: Cross sectional study. *Disability and health journal*, 12(4), 581–587. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2019.04.007>
- Engel-Yeger, B., & Hamed-Daher, S. (2013). Comparing participation in out of school activities between children with visual impairments, children with hearing impairments and typical peers. *Research in developmental disabilities*, 34(10), 3124-3132.
- Faedda, N., Romani, M., Rossetti, S., Vigliante, M., Pezzuti, L., Cardona, F., Guidetti, V. (2019). Intellectual Functioning and Executive Functions in Children and Adolescents with Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) and Specific Learning Disorder (SLD). *Scandinavian Journal of Psychology* 60 (5): 440-446. <https://doi.org/10.1111/sjop.12562>
- Gagnon, R. J., Garst, B. A., Kouros, C. D., Schiffrin, H. H. i Cui, M. (2020). When overparenting is normal parenting: Examining child disability and overparenting in early adolescence. *Journal of Child and Family Studies*, 29, 413-425. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01623-1>
- Glover, C. S., & Hilliard, L. J. (2021). Special issue on family socialization: Diversity in strategies, beliefs, and practices. *Research in Human Development*, 18(4), 237-238. <https://doi.org/10.1080/15427609.2021.2027716>
- Green, S., Baker, B. (2011). Parents' emotion expression as a predictor of child's social competence: children with or without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(3), 324-338.
- Green, S., Caplan, B. i Baker, B. (2014). Maternal supportive and interfering control as predictors of adaptive and social development in children with and without developmental delays. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(8), 691-703.
- Hajdinjak, M. (2021). *Čimbenici individualne otpornosti kao zaštita za razvoj problema u ponašanju*. Diplomski rad. Sveučilište u Zagrebu. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Zagreb. Dostupno na: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:461622>

- Heckhausen J, Wrosch C, Schulz R. (2010). A motivational theory of life-span development. *Psychological Review*, 117(1):32. doi: 10.1037/a0017668
- Hobson, J.A., Hobson, R.P., Malik, S., Bargiota, K., Calo, S. (2013). The relation between social engagement and pretend play in autism. *The British Journal of Developmental Psychology*, 31(1), 114-127.
- Jackman M, Sakzewski L, Morgan C, Boyd RN, Brennan SE, Langdon K, Toovey RAM, Greaves S, Thorley M, Novak I. (2022). Interventions to improve physical function for children and young people with cerebral palsy: international clinical practice guideline. *Dev Med Child Neurol*, 64(5):536-549. doi: 10.1111/dmcn.15055
- Jelovica, D. (2022). *Socijalne i emocionalne kompetencije djece s poremećajem iz spektra autizma*. Diplomski rad. Sveučilište u Zagrebu. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Zagreb. Dostupno na: <mailto:https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:265369>
- Kasari, C. i Patterson, S. (2012). Interventions Addressing Social Impairment in Autism. *Current Psychiatry Reports*, 14(6), 713-25.
- Keresteš, G., Brković, I., Kuterovac Jagodić, G. i Greblo, Z. (2012). Razvoj i validacija upitnika roditeljskog ponašanja. *Suvremena psihologija*, 15(1), 23-41.
- Kilincaslan, A., Kocas, S., Bozkurt, S., Kaya, I., Derin, S., Aydin, R. (2019). Daily living skills in children with autism spectrum disorder and intellectual disability: A comparative study from Turkey. *Research in Developmental Disabilities*, 85, 187-196.
- Klarin, M. (2006). *Razvoj djece u socijalnom kontekstu: roditelji, vršnjaci, učitelji-kontekst razvoja djeteta*. Zagreb: Naklada Slap.
- LeBuffe, P., Shapiro, V., & Naglieri, J. (2014). *Devereaux student strength assessment DESSA A measure of social-emotional competencies of children in kindergarten through eight grade*. Apperson SEL+: Charlotte, NC.
- Marston, E., Cho, C. C., Pridham, K., McPherson, A. C., & Polfuss, M. (2022). Parenting styles and dimensions in parents of children with developmental disabilities. *Research in Nursing & Health*, 45, 592–603. <https://doi.org/10.1002/nur.22250>
- Milićević, M. (2022). Exploring participation in family activities among Serbian children with cerebral palsy and children with typical development: diversity, frequency, children's presence, and engagement. *Disability and Rehabilitation*, 44(9), 1583-1594.
- Milićević, M. (2020). Home participation of children with and without cerebral palsy in Serbia: An exploratory study. *Disability and Rehabilitation*, 42(25), 3696-3706.
- Narváez-Olmedo, G., Sala-Roca J., Urrea-Monclús A., (2021). Relation between Learning Disabilities and Socioemotional Skills in Children and Adolescents: A Systematic Review. *Universal Journal of Educational Research*, 9(4), 819 - 830. DOI: 10.13189/ujer.2021.090415
- National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (2018). Opportunities for improving programs and services for children with disabilities. Washington, DC: The National Academies Press. doi: <https://doi.org/10.17226/25028>

- Orlin, M. N., Palisano, R. J., Chiarello, L. A., Kang, L. J., Polansky, M., Almasri, N., Maggs, J. (2010). Participation in home, extracurricular, and community activities among children and young people with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(2), 160-166.
- Parker, C., Clements, L. (2012). The European Union Structural Funds and the right to community living. *The Equal Rights Review*, 9(1), 95-116.
- Payton, J., Weissberg, R. P., Durlak, J. A., Dymnicki, A. B., Taylor, R. D., Schellinger, K. B., Pachan, M. (2008). *The Positive Impact of Social and Emotional Learning for Kindergarten to Eighth-Grade Students: Findings from Three Scientific Reviews*. Technical Report. Collaborative for Academic, Social, and Emotional Learning.
- Pesau, H. G., Widyorini, E. i Sumijati, S. (2020). Self-Care Skills of Children with Moderate Intellectual Disability. *Journal of Health Promotion and Behavior*, 5(1), 43-49.
- Poff, R.A, Zabriskie, R.B, i Townsend, J.A. (2010). Modeling family leisure and related family constructs: a national study of U.S. parent and youth perspectives, *Journal of Leisure Research* 42(3), 365-339. DOI: 10.1080/00222216.2010.11950210
- Schalock, R. L., Luckasson, R., i Tassé, M. J. (2021). An overview of intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 126(6), 439-442.
- Shaw S. M. (2008). Family leisure and changing ideologies of parenthood, *Sociology compass*, 2(2), 688-703. <https://doi.org/10.1111/j.1751-9020.2007.00076.x>
- Shields, N., King, M., Corbett, M., & Imms, C. (2014). Is participation among children with intellectual disabilities in outside school activities similar to their typically developing peers? A systematic review. *Developmental Neurorehabilitation*, 17(1), 64-71.
- Smith, K.E., Pollak, S.D. (2022). Early life stress and neural development: Implications for understanding the developmental effects of COVID-19. *Cogn Affect Behav Neurosci*, 22, 643–654. <https://doi.org/10.3758/s13415-021-00901-0>
- Solish, A., Perry, A., & Minnes, P. (2010). Participation of children with and without disabilities in social, recreational and leisure activities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(3), 226-236.
- Steinhardt, F., Ullenhag, A., Jahnsen, R., & Dolva, A. S. (2021). Perceived facilitators and barriers for participation in leisure activities in children with disabilities: perspectives of children, parents and professionals. *Scandinavian journal of occupational therapy*, 28(2), 121-135.
- Stern, J. A., Cassidy, J. (2018). Empathy from infancy to adolescence: An attachment perspective on the development of individual differences, *Developmental Review*, 47, 1-22. <https://doi.org/10.1016/j.dr.2017.09.002>
- Swift, A., Iriarte, E. G., Curry, P., McConkey, R., Gilligan, R., i Antunes, M. (2021). How Disability and Other Socio-Economic Factors Matter to Children's Socio-Emotional Outcomes: Results from a Longitudinal Study Conducted in Ireland. *Child Indicators Research*, 14(1), 391-409. <https://doi.org/10.1007/s12187-020-09768-y>
- Tomičić, L. (2023). *Socijalne i emocionalne kompetencije djece s intelektualnim teškoćama i samostalnost*. Diplomski rad. Sveučilište u Zagrebu. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Zagreb.

Vilaseca, R., Rivero, M., Bersabé, R. M., Cantero, M. J., Navarro-Pardo, E., Valls-Vidal, C. i Ferrer, F. (2019). Demographic and parental factors associated with developmental outcomes in children with intellectual disabilities. *Frontiers in psychology*, 10, 872.

Wiley, A.I. i Siperstein, G.N. (2015). SEL for students with high-incidence disabilities, U: Durlak, J.A., Domitrovich, C.E., Weissberg, R.P., Gullotta, T.P.(Ur.): *Handbook of social and emotional learning: research and practice*. The Gillford Press, New York, 213-228.

Yeung, J. W. K., Cheung, C.-K., Kwok, S. Y. C. L., & Leung, J. T. Y. (2016). Socialization effects of authoritative parenting and its discrepancy on children. *Journal of Child and Family Studies*, 25, 1980–1990.

Žic Ralić, A., Trzija, K. (2023). Socijalne i emocionalne kompetencije i obiteljske aktivnosti djece s ADHD-om. *Tematski zbornik, II dio, XIV Međunarodno naučno-stručna konferencija „Unapređenje kvalitete života djece i mladih”*, 23.-25.06.2023., Drač, Albanija, Udruženje za podršku i kreativni razvoj djece i mladih i Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Sveučilišta u Tuzli, Tuzla, str. 69-83. Dostupno na: mailto:http://erf.untz.ba/web/wp-content/uploads/2023/07/Zbornik-2023-II-dio-korekcija-1_compressed.pdf

POGLAVLJE 2:

Daniela Bratković, Natalija Lisak Šegota, Sonja Alimović
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu

IZAZOVI NEOVISNOG ŽIVLJENJA IZ PERSPEKTIVA OSOBA S INVALIDITETOM, RODITELJA I STRUČNJAKA

1. UVOD

Značaj koncepta neovisnog življenja ogleda se u činjenici da je proizašao iz *Pokreta za neovisno življenje* iniciranog od samih osoba s invaliditetom (u daljnjem tekstu: OSI) šezdesetih godina prošlog stoljeća (DeJong, 1979), a koji je u 70-im godinama dvadesetog stoljeća prerašao u *Pokret za prava osoba s invaliditetom* (Bracking, 1993, prema Tarandek i Leutar, 2017), aktualan sve do danas na globalnoj razini. Započet inicijalno među osobama s tjelesnim invaliditetom, a kasnije proširen i na druge skupine OSI, pokret je usmjeren na osiguravanje osobne podrške i prilagodbu okoline kako bi se omogućilo ovim osobama da žive kao i svi drugi članovi društva (Mansell i dr., 2007, Shreve, 2011). Kako ističu Shakespeare i Watson (2002), osnažene primjerima pokreta drugih skupina za ljudska prava OSI su pokrenule velike promjene te se počele boriti za prestanak diskriminacije i potlačivanja. Pritom su orijentirane na promicanje ljudskih i građanskih prava, uzajamnu pomoć, osnaživanje, odgovornost za vlastiti život, pravo na rizik i život u zajednici. I u Hrvatskoj su se ključnim pitanjima ostvarivanja neovisnog življenja počele baviti organizacije civilnog društva, odnosno udruge i savezi osoba s invaliditetom u suradnji sa stručnjacima iz prakse različitih profila, kao i znanstvenicima različitih disciplina. Sve je to utjecalo, osobito u zadnjih par desetljeća, na unaprijeđenje međunarodnog, posebno europskog, a dijelom i nacionalnog zakonodavno-strateškog okvira kao polazišta za unaprjeđenje socijalne politike, reformi i transformacija u sustavima podrške na dobrobit OSI.

Neovisno življenje tako je postalo socijalna i javnopolitička paradigma koja podupire sve aspekte života OSI s ciljem poticanja njihova samoodređenja, jednakih mogućnosti i samopoštovanja (Parker & Clements, 2012; Ratzka, 2005), a pretpostavlja deinstitucionalizaciju i razvoj sustava podrške u zajednici (Towell, 2012). To se odnosi na sve OSI, bez obzira na stupanj podrške koji im je potreban. Pritom je naglasak na emancipaciji u svim životnim područjima, uz jednak stupanj slobode u odnosu na ostalu populaciju u područjima obrazovanja, slobodnog vremena, ekonomskog, društvenog i političkog života. Krajnji cilj mu je poboljšanje kvalitete života osoba i s najtežim oblicima invaliditeta te pronalaženje mogućnosti za njihovo što neovisnije funkcioniranje u zajednici (Ratzka, 2003).

Na europskoj razini, ključnu ulogu u djelovanju spomenutog pokreta ima Europska mreža za neovisno življenje (<https://enil.eu>) koja je definirala sedam temeljnih principa neovisnog življenja (ENIL, 1990, prema ENIL, 2022b). To su: proces podizanja svijesti, osnaživanja i emancipacije; proces osnaživanja pod kontrolom OSI; osiguravanje jednakih uvjeta OSI za zadovoljenje osnovnih životnih potreba (hrana, odjeća, krov nad glavom, zdravstvena zaštita, asistivna tehnologija, usluga osobne asistencije, obrazovanje, zapošljavanje, informacije, komunikacija, prijevoz i pristup fizičkom i kulturnom okruženju, pravo na seksualnost, brak, djecu i mir); izražavanje potreba svih OSI; ostvarenje svih zahtjeva za izjednačavanjem mogućnosti i potpunim sudjelovanjem; neprihvatljivost institucionalizacije; poticanje samih OSI na uključivanje u istraživanja i razvoj, jednako kao i u planiranje i donošenje za njih relevantnih odluka.

Temeljem navedenog, u definiranju sastavnica neovisnog življenja vodimo se teorijskim razmatranjima tog koncepta koji podrazumijeva život u zajednici, uz samoopredjeljenje i ostvarivanje svih prava OSI (WHO, 2011). Pritom se promiče potpora OSI upravo u postizanju samovrednovanja, samoaktualizacije i punog sudjelovanja u društvu kao jednakopravnih građana (Parker i Clements, 2012). Tako i SOIH (2011) kao osnovne sastavnice filozofije neovisnog življenja navodi: pravo na izbor, donošenje odluka, kontrolu vlastitog življenja, odgovornost za donošenje odluka i pravo na pogreške.

Rezultati istraživanja iz perspektive osoba s motoričkim poremećajima, koje je u nas provela Bakula Anđelić (2019), potkrepljuju i na međunarodnoj razini utvrđene spoznaje kako ostvarenje neovisnog življenja nedvojbeno uključuje: mogućnost samostalnog i neovisnog odlučivanja; mogućnost uključivanja u zajednicu sa svim njezinim sadržajima; mogućnosti pune participacije u obrazovanju i zapošljavanju uz sveobuhvatnu podršku zajednice u ostvarivanju prava; uključenost osobne asistencije te podrške od strane članova obitelji i prijatelja; osobnu perspektivu, odnosno trajni rast i razvoj osobe i dr.

Očito je kako se neovisan život ostvaruje kroz kombinaciju različitih okolinskih i individualnih čimbenika koji omogućavaju OSI kontrolu nad vlastitim životima (ENIL, 2022a) uz izjednačavanje mogućnosti kroz uklanjanje i smanjivanje prepreka u društvu (SOIH, 2011). Vlastito djelovanje daje dostojanstvo ljudima pa činjenica da može pretočiti svoje želje i snove u učinkovitu akciju daje pojedincu značaj i smisao (Ward i Steward, 2008). To ne znači nužno da ljudi sami 'čine sve za sebe', već podrazumijeva dostupnost individualiziranih vidova neophodne podrške temeljene na vlastitom izboru i težnjama pojedinca (ECCL, 2010).

Neovisno življenje usko je povezano s društvenim uključivanjem, što je naglašeno u Člankom 19. Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom (u daljnjem tekstu *Konvencija*) usvojene 2006., a koju je Hrvatska ratificirala 2007. godine (Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom, NN, MU, 6/2007, 5/2008) „Neovisno življenje i uključenost u zajednicu“, a koji obuhvaća tri ključna elementa: a) mogućnost izbora; B) individualiziranu podršku i c) dostupnost usluga za širu javnost osobama s invaliditetom. Sve tri komponente trebale bi biti implementirane u društvo koje u potpunosti poštuje pravo na život u zajednici. Iako Konvencija ne daje posebnu definiciju neovisnog življenja, temeljne vrijednosti u smislu osobne autonomije, slobode i jednakosti, ogledaju se kroz cijeli njen tekst.

Samostalan život i uključenost u zajednicu povezan je s drugim ljudskim pravima, kao npr. jednakošću i nediskriminacijom, fizičkim i mentalnim integritetom, slobodom osobe, slobodom od nečovječnog ili ponižavajućeg postupanja ili kazne, autonomijom, poslovnom sposobnošću, privatnošću, obiteljskim pravom i slobodom kretanja. To je pravo više od običnog zbroja svih navedenih prava, a govori nam o tome kako su ustrojeni sustavi zdravstva, obrazovanja, socijalne podrške i tržišta rada (Council of Europe, 2012). Prema ECCL (2010), usko povezani pojmovi s 'neovisnim življenjem' (*independent living*) su i 'život u zajednici' (*community living*), 'samostalni život' (*independent living*) i 'život uz podršku' (*supported living*).

Pregledom literature, Hughes i dr. još su 1995. godine identificirali potencijalne ishode opisane kao indikatore kvalitete života, a koji se mogu promatrati kao posljedica realiziranih sastavnica neovisnog življenja. Među njima su: socijalni odnosi, osobno zadovoljstvo, samoodređenje, rekreacija i slobodno vrijeme, osobna kompetencija, službe podrške, osobni razvoj, socijalna prihvaćenost, status, itd. Buntinex i Schalock (2010) također su povezali odrednice *Konvencije* s domenama kvalitete života: prava (pristup i privatnost), sudjelovanje, autonomi-

ja, neovisnost i izbor (samoodređenje), fizičko blagostanje, materijalno blagostanje (rad/zaposlenje), socijalna uključenost, pristupačnost i sudjelovanje, emocionalna dobrobit (sloboda od iskorištavanja, nasilja i zlostavljanja) i osobni razvoj (obrazovanje i rehabilitacija). Suštinski konstrukt kvalitete života odnosi se na dinamiku osobno poželjnih (subjektivnih) i objektivnih uvjeta života. Taj konstrukt je veza između općih vrijednosti koje se očituju u socijalnim pravima i osobnom životu pojedinca te je usko povezan s oživotvorenjem neovisnog življenja.

2. POLAZIŠTA I PROBLEM ISTRAŽIVANJA

Glavno ishodište ovoga istraživanja povezano je s aktualnim međunarodnim i nacionalnim okvirom ljudskih prava kao temelja ostvarivanja neovisnog življenja OSI, a što je posebno apostrofirano u već spomenutom članku 19. *Konvencije*. On podrazumijeva dostupnost općih usluga svim građanima, omogućavanje inkluzije putem individualizirane podrške, osiguranje pojedincima maksimalne mogućnosti izbora u pogledu vrste usluge i načina na koji se ona pruža (Parker, 2011; Council of Europe, 2012).

Svjedoci smo unatrag nekoliko desetljeća jačanja pokreta neovisnog življenja i na domaćoj razini, što je u povezanosti s već znanstveno-utvrđenim spoznajama i stručnim ekspertizama potaknulo donošenje strategija deinstitucionalizacije i transformacije tradicionalnog sustava skrbi za OSI usmjerenih k razvoju sustava podrške za život u zajednici. No unatoč određenom napretku i ostvarenim postignućima, činjenica je da još uvijek nemamo zakonsku regulativu dovoljno usklađenu s odredbama nadređene joj *Konvencije* i posljedično poželjnu razinu ostvarenja prava koja više deklarativno, a manje iskustveno mogu ostvariti osobe s invaliditetom, a na što kontinuiranim godišnjim izvješćima upozorava i Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom (<http://www.posi.hr/>). Tako se djeca i mladi s teškoćama u razvoju, njihovi roditelji/skrbnici, kao i odrasle OSI u svakodnevnom životu još uvijek susreću s brojnim teškoćama i preprekama te neujednačenim mogućnostima ostvarivanja različitih pretpostavki neovisnog življenja i pripadajućih prava.

U Hrvatskoj su nedostatna i sporadična istraživanja na ovom području pa je svrha ovoga rada, na inicijativu SOIH-a i Saveza partnera, kao i njihovih udruga članica diljem Hrvatske, dati sveobuhvatniji uvid u aktualne izazove s kojima se osobe s različitim vrstama invaliditeta susreću u svakodnevnom životu, u više hrvatskih regija. Tako je u okviru projekta Platforma 50+ osmišljeno i ovo istraživanje „Mapiranje sastavnica neovisnog življenja“ čiji rezultati bi, prema jednom od očekivanih ishoda, trebali poslužiti kao polazište u definiranju smjernica za unaprjeđenje javnih politika koje podupiru neovisno življenje OSI u Hrvatskoj.

Razumijevanje postojećih prepreka i pronalaženje učinkovitih rješenja pokazalo se neučinkovitim ako se zanemaruju ili ne uzimaju dovoljno u obzir stvarne želje i težnje samih osoba s invaliditetom (Koenig, 2014). Stoga je u ovom istraživanju poseban naglasak stavljen na njihovu osobnu perspektivu. Usporedno je obuhvaćena i perspektiva roditelja (u statusu skrbnika ili njegovatelja) osoba s većim i višestrukim teškoćama te perspektiva stručnjaka različitih profila koji im pružaju podršku. Prema dosadašnjim istraživanjima poznato je da se stavovi i mišljenja samih osoba s invaliditetom, njihovih roditelja/ zakonskih zastupnika i stručnjaka u većoj ili manjoj mjeri razlikuju kada se govori o neovisnom življenju (Griffiths i sur., 2006; Sandjojo i sur., 2019), zbog čega je neizostavno ispitati iskustva i uvažiti mišljenja svih uključenih kako bi se prikupili što potpuniji i vjerodostojni podaci.

U definiranju okvirnih tema koje će se obuhvatiti ovim kvalitativnim istraživanjem krenulo se od ključnih pretpostavki ostvarivanja prava na društvenu uključenost i neovisno življenje, iz Članka 19. *Konvencije*: „1) mogućnosti da osobe s invaliditetom izaberu svoje mjesto boravka, točnije gdje i s kim će živjeti, na ravnopravnoj osnovi s drugima, te da nisu obvezne živjeti bilo kojim nametnutim načinom života; 2) pristup širokom rasponu usluga koje različite službe potpore pružaju osobama s invaliditetom u njihovom domu ili ustanovama za smještaj, uključujući osobnu asistenciju potrebnu za potporu neovisnom življenju i uključenosti u zajednicu, kao i za sprečavanje izolacije ili segregacije iz zajednice; 3) ravnopravan pristup osoba s invaliditetom uslugama, objektima i prostorima, namijenjenima općoj populaciji, te njihove primjerenosti potrebama osoba s invaliditetom“ (NN, MU, 6/2007, 5/2008). Posebna pozornost pritom je posvećena nadređenim pojmovima samoodređenja i samoodlučivanja, tj. prava na izbor i kontrolu nad vlastitim životom.

3. CILJ ISTRAŽIVANJA I ISTRAŽIVAČKA PITANJA

Glavni cilj ovoga istraživanja jest analiza čimbenika, odnosno pretpostavki ostvarivanja neovisnog življenja OSI iz njihove osobne perspektive, perspektive stručnjaka iz različitih sustava podrške za OSI i perspektive roditelja u statusu skrbnika ili njegovatelja OSI u različitim područjima Republike Hrvatske.

Sukladno navedenom cilju i potrebi za uvidom u dostupne mogućnosti neovisnog življenja OSI, definirana su sljedeća istraživačka pitanja:

1. Kakva je perspektiva osoba s invaliditetom iz različitih hrvatskih regija o mogućnostima njihova neovisnog življenja?
2. Kakva je perspektiva roditelja OSI iz različitih hrvatskih regija o mogućnostima neovisnog življenja osoba s invaliditetom?
3. Kakva je perspektiva stručnjaka koji pružaju podršku OSI iz različitih hrvatskih regija o mogućnostima neovisnog življenja osoba s invaliditetom?

4. METODE RADA

4.1. Sudionici istraživanja

U istraživanju je pri odabiru sudionika korišteno namjerno uzorkovanje. Namjerno uzorkovanje je vrsta uzorkovanja u kojoj istraživač s točno određenom svrhom ili namjerom odabire određene sudionike dok su kriteriji izbora sudionika što bolja informiranost o temi razgovora, veća raznovrsnost perspektiva ili pak homogenost s obzirom na određeno obilježje (Miles i Huberman, 1994). Namjerni odabir sudionika koristi se u svrhu uključivanja sudionika koji su najinformativniji kako bi se prikupili što kvalitetniji podaci vrijedni za istraživanje.

U okviru kvalitativnog istraživanja provedene su fokus grupe u gradovima Zagrebu, Osijeku, Rijeci i Splitu. U svakom gradu provedene su fokus grupe s odraslim osobama s invaliditetom, roditeljima/skrbnicima i stručnjacima koji rade s osobama s invaliditetom. Sveukupno je u fokus grupama sudjelovalo 90 sudionika, od kojih 42 osobe s invaliditetom, 23 roditelja i 25 stručnjaka.

Pri odabiru sudionika primijenili su se sljedeći ključni kriteriji:

- Kriteriji za **osobe s invaliditetom**: odrasle osobe oba spola u dobi 18 i više godina s različitim vrstama i stupnjevima invaliditeta, različitog obrazovnog i socioekonomskog statusa, iz različitih regija Hrvatske.

- Kriteriji za sudionike **roditelje**: roditelji mladih i odraslih osoba s invaliditetom (većina u statusu skrbnika ili roditelja njegovatelja) koje imaju različite vrste i stupnjeve invaliditeta, različitog obrazovnog i socioekonomskog statusa, iz različitih regija Hrvatske.
- Kriteriji za sudionike **stručnjake**: visokoobrazovani stručnjaci edukacijsko-rehabilitacijskog i drugih profila (socijalni radnici, psiholozi, pravnici, radni terapeuti i dr.), iz ustanova koje su u nadležnosti različitih sustava (socijalne skrbi, zdravstva, odgoja i obrazovanja, zapošljavanja), iz različitih regija Hrvatske, a s dovoljno iskustva i informiranosti o temi istraživanja.

Opći kriterij za sve skupine sudionika bio je dobrovoljno sudjelovanje, s intrinzičnom motivacijom i mogućnošću sudjelovanja u dvosatnom grupnom razgovoru samostalno ili pak uz podršku komunikacijskih posrednika ili osobnih asistenata.

4.2. Metode prikupljanja podataka

Istraživanje obuhvaća višestruke perspektive kako bi se utvrdile neposredne iskustvene spoznaje o postojećim mogućnostima i preprekama za neovisno življenje OSI, ali i definirale preporuke za unaprijeđenje postojeće situacije. Različite skupine sudionika svojom interpretacijom stečenih iskustava mogu značajno pridonijeti potpunijem shvaćanju neovisnog življenja i aktualnih izazova.

Kao metoda prikupljanja podataka odabrana je fokus grupa, koja se, kako je već spomenuto, provodila s osobama s invaliditetom, roditeljima i stručnjacima.

Fokus grupa je metoda koja podrazumijeva niz grupnih razgovora koji okupljaju ispitanike, slične po nekim obilježjima ili iskustvima, u okviru kojih se vodi diskusija o temama relevantnim za istraživani fenomen (Rimac i Ogresta, 2012). Također, može se reći da se fokus grupom kroz razgovor koji vodi jedna osoba, koja potiče i moderira raspravu, uz sudjelovanje druge osobe koja opservira, prikupljaju podaci važni za kvalitativno istraživanje (Ajduković, 2008). Kako bi se osigurala kvaliteta prikupljanja podataka, u ovoj metodi optimalan broj sudionika je od 6 do 10 osoba, sličnih značajki, koje međusobno razgovaraju i uspostavljaju interakciju (Tkalac Verčić i sur., 2010).

Vodič za fokusne grupe u ovom istraživanju tj. protokol s unaprijed pripremljenim pitanjima kreiran je u odnosu na postavljena istraživačka pitanja s ciljem prikupljanja što šire i detaljnije slike o mogućnostima neovisnog življenja OSI. Pitanja su otvorenog tipa, a potiču iznošenje iskustava, mišljenja, stavova i osjećaja - cjelokupne osobne refleksije. Istraživači su slobodni tijekom fokus grupa moderirati pitanja ovisno o istaknutoj problematici, kako se ne bi propustile značajne informacije.

Spomenuti *Vodič za fokus grupne intervju* sadržavao je pitanja o mogućnostima neovisnog življenja u područjima definiranim člankom 19. Konvencije o pravima osoba s invaliditetom. Njime su dakle obuhvaćene okvirne teme s polaznim pitanjima za raspravu vezane uz:

- stanovanje,
- partnerstvo, brak i roditeljstvo,
- sustavnu stručnu podršku,
- pristup prostorima, objektima i uslugama za sve građane,
- samoodređenje i samoodlučivanje.

4.3. Način provedbe istraživanja

Kao što je već spomenuto, istraživanje je provedeno u sklopu projekta UP.04.2.1.06.0062 Platforma 50+ (2020-2023), financiranog iz ESF i Državnog proračuna RH u sklopu Operativnog programa „Učinkoviti ljudski potencijali 2014.–2020. i to u vremenskom razdoblju od rujna do prosinca 2021. godine, u gradovima središtima županija iz kojih sudionici dolaze, tj. u Osijeku (Osječko-baranjska županija), Rijeci (Primorsko-goranska županija), Splitu (Splitsko-dalmatinska županija) i Gradu Zagrebu.

U planiranju i provedbi istraživanja poštivana su sva etička načela opisana Etičkim kodeksom Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, 2006). Tijekom procesa prikupljanja podataka posebna je pozornost posvećena objašnjenju svrhe i ciljeva istraživanja potencijalnim sudionicima. Naglašena je anonimnost i povjerljivost podataka prikupljenih od pojedinog sudionika te da će se koristiti isključivo na razini zajedničke analize podataka. Sudionici su upoznati i s mogućnošću odbijanja sudjelovanja, uz napomenu da nisu dužni odazvati se istraživanju te da odbijanje sudjelovanja neće za njih imati nikakve negativne posljedice. Svi sudionici su svoj pristanak na sudjelovanje u istraživanju potvrdili potpisivanjem informirane suglasnosti. Istaknuto je pritom da će prikupljeni podaci biti obrađeni u skladu s normama i standardima u području društvenih znanosti te pohranjeni i čuvani u skladu sa svim pravilima profesionalne etike. Posebno je naglašeno da će se prikazati samo ukupni nalazi istraživanja. Sudionici su upoznati i s time da će dobiveni rezultati u cijelosti biti objavljeni nakon provedbe istraživanja uz zajamčenu osobnu anonimnost, pri čemu će istraživači voditi računa o načelu objektivnosti, točnosti i poštenja u radu. U kasnijim znanstvenim publikacijama istraživači će izvještavati odgovorno, oprezno, u skladu sa znanstvenim načelima vodeći računa o mogućem društveno-političkom značaju te posljedicama, kao i o zaštiti integriteta znanosti i znanstvenika.

U svrhu pozivanja sudionika u istraživanje najprije je upućen pismeni poziv za sudjelovanje u istraživanju svim savezima i pojedinačnim udrugama, članicama Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske na području obuhvaćenih regija. Za predstavnike svih udruga prethodno su održane radionice s predstavljanjem ciljeva i metodologije istraživanja, nakon čega su oni upućivali pozive na relevantne adrese. Također je prije same provedbe fokus grupnih intervjua, svim sudionicima objašnjen cilj i način provedbe istraživanja, njihova potencijalna uloga u istraživanju kao i spomenuta prava koja imaju tijekom sudjelovanja u istraživanju. Nakon toga su potpisivali pojedinačne obrasce informirane suglasnosti. Ista procedura provedena je vezano za poziv i suglasnosti za sudjelovanje u istraživanju roditelja OSI i stručnjaka različitih institucija koji nisu članovi ni zaposlenici spomenutih udruga. Nositelj projekta SOIH pridobio je suglasnosti za suradnju u provedbi istraživanja svih nadležnih institucija.

Održano je ukupno 16 fokusnih grupa (FG), po četiri u svakom gradu (Rijeci, Osijeku, Splitu i Zagrebu) i to po dvije FG s osobama s invaliditetom te po jedna FG s roditeljima i stručnjacima.

Sve FG trajale su okvirno oko 120 minuta, tijekom kojih su se uspjela prodiskutirati sva pitanja predviđena protokolom/ vodičem za intervju. Održane su u odgovarajućim gradskim prostorima pristupačnim za OSI. Osigurani su optimalni uvjeti kako bi se sudionici osjećali ugodno, sigurno i neometano. Atmosfera tijekom fokus grupnih razgovora je bila opuštena, a sudionici su bili suradljivi i zainteresirani. Svi fokusni intervjui snimani su diktafonom, a snimke su naknadno doslovno transkribirane.

4.4. Kvalitativna analiza podataka

U sljedećem potpoglavlju biti će opisana vrsta kvalitativne analize koja je korištena u ovom istraživanju kao i koraci kojima je provedena analiza. Kao što je već spomenuto, fokus grupe su se provodile s osobama s invaliditetom, roditeljima i stručnjacima u četiri regije u Hrvatskoj tj. u gradovima: Osijek, Rijeka, Split i Zagreb.

Zasebno će u daljnjim poglavljima biti raspisani rezultati koji će staviti naglasak na pojedinu perspektivu sudionika istraživanja, te će biti prikazani sljedećim redoslijedom: 1) izazovi neovisnog življenja iz perspektive osoba s invaliditetom; 2) izazovi neovisnog življenja OSI iz perspektive roditelja/skrbnika; 3) izazovi neovisnog življenja OSI iz perspektive stručnjaka. Unutar svakog poglavlja o mogućnostima neovisnog življenja OSI prikazani su rezultati zasebno za svako tematsko područje. Na primjer, poglavlje *Izazovi neovisnog življenja iz perspektive osoba s invaliditetom* uključuje sljedeća potpoglavlja: *Mogućnosti stanovanja iz perspektive osoba s invaliditetom*; *Partnerstvo, brak i roditeljstvo iz perspektive osoba s invaliditetom*; *Sustavna stručna podrška iz perspektive osoba s invaliditetom*; *Pristup prostorima, objektima i uslugama u zajednici iz perspektive osoba s invaliditetom*; *Samoodređenje i samoodlučivanje iz perspektive osoba s invaliditetom*, te novo tematsko područje proizašlo iz odgovora sudionika tijekom fokus grupa *Uloga nevladinog sektora iz perspektive osoba s invaliditetom*.

Nakon predstavljanja rezultata fokus grupa iz pojedinih perspektiva, povezat će se i istaknuti ključni rezultati istraživanja s naglaskom na prevladavajućim preprekama te preporukama za unaprjeđenje neovisnog življenja osoba s invaliditetom.

4.4.1. Vrsta kvalitativne analize podataka i koraci analize

U ovom kvalitativnom istraživanju korištena je tematska analiza kao vrsta analize podataka (Braun i Clarke, 2006). U sklopu spomenute tematske analize korištena je realistička metoda (*realistic method*), koja predstavlja „iskustva, značenja i doživljaje stvarnosti sudionika“ (Braun i Clarke 2006, str. 9). Također, koristio se pristup teoretske tematske analize (*theoretical thematic analysis*) odnosno, dolaženje do rezultata "odozgo prema dolje", gdje se polazi od teorijskih pretpostavki prema podacima (Braun i Clarke, 2006, str. 12). Ovisno o razini na kojoj su teme prepoznate, korištena je semantička analiza (*semantic thematic analysis*). Semantička razina tema znači da se „ne traže značenja izvan onoga što su sudionici rekli, pokušavajući tako razumjeti što ljudi govore, a što predstavlja njihovo mišljenje, kako ga oni objašnjavaju i što temeljem njega proizlazi“ (Braun i Clarke, 2006, str. 13).

Analiza podataka odvijala se kroz postupak kodiranja i poopćavanja rezultata, kao načina analiziranja kvalitativne građe. U fazi prije kodiranja transkribirali se se audio zapisi fokus grupa. Navedeni materijali uređivali su se različitim bojama kojima su označene izjave odnosno odgovori sudionika te su se navodile prve ideje tema u koje spadaju odgovori sudionika (otvoreno pitanje: *O čemu nam govore sudionici?*). Teme proizlaze iz cilja istraživanja i istraživačkih pitanja, ali se također mogu pojaviti i neke nove teme koje donose sami sudionici tijekom provedbe fokus grupa.

Nakon oblikovanja prvih kodova iz izjava sudionika, daljnjim postupkom poopćavanja stvarane su teme kojima je zajedničko značenje koje im daju pojedini kodovi koji u njih spadaju. Teme su dodatno, prema potrebi, pojašnjavane podtemama koje su im podređene, a one mogu uključivati neku raznovrsnost ili specifičnost sadržanu unutar neke teme (Braun i Clarke, 2006).

Nakon prethodno objašnjenog postupka analize, koji je u skladu s tematskom analizom kao vrstom analize kvalitativnih tekstualnih podataka, u sljedećem poglavlju bit će prikazani rezultati provedne kvalitativne analize iz fokus grupa s osobama s invaliditetom, potom rezultati fokus grupa s roditeljima te u konačnici rezultati fokus grupa sa stručnjacima.

5. REZULTATI ISTRAŽIVANJA

Rezultati kvalitativnog dijela istraživanja „Mapiranje sastavnica neovisnog življenja“, obuhvaćenog projektom Platforma 50+ prikazani su redom prema perspektivama pojedinih sudionika istraživanja vezano uz tematska područja: mogućnosti stanovanja; partnerstvo, brak i roditeljstvo; sustavna stručna podrška; pristup prostorima, objektima i uslugama u zajednici samoodređenje i samoodlučivanje, te uloga nevladinog sektora.

Tematska područja prema kojima se prikazuju rezultati proizlaze iz teorijskog koncepta neovisnog življenja i pripadajućih znanstvenih spoznaja te iz pretpostavki ostvarivanja prava na društvenu uključenost i neovisno življenje, definiranih već spomenutim člankom 19. *Konvencije*. Tematsko područje **uloga nevladinog sektora** u pružanju podrške za neovisno življenje OSI, proizašlo je iz odgovora sudionika istraživanja tijekom provedbe fokus grupa te se pokazalo istraživački relevantnim iz svih perspektiva obuhvaćenih ovom studijom.

U nastavku će najprije biti prikazani rezultati istraživanja iz perspektive osoba s invaliditetom, potom iz perspektive roditelja te naposljetku iz perspektive stručnjaka.

5.1. Izazovi neovisnog življenja iz perspektive osoba s invaliditetom

Mogućnosti stanovanja iz perspektive osoba s invaliditetom

Rezultati kvalitativne analize podataka vezani uz mogućnosti stanovanja i osamostaljivanje osoba s invaliditetom u okviru ovog poglavlja prvenstveno su zorno prikazani u Tablici broj 1, a nakon koje će biti objašnjeni i potkrijepljeni citiranim izjavama osoba s invaliditetom.

Tablica 1: Prikaz rezultata kvalitativne analize odgovora o mogućnostima stanovanja iz perspektive osoba s invaliditetom s posebnim naglaskom na stanje, **prepreke** i **preporuke**

MOGUĆNOSTI STANOVANJA IZ PERSPEKTIVE OSOBA S INVALIDITETOM	
TEME I PODTEME	KODOVI
Zapošljavanje i financije kao preduvjet samostalnog življenja	<ul style="list-style-type: none"> • Velike razlike između gradova i regija u ostvarivanju prava na zapošljavanje (FG_OS_OS) • Zapošljavanje vodi boljoj uključenosti i kvaliteti života (FG_IT_OS) • Nezaposlenost onemogućava samostalan život i otežava odvajanje od obitelji (FG_MP_ZG, FG_OS_ST, FG_OV_ST, FG_KB_ST, FG_MP_ST) • Nedostatne financijske naknade sprječavaju samostalno življenje (FG_OV_OS)
➤ Prepreke zapošljavanju	<ul style="list-style-type: none"> • Sustav obrazovanja pruža podršku za sve razine obrazovanja, ali izostaje povezivanje obrazovanja sa zapošljavanjem (FG2_MP_ZG) • Nekonkurentnost zanimanja na otvorenom tržištu rada (FG_OV_OS, FG_OS_ST, FG_KB_ST) • Liječnici ne podržavaju zapošljavanje nego nesposobnost za rad (FG_OS_OS) • Predrasude za zapošljavanje gluhih osoba zbog problema s komunikacijom (FG_OS_OS)

➤ Preporuke za zapošljavanje	<ul style="list-style-type: none"> • Sustav bi trebao pružati cjelovitu podršku za zapošljavanje (FG_MP_ZG, FG_OV_ZG) • Potreba za edukacijom i prekvalifikacijom kako bi se osobe s invaliditetom mogle uključiti na tržište rada (FG_OV_OS)
Mogućnost izbora mjesta stanovanja	<ul style="list-style-type: none"> • Trenutno jedina mogućnost mjesta stanovanja su starački domovi (FG_MP_RI) • Nefleksibilna struktura života u staračkim domovima (FG_MP_RI) • Neprikladnost stambenih jedinica za osobe s invaliditetom (FG_KB_ST)
Stambeno zbrinjavanje kroz gradske stanove	
➤ Pravo na gradski stambeni prostor	<ul style="list-style-type: none"> • Dodjela gradskih stanova uz preduvjet osigurane pristupačnosti (FG_MP_RI, FG_MP_ST) • Nedostatak pristupačnih gradskih stambenih prostora (FG_MP_RI)
➤ Udaljenost i nepristupačnost mjesta stanovanja	<ul style="list-style-type: none"> • Dodjela gradskog stana gluhima na periferiji bez odgovarajuće prometne povezanosti i dostupnosti škole (FG_OS_ZG)
➤ Birokratske prepreke za javni najam i dugotrajnost procesa	<ul style="list-style-type: none"> • Dugotrajnost procesa dodjele stanova za javni najam uz ponavljanje postupka dokazivanja invaliditeta uvijek novom dokumentacijom (FG_OS_ZG)
Organizirano stanovanje kao vrsta stanovanja	<ul style="list-style-type: none"> • Organizirano stanovanje je primarno usluga namijenjena osoba s invaliditetom koje nemaju podršku obitelji i o kojima sustav treba brinuti (FG_MP_ZG) • Osobe s invaliditetom koje žele podršku osobne asistencije da bi radile i živjele neovisno ne mogu ostvariti pravo na uslugu organiziranog stanovanja (FG_MP_ZG)
Podrška samostalnom življenju	<ul style="list-style-type: none"> • Nepostojanje odgovarajuće i sustavne podrške za samostalno življenje niti u institucionalnom smještaju niti u stanovima (FG_MP_RI) • Prezaštitiničko ponašanje roditelja ne podržava samostalno življenje (FG_MP_ST, FG_KB_ST)
Prijedlozi za unapređenje stanovanja	<ul style="list-style-type: none"> • Lokalne zajednice bi trebale osigurati gradske stanove za osobe s invaliditetom (FG_MS_ZG, FG_MP_ST) • Dodjela gradskih prostora za organizirano stanovanje uz osobnu asistenciju (FG_MP_ZG) • Mogućnost novog modela zajedničkog stanovanja uz dijeljenje osobnih asistenata (FG_MP_RI) • Organiziranje sustavne podrške za samostalno življenje (FG_GS_ST, FG_MP_ST)

Vežano uz tematsko područje **mogućnosti stanovanja**, osobe s invaliditetom primarni fokus stavljaju na prepreke ili izazove s kojima se susreću pri osamostaljivanju, a kao najvažnije ističu: **značaj rada** za osobe s invaliditetom te **nemogućnost zapošljavanja i zadržavanja posla** („*Ja bi rekla da je veliki problem što se danas mladi teško odvoje od obitelji jer nisu samostalni jer nemaju radno mjesto, nemaju zaposlenje.*“) **razlike između regija** u realizaciji zapošljavanja osoba s invaliditetom; posljedično **financijsku ovisnost o biološkoj obitelji** („*...i onda naravno se ne mogu odvojiti jer nema s čime živjeti, nema s čime plaćati, živiš na roditeljskoj mirovini ili plaći.*“) što priječi osamostavljanje; zatim nedostatnost **kvalitetnih obrazovnih programa** („*A opet s druge strane, slijepe osobe nisu kompetitivne jer je problem često u izboru zanimanja, a to je i problem nereformiranog obrazovnog sustava...*“; „*...šta ćemo sa osobama koje su završile recimo za telefoniste, a danas telefonista više de facto da i nema...*“) koji omogućuju zapošljavanje, **nekompetitivnost profesija** osoba s invaliditetom za uključivanje na otvoreno tržište rada te **predrasude prema njihovom zapošljavanju** („*Tako da je to problem sad što bi se poslodavci trebali informirati odnosno njih bi se trebalo informirati jer ni oni sami ne znaju te informacije.*“). **Financijske naknade** koje ostvaruju osobe s invaliditetom bilo svojim radom bilo kao zajamčena prava **nisu dostatne** za samostalan život („*...jer osobna invalidnina ne pruža dovoljno, nije dovoljna sigurnost za samostalan život.*“). Nastavno, osobe s invaliditetom ističu kako s obzirom na činjenicu brojnih izazova ili prepreka u osamostaljivanju zapravo nisu zadovoljeni temeljni društveni preduvjeti za njihovo neovisno življenje i uključenost u zajednicu.

Zapošljavanje je ključan preduvjet za samostalan i neovisan život te odvajanje od biološke obitelji. Nastavno, sljedeća važna ‘karika u nizu’ je kvalitetno obrazovanje osoba s invaliditetom koje će ih pripremati na otvoreno tržište rada za zanimanja koja su konkurentna. Osobe s invaliditetom na taj način imaju očekivanja od sustava koji je dužan na potpuniji način poduprijeti njihovo zapošljavanje. Perspektiva sudionika iz grada Splita ukazuje i na situaciju u kojoj same osobe s invaliditetom mogu biti **nemotivirane za profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje** na otvorenom tržištu rada („*treba ulagati u vlastito obrazovanje, jačati svoje kompetencije, cjeloživotno učenje je rješenje i naravno da učimo ono što bi mogli naplatiti u konačnici... i poticati na zapošljavanje osoba s invaliditetom...*“; „*...on će radije ići u mirovinu nego nastaviti raditi mada postoje mogućnosti i prilagodbe radnog mjesta i osigurana su i sredstva za to i za zapošljavanje...*“) što govori u prilog potrebe za educiranjem, osvještavanjem i osnaživanjem ovih osoba na tom području.

Iskustva osoba s invaliditetom govore u prilog **neprilagođenih i nepristupačnih stambenih prostora** („*...ali nažalost ti gradski stanovi nisu za svih, nisu prilagođeni i teško je sad naći nekome stan kojem je potreban lift, na primjer za kolica i nešto slično...*“) u lokalnim zajednicama. Također, smatraju kako se u znatno većoj mjeri **gradski stanovi**, kao i **stanovi u vlasništvu države**, trebaju staviti **u službu osamostaljivanja osoba s invaliditetom** („*Da se omogući, ...znači mi smo osobe s invaliditetom, da se omoguće gradski stanovi. Želim u Zagrebu raditi, osoba sam s invaliditetom, hoću gradski stan na koji imam pravo, imam mogućnost i da uđem na prioritetsnu listu.*“; „*Trebalo bi se prvenstveno riješiti to stambeno pitanje nas osoba s invaliditetom. Sve osobe s invaliditetom s prostora Republike Hrvatske iz bilo kojeg grada*“).

U Gradu Zagrebu osobe s invaliditetom ističu problematiku **neefikasnosti natječajnih postupaka** („*10 godina neke gluhe osobe čekaju da bi dobile barem najam za stan. Jako su dugo podstanari, uvijek su osamstoti na listi pa se to pomakne na 600 mjesto.*“) za ostvarivanje prava na korištenje gradskih stanova, te upozoravaju na **opetovani postupak dokazivanja invaliditeta** u postupku ostvarivanja prava na korištenje gradskog stana („*Uvijek moram predavati novu*

dokumentaciju. *Mi stalno dokazujemo da smo gluhe osobe, stalno dajemo nekakve potvrde.*“), što ostvarivanje prava dodatno prolongira. Nastavno, temeljem iskustava Gluhih osoba iz Grada Zagreba, neprimjerenim se smatra **dodjela gradskih stanova na periferiji grada koja je prometno, infrastrukturno i prostorno izolirana i nepristupačna** za Gluhe osobe s obitelji i djecom osnovnoškolske dobi (*„Jedna samohrana majka sa tri djevojčice, ona se jako dugo borila da dobije stan, ...dobila je stan...i ona se stvarno prepala jer je to jako daleko, teško joj je zbog prijevoza. Sve je daleko, čak i škola. Ona je gluha osoba i trebala bi dobiti nekakvo mjesto koje je pristupačno u smislu da je škola za djecu blizu.“*), kao i za druge osobe s invaliditetom. Na području grada Rijeke nerijetko **osobe s invaliditetom bivaju smještene u domove za starije osobe** (*„Kad OSI ostaje najčešće bez roditelja, ona završi u domu...jedina opcija su starački domovi, ...Znači, u domu se može živjeti, ali da li je to život, za nekoga nije, ali opcije druge nikakve nema*).

Nastavno, iz perspektive osoba s invaliditetom socijalna usluga organiziranog stanovanja je, temeljeno na iskustvu, primarno namijenjena **osobama bez vlastitih obitelji koje o njima mogu skrbiti** (*„Kada sam zvala tamo, pitam za smještaj nakon fakulteta, žena mi je rekla: ‘Imate li Vi koga da se brine o Vama?’ Ja sam rekla: ‘Imam obitelj.’ Ona je rekla: ‘Ako oni imaju dovoljne prihode i voljni su se brinuti za Vas, Vi nemate što raditi u našem Centru. To je Centar za socijalne slučajeve gdje idu oni koji nemaju nikoga da se brine za njih’...“*) te je nužno da tada skrb preuzme sustav. Osobe s invaliditetom koje se obrazuju ili su zaposlene, te trebaju **potporu u realizaciji samostalnog življenja i uključenosti u zajednicu** (*„Ako Vi planirate raditi, biti neovisna od obitelji to ne može. Asistent tamo pomaže prilikom terapija i nisu dužni nas pripremati za odlazak na posao“*), ne mogu ostvariti pravo na navedenu socijalnu uslugu.

Temeljem prethodno spomenutih izazova s kojima se susreću osobe s invaliditetom u realizaciji stanovanja, može se istaknuti kako **ne postoje realne mogućnosti izbora mjesta stanovanja** za osobe s invaliditetom, kao niti sustavno rješenje **pretpostavki** za osamostaljivanje.

Osobe s invaliditetom iznose i nekoliko ključnih **preporuka za unapređenje mogućnosti stanovanja i osamostaljivanja**, koje bi bilo potrebno implementirati, kako bi se realizirali preduvjeti za njihovo neovisno življenje i uključenost u zajednicu. **Preporuke su ciljano usmjerene na:** pružanje cjelovite i sustavne podrške zapošljavanju osoba s invaliditetom; provedbu edukacija i prekvalifikacija radi veće konkurentnosti za uključivanje na otvoreno tržište rada; planiranje i osiguravanje stambenih prostora za osobe s invaliditetom na lokalnoj i nacionalnoj razini; usmjeravanje javnih prostora u lokalnoj zajednici u znatno većoj mjeri u svrhu realizacije organiziranog stanovanja uz osobnu asistenciju; implementaciju novih i suvremenih modela zajedničkog stanovanja uz dijeljenje usluge osobne asistencije te organiziranje učinkovite sustavne podrške za samostalno življenje.

Partnerstvo, brak i roditeljstvo iz perspektive osoba s invaliditetom

Rezultati kvalitativne analize podataka vezani uz partnerstvo, brak i roditeljstvo osoba s invaliditetom u okviru ovog poglavlja prikazani su u Tablici broj 2 a nakon koje će biti objašnjeni i potkrijepljeni citiranim izjavama osoba s invaliditetom.

Tablica 2: Prikaz rezultata kvalitativne analize odgovora o partnerstvu, braku i roditeljstvu iz perspektive osoba s invaliditetom s posebnim naglaskom na stanje i prepreke

PARTNERSTVO, BRAK I RODITELJSTVO IZ PERSPEKTIVE OSOBA S INVALIDITETOM	
TEME I PODTEME	KODOVI
Uloga obitelji u ostvarivanju partnerstva	<ul style="list-style-type: none">• Prezaštitničko ponašanje roditelja onemogućuje partnerski odnos osoba s invaliditetom (FG_OV_ZG)
Stavovi o partnerstvu, braku, roditeljstvu i podrška	<ul style="list-style-type: none">• Percepcija kako invaliditet ne sprječava ostvarivanje veza, braka i roditeljstva (FG_MP_RI, FG_OV_RI)• Odmicanje od predrasuda da osobe s invaliditetom ne mogu ostvariti partnerstvo, brak ili biti roditelji (FG_KB_RI)• Organiziranje podrške čujuće osobe prema potrebi za roditelje koji su Gluhi ili nagluhi (FG_OS_ST)• Uključivanje u udruge i povezivanje s drugim roditeljima (FG_OS_ST)

Obitelj ima iznimno značajnu ulogu u poticanju osobe s invaliditetom na neovisan život, a i same osobe ovu podršku smatraju prioritetno važnom. Međutim, ako obitelji nisu dobile potrebnu stručnu podršku i ako nisu informirane o mogućnostima u zajednici za podrškom i neovisnim življenjem, onda nerijetko postaje „sidro“ koje osobe s invaliditetom čvrsto vezuje uz obiteljsko okruženje. Članovi obitelji razvijaju **prezaštitnički odnos** prema osobama s invaliditetom („Pa onda imate obitelj koja može prezaštiti osobu, onda osoba i sama nema motivaciju.“) kako za samostalno življenje, tako i u području **partnerstva, braka i roditeljstva** („... dvoje mladih ljudi, sviđaju se jedan drugome, a on ima svoj stan i htio je da se zbliže da probaju živjeti sami. Međutim, njezini roditelji, odnosno njezina mama, je previše zaštitnička prema njoj, a to nije jedini slučaj ima više takvih da roditelji ne razmišljaju šta će bit u buduće“). Veza no uz ovo važno područje prava na zasnivanje vlastite obitelji, osamostaljivanje i život neovisan o biološkoj obitelji, iz odgovora sudinika proizlazi snažna poruka koja svjedoči o intenzivnoj zabrinutosti roditelja/skrbnika i ostalih članova obitelji vezano uz mogućnost realizacije ovog prava. Kontekst koji tome doprinosi je činjenica da se obiteljima nije pružala stručna podrška i edukacija na ovu temu, te također, navedeno ukazuje kako sustav ne nudi u dovoljnoj mjeri podršku za ostvarivanje partnerstva, braka i roditeljstva pa to generira strah kod roditelja i članova obitelji te se događa u konačnici „*circulus vitiosus*“ poteškoća i izazova u realizaciji ovog zajamčenog prava.

U području partnerstva, braka i roditeljstva prepoznaju se i pomaci odnosno napredak u **odmicanju od predrasuda** („Ipak smo valjda bar po nečemu išli naprijed, nije onih predrasuda ko što se sjećam kad sam bila i mlađa kad sam puno put čula, kaže, ‘on se nije oženio jer je on

invalid'.“) da osobe s invaliditetom ne mogu ostvariti partnerstvo, brak ni biti roditelji, jer ih invaliditet u tome sprječava, o čemu specifično svjedoči perspektiva osoba s invaliditetom iz grada Rijeke.

Sljedeće tematsko područje i poglavlje vezuje se uz iskustva sa sustavnom i stručnom podrškom o kojima govore osobe s invaliditetom. Sustavna stručna podrška jedan je od pokretača, ali i prekretnica u ostvarivanju prava na zasnivanje vlastite obitelji te se njezina kvaliteta i realizacija može smatrati prediktorom neovisnog življenja, punopravne uključenosti te stvarnog pripadanja zajednici za osobe s invaliditetom.

Sustavna stručna podrška iz perspektive osoba s invaliditetom

Rezultati kvalitativne analize podataka vezani uz tematsko područje sustavna stručna podrška prikazani su u Tablici broj 3, a nakon koje će biti objašnjeni i potkrijepljeni citiranim izjavama osoba s invaliditetom.

Tablica 3: Prikaz rezultata kvalitativne analize odgovora o iskustvima sustavne stručne podrške iz perspektive osoba s invaliditetom s posebnim naglaskom na stanje, **prepreke** i **preporuke**

SUSTAVNA STRUČNA PODRŠKA IZ PERSPEKTIVE OSOBA S INVALIDITETOM	
TEME I PODTEME	KODOVI
<p>Prepreke u ostvarivanja prava i dostupnost podrške</p> <p>(sustav socijalne skrbi, zdravstvo, tijelo vještačenja)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Uskraćivanje ostvarivanja prava na osobnu invalidninu (FG_GS_ZG) • Izostanak informiranja o pravima u centrima za socijalnu skrb (FG_GS_ZG) • Nemogućnost kombiniranja više usluga jer sustav nije fleksibilan (FG_OV_OS) • Neodobranje prava na ortopedsko pomagalo i neujednačena praksa na lokalnoj razini (FG_MP_ST) • Liječnici neadekvatnih specijalizacija sudjeluju u postupku vještačenja i određuju prava (FG_KB_ST, FG_MP_ST) • Neažuriranje podataka u registru osoba s invaliditetom (FG_KB_ST)
Usluga prevoditelja/komunikacijskih posrednika	
<p>➤ Značaj usluge prevoditelja/komunikacijskih posrednika</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Prevoditelj nerijetko kao jedina osoba s kojom Gluhe osobe komuniciraju (FG_GS_ZG) • Kvaliteta prevođenja utječe na to kako se percipira Gluhe osobe (FG_OS_ZG) • Percepcija Gluhe osobe kao manje vrijedne ako je kvaliteta prevođenja nedostatna (FGF_OS_ZG) • Utjecaj kvalitete prevođenja na vrstu posla, radnu ulogu i zahtijevnost posla koje mogu dobiti Gluhe osobe (FG_OS_ZG) • Važnost potpune informacije na znakovnom jeziku (FG_OS_ZG) • Dostupnost zdravstvenih usluga ovisi o posredovanju prevoditelja (FG_GS_ZG) • Oslanjanje na prevoditelja u različitim životnim situacijama (FG_OS_RI)

➤ Prepreke vezane uz prevoditelje/komunikacijske posrednike	<ul style="list-style-type: none"> • Nedovoljno kvalitetnih prevoditelja za gluhe i nagluhe osobe (FG_GS_ZG, FG_OS_ZG, FG_OS_OS) • Nemotiviranost ljudi da nauče znakovni jezik radi nedostatnih primanja/financijskih naknada za prevoditelje (FG_GS_ZG) • Nedostatne financijske naknade prevoditeljima doprinose demotiviranosti za rad (FG_OS_OS)
➤ Prijedlozi unaprjeđenja usluge prevoditelja/komunikacijskih posrednika	<ul style="list-style-type: none"> • Potreba za prevoditeljima je iznimno velika i usluga treba biti sustavna (FG_GS_ZG) • Prijedlog uvođenja škole za edukatore prevoditelja (FG_OS_ZG)
Usluga osobne asistencije	
➤ Iskustva s uslugom osobne asistencije	<ul style="list-style-type: none"> • Nesustavnost i vremenska ograničenost usluge osobne asistencije zbog projektnog financiranja (FG_MP_RI, FG_KB_RI, FG_KB_ST, FG_MP_ST) • Organizirana 24 satna podrška osobne asistencije studentima koju financira Sveučilište u Zagrebu (FG_MP_ZG) • Prekompleksan zakonski okvir zapošljavanja, radnih prava i otkaza radnih prava osobnih asistenata (FG_MP_RI)
➤ Prepreke vezane uz uslugu osobne asistencije	<ul style="list-style-type: none"> • Nedostatnost usluge osobne asistencije na 4 sata dnevno (FG_MP_ZG, FG_MP_ST) • Neostvarivanje prava na osobnu asistenciju (FG_MP_OS) • Nedostatnost primanja doprinosi motiviranosti za rad kod osobnih asistenata (FG_MP_ZG, FG_MP_RI, FG_KB_RI) • Nedovoljna kontrola usluge osobne asistencije (FG_MP_RI)
➤ Prijedlozi za unaprjeđenje usluge osobne asistencije	<ul style="list-style-type: none"> • Potreba za osobnom asistencijom za vrijeme studiranja posebice na početku studija (FG_OV_ZG) • Potreba za osobnom asistencijom za vrijeme provođenja slobodnog vremena ili godišnjeg odmora (FG_OV_ZG) • Potreba za 24 satnom uslugom osobne asistencije (FG_MP_ZG) • Postojanje 24 satne podrške je preduvjet za samostalnost i zapošljavanje (FG_MP_ZG) • Plaćanje usluge osobne asistencije iz primanja zaposlene osobe s invaliditetom (FG_MP_ZG) • Potreba da se financijski aspekti osobne asistencije realiziraju kroz sustavnu podršku (FG_MP_RI) • Kontinuirana edukacija osobnih asistenata (FG_KB_RI, FG_KB_ST) • Zaštita osobnih asistenata od iskustava zlostavljanja (FG_MP_RI)

Asistivna i digitalna tehnologija kao oblik podrške	
➤ Dostupnost asistivne i digitalne tehnologije	<ul style="list-style-type: none"> • Ostvarivanje prava na bijeli štap za kretanje (FG_OV_ZG) • Ostvarivanje prava u sustavu obrazovanja na reproduktor govora, Braillevu bilježnicu i stroj ili povećalo (FG_OV_ZG, FFG_OV_RI)
➤ Prepreke vezane uz asistivnu i digitalnu tehnologiju	<ul style="list-style-type: none"> • Dugotrajnost postupka nabave asistivne tehnologije i procjene potreba (FG_MP_ZG) • Nedostupnost obuke za korištenje asistivne tehnologije (FG_MP_OS) • Nedostatna primjena specijaliziranih softvera kod prilagodbe radnih mjesta (FG_OV_ZG) • Neostvarivanje prava na sva potrebna pomagala kod osoba s oštećenjima vida (FG_OV_ZG) • Pomagala na koja se ostvaruje pravo nisu dovoljno kvalitetna niti trajna (FG_MP_ZG, FG_GS_ST, FG_OV_ST) • Kontinuirano povlačenje nekih vrsta pomagala s liste HZZO-a (FG_MP_RI) • Zloupotreba prava na pomagala radi preprodaje (FG_OV_RI, FG_MP_RI) • Financijska nepristupačnost asistivne tehnologije (FG_MP_OS, FG_OV_OS, FG_OS_OS, FG_OV_ST) • Dugotrajnost postupka odobrenja novih doznaka za pomagala (FG_GS_ST)
➤ Preporuke vezane uz asistivnu i digitalnu tehnologiju	<ul style="list-style-type: none"> • Osnivanje ureda pri tijelu Pravobraniteljice za OSI koji se bavi asistivnom tehnologijom (FG_GS_ZG) • Mogućnost tarifa s pristupačnim cijenama interneta za osobe s oštećenjima sluha radi video poziva (FG_GS_ZG, FG_OS_ZG) • Edukacije o upotrebi asistivne tehnologije (FG_OV_OS) • Izrada proizvoda u suradnji s osobama s invaliditetom kako bi proizvod bio prilagođen individualnim potrebama (FG_OV_ZG) • Ugradnja staza vodilja koje vode do svakog raskrižja jer se ugrađuju opcije stišavanja zvuka na semaforu (FG_OV_ZG) • Dostupnost sadržaja s audio deskripcijom (FG_OV_ZG) • Individualizacija pomagala u skladu s potrebama osobe (FG_MP_RI)

Preporuke za unaprjeđenje sustavne stručne podrške	
Edukacije djelatnika	➤ Dodatna edukacija djelatnika iz sustava socijalne skrbi (FG_GS_ZG)
Promjena zakona i implementacija	➤ Reforma sustava socijalne skrbi (FG_GS_ZG)
Podzakonski akti	➤ Implementacija zakona
Reforme sustava	➤ Donošenje podzakonskih akata definiranjem uloga prevoditelja i komunikacijskih posrednika (FG_GS_ZG)
Individualizacija podrške	➤ Sustavno financiranje prevoditelja i videćih pratitelja od strane države (FG_OV_ZG)
Aktivno uključivanje osoba s invaliditetom	➤ Informiranje liječnika primarne zdravstvene zaštite o pravima osoba s invaliditetom i djece s teškoćama (FG_MP_ZG)
	➤ Potreba za sustavnim rješenjem smještaja osoba s invaliditetom (FG_MP_ZG)
	➤ Uzimanje u obzir individualnih potreba i funkcionalnosti pri kreiranju podrške, a ne prema dijagnozi (FG_MP_RI, FG_KB_RI)
	➤ Uključivanje samozastupnika u oblikovanje podrške i predstavljanje u medijima (FG_MP_RI)
	➤ Uključiti osobe s invaliditetom u pripremanje novih zakonskih rješenja i planova za podršku (FG_MP_ZG, FG_OS_OS, FG_OV_ZG)
	➤ Potreba za osobnom asistencijom osam ili više sati dnevno u nekim slučajevima i do 24 sata dnevno (FG_MP_ZG, FG_MP_OS)
	➤ Potreba za psihološkom podrškom za osobe sa stečenim invaliditetom (FG_MP_ST)

Temeljem iskustava ostvarivanja **sustavne stručne podrške** iz perspektive osoba s invaliditetom, naglasak je stavljen na **nepodržavajuće odnose djelatnika sustava socijalne skrbi** („*Naš sustav, Centar za socijalnu skrb, što se tiče podrške konkretno, što sam ja doživio, loše je iskustvo, jako loše iskustvo.*“; „*Centar za socijalnu skrb kao da ne služi da vama nešto pomogne, nego kao da vam žele i oduzet ona prava koja vi imate. Nemate nastup od socijalnog radnika: 'čujte vi imate to, to, to i to pravo'. Ne! Nego morate sami poznavati red zakona ovisno o tome što tražite...*“), koji su prešućivali određena prava ili svjesno zakidali osobe s invaliditetom za ista. Sudionici smatraju kako je iz tog razloga jako važno osnažiti osobe s invaliditetom u zastupanju vlastitih prava i uključiti ih u edukacije iz područja zagovaranja istih, tj. samozastupanja. Nadalje, iznimno važnu ulogu u sudjelovanju u životu zajednice ima **usluga komunikacijskih posrednika/prevoditelja** za znakovni jezik („*Ja volim dobiti potpunu informaciju i želim informaciju na znakovnom jeziku, a ne volim se sama truditi pokušavati dobiti informaciju na taj način jer to nije 100 posto informacija, ja uvijek želim imati prevoditelja koji će mi to osigurati,*“) i **osobnih asistenata** („*Da nema još ovih usluga kao što je njega u kući i osobna asistencija, ja ne bih mogla samostalno funkcionirati jer bi mi uvijek u nekom periodu dana nedostajala podrška*“). Bez ovih socijalnih usluga osobama s invaliditetom otežana je samoaktualizacija, informiranost, socijalna interakcija i participacija. Vežano uz ove socijalne usluge ističu **problem kontinuiranog financiranja istih** („*Osobni asistenti bi trebali... oni bi trebali u sistemu, a ne da ovise od pilot-projekta: kad nema novaca, e onda, neće biti prihoda...*“; „*Da je država spremna tu osobu platiti. Ja ću raditi, ja ću privređivati, svi ćemo mi privređivati. Iz naših plaća će se odvajati za tu osobu koja će biti s nama.*“; „*Osobni asistent se financira iz projekta*“; „*Ustvari, ove probleme treba rješavati sustav. Ne udruge.*“), jer ono nije sustavno, nego se ostvaruje za-

hvaljujući aktivnoj ulozi nevladinog sektora u pružanju socijalnih usluga i podrške u zajednici. Progovaraju i o važnosti da se prevoditelji/komunikacijski posrednici, kao i asistenti **reguliraju kao profesije** („Doživljava se OSI kao: ajmo sad riješit neki tuđi problem, pa ćemo usput riješit i njihov jer teško zapošljiva žena, kada nema 20 godina zaposlenja. Ona dođe kod vas pa malo sjedne pa vam se požali, a vi bi da nešto napravi. Pa ona napravi pa reče kako je njoj doma, pa joj je teško“). Smatraju da su **primanja ovih osoba nedostatna** („Ali samim time, što ti ljudi koji bi mogli biti osobni asistenti čim nađu nekakvu bolju plaću i posao na žalost odu. Da se tim ljudima da konkretna plaća ljudi bi radili.“), što doprinosi demotiviranosti za rad i učestalim promjenama osoba koje im pružaju podršku. Također, važna je i **cjelovita i kontinuirana edukacija** („osobni asistent bi trebao biti u sustavu, on bi po meni trebao ipak proć tečaj, trebalo bi znati baviti se tim za obavljanje ovih poslova, svi smo različiti“; „Mislím da je isto tako veliki problem u tome što ljudi ne shvaćaju da je potrebno za postati prevoditelj najmanje 5 godina učenja. Znakovni jezik je pravi jezik i trebate dugo vremena da ga savladate.“), jasno **definiranje uloga i obaveza**, briga oko kvalitete usluge kroz **osnaživanje pružatelja usluge i kontrolu** ostvarene usluge („dobiju asistenta svi, svatko, a nitko ne kontrolira ništa, tko radi, što koliko radi i kako.“). Nadalje upozoravaju kako je **dostupnost usluge nedostatna** („Meni realno, nije dovoljna asistencija na 4 sata jer ja u svemu trebam pomoć“; „Stvarno prevoditelja ima premalo. Uistinu premalu, puno je gluhih osoba koje ne dobiju prevoditelja...“) jer se pravo na uslugu osobne asistencije ostvaruje na 4 sata dnevno 5 dana u tjednu, što je znatno manje od potreba većine osoba. U spomenutom primjeru komunikacijskih posrednika situacija je još nepovoljnija jer osobe s oštećenjima sluha nerijetko tek jednom tjedno uspiju ostvariti takvu podršku. Pozitivan je primjer kvalitetno organizirane usluge osobne asistencije u gradu Zagrebu kontinuirano dostupne studentima koji žive u studentskom domu, a koju financira Sveučilište u Zagrebu („U domu imamo osiguranu 24-satnu podršku koju plaća Sveučilište. I to je super za studente“). Osobe s invaliditetom ističu kako je **usluga osobne asistencije ili videćeg pratitelja** potrebna i za vrijeme provođenja slobodnog vremena ili godišnjeg odmora, kao i za vrijeme studiranja. Pojavljuje se prijedlog da se potičući zapošljavanje osoba s invaliditetom, osiguraju asistenti dostupni i više od 8 sati dnevno ili prema potrebama, ali da se kasnije oni mogu financirati iz primanja koje ostvaruju zaposlene osobe („Ja ću raditi, ja ću privređivati, svi ćemo mi privređivati. Iz naših plaća će se odvajati za tu osobu koja će biti s nama.“). Osobe s oštećenjima vida ističu **nedostatak staza vodilja za kretanje** slijepih i slabovidnih osoba po gradskim ulicama, posebice prilikom prelaska raskrižja („Zvučni semafori koji se stišavaju jer bi osoba trebala kliknut taj semafor da se on pojača, a ako nema linije vodilje kako će osoba znat da je to semafor?“). Također, osobe s oštećenjima sluha naglašavaju **nedostatke audio deskripcije bilo u javnim prostorima, prijevozu ili kulturnim prostorima** kao što su kazališta („zvuk sa audio deskripcijom. Znači ja mogu gledat film, seriju, bilo šta i ne moram se fokusirat na to što piše na ekranu, mogu slušat jer je scenirirano i jako je dobro napravljeno.“). Također, veliku prepreku predstavlja nemogućnost kombiniranja usluga jer **sustav nije fleksibilan** („Mislím da bi, da bi sustav definitivno trebao bit obazriviji i fleksibilniji u smislu individualnog pristupa“).

Vezano uz ostvarivanje prava na asistivnu i digitalnu tehnologiju osobe s invaliditetom ističu nužnost **primjene tehnologije u prilagodbi radnih mjesta** („Osobama s OV trebaju baš prilagodbe za radno mjesto u smislu specijaliziranog softvera i okoline koja mora biti pristupačna i mi možemo imat svo znanje svijeta ali ako nešto nije dostupno...“), kako bi se povećala kvaliteta rada i uspješnost osoba s invaliditetom u radnom okruženju. Nažalost, nerijetko još uvijek nedostaje taj vid realizacije prava. Sam **postupak nabave pomagala je dugotrajan**, a pomagala koja se ostvaruju preko HZZO-a **nedovoljno su kvalitetna i trajna** („Cijena proizvoda raste, a

kvaliteta je sve lošija.“). **Cijene** asisitivne tehnologije su **iznimno visoke** i time su **pomagala nedostupna** mnogim pojedincima. Određena **pomagala se kontinuirano povlače s liste pomagala** koje financira HZZO, a ne zamjenjuju se novima („I svake godine isto tako skidaju sa HZZO liste dosta pomagala. Miču se, a nažalost ništa za zamjenu ne dolazi“). **Nedostaje individualizacija** pomagala u njihovoj primjeni. Sudionici navode da katkada i same osobe s invaliditetom doprinose nedostupnosti pomagala i tehnologija time što **zloupotrebljavaju svoje pravo na pomagalo** na način da ostvaruju financijsku korist od prodaje istih („Neka država reče, ako ti trebaju dvije maske, uzmi dvije, ali staru donesi. Pukla ti maska, vrati staru, evo ti novu, a ne uzet ću ja 3, 4 pa ću preprodavat okolo. To se radi“; „U zakonu je rečeno da svi imaju pravo, ali to pravo koriste i oni kojima ne treba. E to je problem“). Navedeno bi bilo potrebno, po njima, strogo sankcionirati. Nedostaju i edukacije o načinu korištenja asisitivne tehnologije, bez kojih tehnologija može imati i nepoželjan učinak na samu osobu.

Osobe s invaliditetom iznose značajne **preporuke za unapređenje dostupnosti i kvalitete stručne podrške i usluga**, a one obuhvaćaju sljedeće: **dodatne edukacije** za djelatnike sustava socijalne skrbi („Dakle, najbolja stvar bi bila edukacija socijalnih radnika ili totalna reforma socijalnog sustava.“) prvenstveno zbog načina pristupanja i zakidanja u ostvarivanju prava te **reformu sustava socijalne skrbi** zbog nefleksibilnosti u situacijama potrebe kombiniranja više usluga; **implementaciju zakona** koji postoje („Ja smatram da zakona imamo dobrih, ali ih se ne pridržavamo. Znae tko treba provoditi zakone i tko ih se treba pridržavati.“) te **donošenje podzakonskih akata** koji definiraju obveze i prava osobnih asistenata, prevoditelja/komunikacijskih posrednika („Pa zakon, zakone mijenjati. Što mi imamo? Evo mi konkretno imamo ono što nemamo. Zakon kao zakon ne prepoznaje kategorije prevoditelja... po zakonu je njima to sve isto, osobni asistent u nastavi i prevoditelj, a njima je sve svejedno.“); **osiguravanje sustavnog financiranja usluga** osobne asistencije, prevoditelja/komunikacijskog posrednika i videćih pratitelja („Dakle sustavno financiranje i prepoznavanje određenih ključnih usluga kao nekakav minimum da budemo stvarno socijalna država“); **osiguravanje dostupnosti usluge osobne asistencije** više od 8 sati dnevno („tim osobama koje dobiju na 8 sati nije njima dovoljno. One se moraju snaći još ostatak dana. Ovisni su o pomoći druge osobe 24 sata“); **educiranje liječnika** primarne zdravstvene zaštite o pravima osoba s invaliditetom u sustavu zdravstva („Mislim da bi trebali liječnici opće prakse se malo više uključiti u sve to. Oni moraju znati od svakoga prava, na što ima pravo osoba.“); **sustavno rješavanje pitanja smještaja; uvažavanje individualnih potreba i uključivanje samozastupnika** u kreiranje podrške („Pa ja mislim da je jedna velika pogreška kad se donose zakoni ili pravila da se nikad ne uključuje osobe o kojima se radi.“), pravnih akata i javnih politika te **omogućavanje psihološke podrške za osobe sa stečenim invaliditetom** („Bitna je resocijalizacija nakon ozljede, ljudi ako su povučeni, povuku se u sebe“; „Novoozlijeđenima je kroz udruge nužno potrebna psihološka pomoć“) koja je od prijekne potrebe.

U sljedećem poglavlju rezultati govore o iskustvima pristupa prostorima, objektima i uslugama u lokalnim zajednicama gdje osobe s invaliditetom žive.

Pristup prostorima, objektima i uslugama u zajednici iz perspektive osoba s invaliditetom

Rezultati kvalitativne analize podataka vezani uz tematsko područje pristup prostorima, objektima i uslugama prikazani su u Tablici broj 4, a nakon koje će biti objašnjeni i potkrijepljeni citiranim izjavama osoba s invaliditetom.

Tablica 4: Prikaz rezultata kvalitativne analize odgovora o iskustvima pristupa prostorima, objektima i uslugama iz perspektive osoba s invaliditetom s posebnim naglaskom na stanje, prepreke i preporuke.

PRISTUP PROSTORIMA, OBJEKTIMA I USLUGAMA IZ PERSPEKTIVE OSOBA S INVALIDITETOM	
➤ Pristupačnost javnog prijevoza	<ul style="list-style-type: none"> • Edukacija djelatnika javnog prijevoza o pristupu i podršci (FG_MP_ZG) • Uključivanje osoba s invaliditetom u istraživanja o potrebama za osiguravanje pristupačnosti i prilagodbama (FG_OV_ZG) • Neinformiranost vozača gradskog prijevoza o postojanju prilagodbi na vozilu (FG_MP_ZG) • Nesustavna pristupačnost javnog prijevoza (FG_MP_RI, FG_STR_OS, FG_STR_ST)
➤ Pristupačnost objekata i usluga	<ul style="list-style-type: none"> • Prilagođenost kazališta i kino dvorana osobama s motoričkim poremećajima (FG_MP_ZG) • Postavljanje kosih platformi i staza vodilja te su ulazi pristupačni (FG_MP_OS, FG_OV_OS) • Postavljanje zvučnih semafora, pristupnih točaka na Brailleovom pismu (FG_OV_OS) • Potrebe za prilagodbama i dalje velike jer je puno neprilagođenih i starih objekata (FG_OV_OS) • Pozitivni pomaci u osiguravanju pristupačnosti-niskopodni autobusi i besplatan prijevoz trajektnim linijama (FG_KB_ST) • Nedovoljno pristupačnih sportskih klubova (FG_GS_ZG, FG_MP_ZG) • Nepristupačnost kosih platformi (FG_GS_ZG) • Neprilagođenost državnih institucija (FG_MP_ZG) • Napravljene prilagodbe nisu funkcionalne niti dostupne-visoki rubnici, parkirana vozila, dizalo koje nije u funkciji (FG_OS_ST, FG_MP_ST) • Nedostatak prilagođenih ljetovališta (FG_MD_ZG) • Osigurane prilagodbe kao dizalo ili kosa platforma nerijetko nisu dostupne (FG_MD_ZG, FF_MP_OS) • Kazališta nemaju osigrane prevoditelje niti imaju titlove (FG_OS_ZG) • Nepristupačnost usluge e-građani za osobe s oštećenjima vida /FG_OV_ZG) • Nepristupačnost objekata zdravstvene zaštite (FG_MP_RI, FG_MP_ST) • Nepristupačnost knjižnica (FG_MP_RI) • Nepristupačnost ulaza u kazališta i samog objekta (G_MP_OS) • Nedostatak naracija ili prijevoda za gluhe i nagluhe osobe u kazalištima (FG_OS_OS) • Javni prostori i pločnici nisu prilagođeni osobama s motoričkim poremećajima (FG_MP_OS) • Neprilagođenost gradskog trga osobama s oštećenjima vida radi uzvisina i spuštanja u tlu koja nisu istaknuta bojom (FG_OV_OS) • Prostorne prepreke sprečavaju samostalno i sigurno kretanje slijepih i slabovidnih osoba (FG_OV_OS) • Nepristupačnost centara za socijalnu skrb i mirovinsko osiguranje radi neposjedovanja dizala (FG_MP_OS, FG_MP_ST) • Ugradnja dizala na zgradi suda uz daljnje postojanje visinskih prepreka unutar samog objekta (FG_MP_OS) • Visinska prepreka na ulazu u zgradu HZZO-a (FG_MP_OS)

<p>➤ Prijedlozi za unaprjeđenje pristupačnosti</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Potreba za osiguravanjem pristupačnosti pri izgradnji novih sportskih objekata (FG_GS_ZG) • Dizajniranje objekata, pomagala i proizvoda prema principima univerzalnog dizajna (FG_OV_ZG, FG_MP_OS) • Uključivanje osoba s invaliditetom kao krajnjih korisnika u predlaganje prilagodbi (FG_MP_RI) • Uloga javne televizije kao medija da informira javnost o osiguravanju pristupačnosti (FG_MP_ZG) • Edukacija djelatnika javnih usluga o pravilnom načinu pristupa i pružanja podrške (FG_OV_ZG) • Primjena zakona i standarda pristupačnosti pri izgradnji svih novih objekata (FG_MP_ZG, FG_MP_OS) • Sankcioniranje i penalizacija u slučaju neosiguravanja pristupačnosti (FG_OV_ZG, FG_MP_ST) • Potreba za prilagođenim taksi prijevozom (FG_MP_RI)
--	---

Pristupačnost prostora, objekata i usluga u zajednici područje je iznimno raznovrsno, a osobito važan prediktor uključenosti osoba s invaliditetom u život zajednice. Javni gradski prijevoz u glavnom gradu Zagrebu je najpristupačniji u usporedbi s javnim gradskim prijevozom u drugim regijama iz istraživanja: Osijeku, Rijeci ili Splitu i njihovoj okolici. Međutim, još uvijek postoji nemali broj poteškoća s kojima se svakodnevno osobe susreću. Riječ je o **nepoštivanju prava na prilagodbe i pristupačnost u tramvajima ili autobusima** („*Druga stvar isto tako je javni prijevoz koma... još uvijek u Rijeci ima autobusa koji nisu prilagođeni i odgovor je da vozač sam po sebi nije dužan. Tako da sve to ovisi... o dobroj volji*“) na način da npr. vozač javnog gradskog prijevoza nije informiran o pravima koje osoba ima niti o tome koje mogućnosti prilagodbi postoje u javnom gradskom prijevozu. Osobe s invaliditetom stoga smatraju kako je važno **sustavno provoditi edukacije osoblja javnog gradskog prijevoza** o pravu na pristupačnost, načinima pristupanja te njihovoj ulozi („*Imamo stalne edukacije sa vozačima kako pristupiti osobama s invaliditetom, da pomognu ući u autobus i izaći...neki vozači ne znaju da postoje rampe. Nisu educirani i to je problem*“). **Pristupačnost objekata često nije zadovoljena** upravo na objektima od javne upotrebe i koje specifično koriste osobe s invaliditetom („*Pošta. Poglavarstvo. Ovdje ne možemo. Gradska knjižnica, možda 2% dućana*“; „*nitko ne sankcionira, i ono što je stavljeno, što ja govorim sad mnoge ustanove koje su se prilagodile, pod navodnike prilagodile, stavili liftove i ostalo, ti liftovi su van funkcije, odnosno su upaljeni jednom, pri otvorenju, i nikad više*“) kao što su zdravstvene ustanove, tijela vještačenja, centri za socijalnu skrb. Također, kada je zadovoljen uvjet za pristupačnost, primjerice dizalo ili kosa platforma, sadržaji radi sigurnosti znaju biti nedostupni osobama s invaliditetom. **Pristupačnost kulturnih sadržaja** također nije osigurana u potpunosti („*Kina su dosta dobro prilagođena. Liftovi idu do dvorane, čak imaju i mjesta označena gdje se može sa kolicima doći. Kazališta samo neka, ali isto negdje uvijek treba pomoć*“). Ističe se potreba za prilagodbama knjižnica, kina i kazališta, s posebnim osvrtom na potrebu uvođenja audio deskripcije i prevoditelja/komunikacijskih posrednika u sve ustanove. Vezano uz **sportske objekte i sadržaje**, još uvijek nisu osigurane prilagodbe u dovoljnoj mjeri, objekti su samo djelomično pristupačni, ali ne i pristupi tim objektima, a sadržaji su također u maloj mjeri inkluzivni za osobe s invaliditetom („*Što se tiče sporta, ima dosta mogućnosti za sport, kao sportski klubovi da rade za osi zbog financijskih sredstava... Oni dobiju određena dodatna sredstva ali odlazak na te treninge, prijevoz, to se sve morate sami snalazit*“; „*Gledam po sportu, klub je na Sveticama 10-11 godina. Oni još nisu ulaz mi prilagodili. Mene netko mora po 2-3 štenge na bacalište spustit. Već sam pisao i gradu da se to prilagodi. To me smeta*“). Osobe s oštećenjima vida ističu potrebu za većom pristupačnosti sustava e-građani.

Također, prema iskazima sudionika, neizostavno je važno **uključiti osobe u planiranje prilagodbi i pristupačnosti** („U Savezu slijepih rade procjenu pristupačnosti i digitalnog sadržaja. Taj popis je bio digitalni sadržaj. Nas nitko ništa nije pitao: ‘Ej ljudi trebali bi proći samo malo da vidimo je li to radi’. Naravno to je bilo nepristupačno i nije bilo u redu. Na e-građani portal kontaktirali su nas tek na kraju svega toga, dali smo im primjedbe, ništa nisu od toga napravili. I šta mi sad tu možemo“) radi iskustvene komponente. **Standardi u izgradnji** novih građevina ili prenamjeni postojećih, premda postoje, rijetko se primjenju, dok izostaju i **sankcije za nepravilnu implementaciju ili kršenje prava** na prilagodbe i osiguravanje pristupačnosti („Trebalo smisliti načine i mehanizme koji će stvarno funkcionirati...Vi se možete žaliti na ne pristupačnost web stranice, ali ja vas pitam tko će tu osobu/firmu kaznit.“) . Na primjer, kose platforme su važne za pristup objektu, ali su često nepristupačne, jer se radi o prevelikim kosinama, što je izvan standarda („nitko ne sankcionira, i ono što je stavljeno, što ja govorim sad mnoge ustanove koje su se prilagodile, pod navodnike prilagodile, stavili liftove i ostalo, ti liftovi su van funkcije, odnosno su upaljeni jednom, pri otvorenju, i nikad više“). Kada se dizajniraju proizvodi i usluge trebaju biti prema **principima univerzalnog dizajna** („Tako i ustanove, rekreacije, proizvodi, pomagala, sve bi trebalo biti dizajnirano na način da budu pristupačni svima“). Iako se ugrađuju pomagala koja omogućuju kretanje **osoba s oštećenjima vida**, kao što su zvučni semafori, pristupne točke na Brailleovom pismu ili staze vodilje, još uvijek je znatan broj **kršenja prava na prilagodbe** i ostvarivanje pristupačnosti za ovu populaciju. Perspektiva osoba s invaliditetom iz grada Splita ukazuje na činjenicu kako ne postoji podrška pri kretanju, točnije zvučni semafori niti zvučne najave u javnog gradskom prijevozu („Split nema zvučnu najavu stanica ... da ne govorim o zvučnim semaforima i slično ... iako nekakve dobre prakse postoje, ne implementiraju se sto posto i gube svrhu“). U konačnici, vezano uz osiguravanje pristupačnosti i prilagodbi, **osobe s invaliditetom predlažu** uvođenje **taksi službe** za osobe s motoričkim poremećajima i drugim vrstama invaliditeta te osiguravanje **prilagođenih i pristupačnih ljetovališta**.

Nadalje smatraju kako je važno **uključiti medije**, posebice televiziju, u **informiranje javnosti** o pravu na pristupačnost i razumne prilagodbe za osobe s invaliditetom („Mi se nazivamo nevidljivim ljudima jer nas nitko ne vidi. Mi da što češće izlazimo na TV, ja kao osoba oboljela od multiple skleroze, da izađem na TV da se vidi meni nepristupačnost dolaska na tramvajsku stanicu gdje nemam lifta.“; „Mi se trebamo više javno izložiti“). Na taj način bi se građani informirali i osvijestili o važnosti osiguravanja pristupačnosti i prilagodbi za neovisan život i uključenoost u zajednicu.

Samoodređenje i samoodlučivanje iz perspektive osoba s invaliditetom

Rezultati kvalitativne analize podataka vezani uz tematsko područje samoodređenje i samoodlučivanje prikazani su u Tablici broj 5, a nakon koje će biti objašnjeni i potkrijepljeni citiranim izjavama osoba s invaliditetom.

Tablica 5: Prikaz rezultata kvalitativne analize odgovora o iskustvima vezanim za samoodređenje i samoodlučivanje iz perspektive osoba s invaliditetom, s posebnim naglaskom na stanje i prepreke

SAMOODREĐENJE I SAMOODLUČIVANJE IZ PERSPEKTIVE OSOBA S INVALIDITETOM	
➤ Vrednovanje prava i usluga	<ul style="list-style-type: none"> • Sudjelovanje u vrednovanju aktivnosti projekata (FG_OV_ZG) • Zavod za vještačenje traži povratne informacije vezano uz prilagodbu radnog mjesta (FG_OV_ZG) • Izostanak vrednovanja javnih usluga (FG_OV_ZG) • Neuključivanje osoba s invaliditetom u proces planiranja usluga podrške (FG_MP_RI) • Neuključivanje osoba s invaliditetom u evaluiranje rada stručnjaka (FG_OV_OS)
➤ Značaj edukacija iz područja samozastupanja	<ul style="list-style-type: none"> • Osnaživanje osoba kroz program psihosocijalne rehabilitacije u zastupanju za prava (FG_GS_ZG) • Poticanje osoba s invaliditetom na samozastupanje i preuzimanje vidljive javne uloge (FG_MP_RI) • Osnaživanje osoba za traženje novih rješenja za neovisno življenje (FG_MP_RI)
➤ Informiranost o pravima i aktivna uloga osoba s invaliditetom	<ul style="list-style-type: none"> • Uključivanje osoba s invaliditetom u donošenje odluka na lokalnoj razini (FG_MP_ST) • Osobe s invaliditetom često nisu upoznate sa svojim pravima (FG_OS_OS, FG_MP_ZG) • Nedovoljan aktivizam osoba s invaliditetom (FG_OV_ST, FG_MP_ST) • Nedostatno istupanje saborskih zastupnika s invaliditetom u borbi za prava (FG_MP_ST)
➤ Prepreke vezane uz skrbništvo i odlučivanje	<ul style="list-style-type: none"> • Nemogućnost samostalnog raspoređivanja novca niti donošenja odluka na što se novac troši (FG_OV_OS, FG_IT_OS) • Zastupnici raspoređuje financijsku naknadu (FG_IT_OS)

U tematskom području samoodređenja i samoodlučivanja osobe s invaliditetom smatraju kako nedostaje **aktivno uključivanje osoba** i njihovo sudjelovanje u **procesu evaluacije** usluga ili rada stručnjaka („Ne, nikad nemaju običaj zvat ranije da nazovu npr. iz grada ‘Luka radi se uređenje parka, dođi pogledat što su napravili, dal je to u redu? ‘“ ; „I to je taj apsurd. Cijelo vrijeme se vrtimo oko toga. Kako će onda usluge biti adekvatne i kvalitetne ako se ne pita korisnika što njemu treba, kako mu treba prilagodit. Postoji li uopće ikakav individualan pristup, individualniji.“). Osobe s invaliditetom se najčešće **ne uključuje u planiranje aktivnosti** ili individualne planove podrške. **Primjeri sudjelovanja u evaluaciji** koje navode vezani su uz provedbu **projektnih aktivnosti** u nevladinom sektoru („Ja mislim da je to samo privatno, pogotovo što se tiče projekata. Tu uvijek imamo evaluaciju pa onda tada. U javnim me nikad ništa nitko nije pitao,“). Također, iako je drugačije određeno, nerijetko osobe s invaliditetom **nemaju mogućnost donošenja odluka** na što se nova usluga usmjerava ili koju uslugu odabrati. Umjesto

osoba s invaliditetom takve odluke donose njihovi zakonski zastupnici, tj. skrbnici ili roditelji. Perspektiva osoba s invaliditetom iz grada Splita ukazuje na nedovoljan aktivizam samih osoba s invaliditetom te pasivnost u zastupanju za svoja prava i promjene u okruženju, premda se spominje i pozitivan primjer uključivanja osoba s invaliditetom u **planiranje i donošenje odluka na lokalnoj razini** u gradu Splitu („...osnovalo je Povjerenstvo osoba s invaliditetom vezano upravo za tu problematiku, ajmo reći, raspodjelu gradskog novca za OSI koji će odlučivat, koji će odlučivat o nekim, o nekim stvarima“).

Osobe s invaliditetom smatraju kako je populacija osoba s invaliditetom općenito **nedostatno aktivna i neinformirana o svojim pravima** te neosnažena za zastupanje svojih prava („Mi jesmo nevidljivi ljudi. Mi se nazivamo nevidljivim ljudima jer nas nitko ne vidi. Mi da što češće izlazimo na TV... Mi se trebamo u javnosti što više izložiti“). Zato ističu **značaj edukacija i osnaživanja osoba s invaliditetom** u traženju rješenja za neovisno življenje i uključenost u zajednicu te zastupanje svojih interesa i potreba. Dobrom prilikom smatraju i uključenost osoba s invaliditetom u rad Hrvatskog sabora, ali ističu potrebu aktivnijeg uključivanja i zastupanja interesa osoba s invaliditetom na razini cijele države.

Prethodno opisana tematska područja prema poglavljima, istraživački su ciljano propitivana u skladu s prethodnim znanstvenim spoznajama i člankom 19. Konvencije o pravima osoba s invaliditetom koji je usmjeren na neovisno življenje i uključenost u zajednicu. Posebna vrijednost ovakvog kvalitativnog istraživanja je što i sami sudionici svojim iskustvom i promišljanjima mogu staviti naglasak na neko posebno tematsko područje za koje smatraju da ima značajnu ulogu u ostvarivanju neovisnog življenja. Tako ovdje osobe s invaliditetom posebno ističu značaj i ulogu nevladinog sektora u osiguravanju podrške i usluga za osobe s invaliditetom u Hrvatskoj, a što je prikazano u sljedećem poglavlju.

Uloga nevladinog sektora u podršci neovisnom življenju iz perspektive osoba s invaliditetom

Rezultati kvalitativne analize podataka vezani uz novo tematsko područje „uloga nevladinog sektora u podršci neovisnom življenju“ prikazani su u Tablici broj 6, a nakon koje će biti objašnjeni i potkrijepljeni citiranim izjavama osoba s invaliditetom.

Tablica 6: Prikaz rezultata kvalitativne analize odgovora o ulogama nevladinog sektora u podršci neovisnom življenju i uključenosti u zajednicu iz perspektive osoba s invaliditetom

ULOGA NEVLADINOG SEKTORA IZ PERSPEKTIVE OSOBA S INVALIDITETOM	
Uloga nevladinog sektora u pružanju usluga, educiranju i zastupanju prava	<ul style="list-style-type: none">• Dostupnost usluga preko udruga i ovisnost o sredstvima projekata (FG_MO_OS)• Dostupnost usluge prevoditelja preko projekata (FG_OS_RI)• Ostvarivanje usluge osobne asistencije preko udruga (FG_MP_OS)• Samoinicijativno organiziranje prijevoza od strane udruga za svoje članove (FG_MP_RI)• Udruge kao izvor informacija o pravima (FG_MP_RI)• Udruge pružaju uslugu videćeg pratitelja (FG_OV_ZG)• Zapošljavanje osoba s invaliditetom preko projekata (FG_KB_ST, FG_MP_ZG)• Udruge organiziraju edukacije o upotrebi asistivne tehnologije (FG_OS_ST)• Udruga organizira sportske aktivnosti za osobe s invaliditetom (FG_KB_ST)• Zastupanje za prava osoba s invaliditetom (FG_OV_ST)• Međusobna suradnja udruga u osiguravanju pristupačnosti (FG_OV_ST, FG_MP_ST)

Nevladin sektor ima iznimno važnu ulogu u pružanju podrške i osiguravanju socijalnih usluga koje su zajamčene zakonodavnim okvirom. U najvećoj mjeri **usluge se realiziraju kroz projektnu aktivnost** udruga („*ma jedina podrška je preko udruge gluhoslijepih za prevođenje*“; „*što se tiče toga, što se tiče psihološke podrške i pomoći, mi smo imali u Udruzi zaposlenu psihologu preko projekta*“ ; „*ja imam osobnu asistenciju preko udruge,...treba ići na more, hoću osobnog asistenta da me odveze do plaže, do restorana, da bude tu za što mi je potreban*“) što dovodi opravdano do pitanja njihove održivosti i kontinuiteta podrške. **Udruge pružaju socijalne usluge** osobne asistencije, videćeg pratitelja, osiguravaju prijevoz („*Hvala Bogu da postoje udruge inače ne bi bilo ništa od nas. Ništa!*“) te su **izvor informacija o pravima** kroz osnaživanje osoba za samozastupanje i **edukacije o ostvarivanju prava**, na primjer prava na asistivnu tehnologiju. Udruge su važna spona u **zapošljavanju** osoba s invaliditetom te **međusobno zajednički surađuju** na ostvarivanju pristupačnosti i značajnih promjena u lokalnoj zajednici za osobe s invaliditetom. Osobe s invaliditetom prepoznaju iznimno važnu ulogu koju imaju **udruge**, te smatraju kako su upravo udruge često i **jedini pružatelji usluga u zajednici i predvodnici promjena** u okruženju. Ono što zabrinjava osobe s invaliditetom je činjenica da nema odgovarajućih sustavnih rješenja i da država, premda ima obavezu, ne poduzima potrebne radnje da oformi socijalne usluge u zajednici i proširi mrežu pružatelja socijalnih usluga.

Osobe s invaliditetom iznijele su i neke opće ključne preporuke za unapređenje mogućnosti neovisnog življenja, a koje nisu do sada istaknute u okviru nekog od prethodnih tematskih područja. Te su preporuke navedene u nastavku te će biti potkrijepljene citiranim izjavama sudionika istraživanja.

Opće preporuke za unapređenje neovisnog življenja	<ul style="list-style-type: none">• Poštivanje zakonskih odredbi i nezakidanje za prava (FG_MP_ZG, FG_MP_OS, FG_OS_OS)• Savjesnost stručnjaka u obavljanju poslova (FG_MP_OS)• Sankcioniranje zloupotrebe prava od strane osoba s invaliditetom (FG_MP_OS)• Edukacije i senzibilizacije javnosti o potrebama osoba s invaliditetom od strane udruga (FG_OV_ST)• Sustavno praćenje i podrška za osobe sa stečenim invaliditetom (FG_MP_ST)• Poticanje volontiranja preko digitalnih aplikacija (FG_OV_ST)• Kontinuirana edukacija djelatnika pružatelja usluga (FG_GS_ST)
--	--

Ključne preporuke koje izdvajaju osobe s invaliditetom odnose se na implementaciju zakonodavnog okvira i realizaciju zajamčenih prava, etičnost u radu stručnjaka, provedbu sankcija u slučajevima zloupotrebe prava od strane samih osoba s invaliditetom; edukacije kako za pružatelje usluga, tako i za javnost o pravima i potrebama osoba s invaliditetom. Javnost ima iznimno važnu ulogu u implementaciji zajamčenih prava u svakodnevnom životu. Smatraju da je, također, važno potaknuti članove zajednice na **volontiranje** radi doticaja s osobnim perspektivama osoba s invaliditetom i usvajanja odgovarajućeg senzibiliteta. Posebno naglašavaju kako sustav nedostaje prepoznajte **potrebe osoba kod kojih je invaliditet stečen tijekom života**, brinuti o njihovim specifičnim iskustvima i potrebama za podrškom.

U sljedećem poglavlju predstavljeni su rezultati provedenih fokus grupa sa stručnjacima. U interesu je istraživača promotriti povezanosti, točnije sličnosti, ali i različitosti u perspektivama osoba s invaliditetom i osoba koje im pružaju podršku vezano uz ostvarivanje neovisnog življenja i uključenosti u zajednicu.

5.2. Izazovi neovisnog življenja osoba s invaliditetom iz perspektive roditelja

Mogućnosti stanovanja OSI iz perspektive roditelja

Rezultati kvalitativne analize podataka vezani uz mogućnosti stanovanja i osamostaljivanje osoba s invaliditetom u okviru ovog poglavlja prvenstveno su detaljno prikazani u Tablici broj 7, a nakon koje su objašnjeni i potkrijepljeni citiranim izjavama roditelja.

Tablica 7: Prikaz rezultata kvalitativne analize odgovora o mogućnostima stanovanja OSI iz perspektive roditelja s posebnim naglaskom na stanje, *prepreke* i *preporuke*

MOGUĆNOSTI STANOVANJA IZ PERSPEKTIVE RODITELJA	
TEME I PODTEME	KODOVI
Zapošljavanje i financije kao preduvjet samostalnog življenja	<ul style="list-style-type: none"> Zapošljavanje je važan preduvjet osamostaljivanja (FG_RODIT_ST, FG_RODMP_OS)
➤ Prepreke zapošljavanja i osamostaljivanju	<ul style="list-style-type: none"> Nepovezanost sustava obrazovanja i prava iz sustava zapošljavanja (FG_RODIT_ST, FG_RODMP_OS) Izostanak podrške roditeljima u razumijevanju razlike između poslovne i radne spobnosti (FG_RODIT_ST, FG_RODMP_OS)
Mogućnost izbora mjesta stanovanja	<ul style="list-style-type: none"> Korištenje stambenog prostora udruge za samostalan život (FG_RODMD_ZG)
Organizirano stanovanje kao vrsta stanovanja	<ul style="list-style-type: none"> Nedovoljna zastupljenost usluge organiziranog stanovanja uz podršku (FG_RODAUT_ZG) Neinformiranost roditelja o mogućnostima organiziranog stanovanja uz podršku (FG_RODOV_ZG) Problem su niska primanja djelatnika koji rade u organiziranom stanovanju (FG_RODAUT_ZG)
Uloga obitelji u ostvarenju samostalnog življenja	<ul style="list-style-type: none"> Percepcija želje osobe s invaliditetom za osamostaljivanjem u brizi o sebi (FG_RODIT_ZG) Namjera roditelja da se udruže u kupnji zajedničke kuće gdje će biti organizirana podrška za njihovu djecu (FG_RODIT_ZG) Inicijativa za međusobno upoznavanje roditelja čija djeca bi zajednički živjela kao preduvjet razvoju osjećaja povjerenja (FG_RODIT_ZG, FG_RODAUT_ZG) Roditelji izjavljuju podršku za osamostaljivanje (FG_RODOV_ZG, FG_RODIT_ST, FG_RODIT_OS) Percepcija straha kod osobe s invaliditetom od osamostaljivanja i odvajanja od obitelji (FG_RODOV_ZG) Osjećaj nesigurnosti inkluzijom kao modelom podrške, previše nepoznanica i nezadovoljstvo odnosom djelatnika (FG_RODIT_ZG) Nedostatnost informacija i nepovjerenje u sustav podrške (FG_RODAUT_ZG) Strah roditelja i prezaštitničko ponašanje vezano uz osamostaljivanje (FG_ROD_ST, FG_ROD_OS)
Preporuke za unapređenje stanovanja	<ul style="list-style-type: none"> Osiguravanje pristupačnosti i prilagodbi stambenih prostora (FG_RODIT_ST, FG_RODIT_OS)

Roditelji/skrbnici osoba s invaliditetom prepoznaju i ističu također, kao i same osobe s invaliditetom, **značaj zapošljavanja** osoba s invaliditetom kao preduvjet za neovisan život i uključenost u zajednicu te važnost povezivanja sustava obrazovanja s potrebama otvorenog tržišta rada („*A di je zapošljavanje? Moja XY je isto sposobna za raditi, ali nema gdje.*“; „*Strah od neuspjeha, strah da se neće zaposliti...*“). Navode kako izostaje podrška roditeljima za razumijevanje razlike između poslovne i radne sposobnosti, a što bi im bilo značajno („*Ja imam privremeno skrbništvo za potrebe određene. S obzirom na to skrbništvo, ljudi su prije par godina morali ići na sud jer se potpuno ne oduzima nikome koliko sam skužila, nego ostaje djelomično. Meni to isto nije potpuno jasno. Ako osoba ne može ništa, kako može bit djelomično? Ne razumijem. Ja nisam skrbnik.*“). Slično navode i za proces inkluzije te poradi previše nepoznanica, nedostatka relevantnih informacija te nezadovoljstva odnosom djelatnika/stručnjaka dolazi do **nepovjerenja u sustav podrške** („*Jednostavno, nama treba podrška. Treba nam odmah dat pomoć psihološku, a ne eto imate dijagnozu, odite kući i nosite se s tim kako znate. Država vam neće pomoć ništa, niko vam neće pomoć ništa, a vi morate nabit osmijeh i borit se. Baš smo prepušteni sami sebi.*“). Roditelji/skrbnici **prepoznaju značaj organiziranog stanovanja** uz podršku („*Prava istina je da oni nisu na ni jedan način uključeni u društvo. I mi možemo ne znam šta govoriti, ali ta normalizacija života, za njih ona ne postoji. U ni jednom segmentu ne postoji...organizirano stanovanje nije za njih dostupno...*“), ali smatraju kako je usluga nedovoljno zastupljena te kako je važno osigurati veća primanja djelatnicima zaposlenima u organiziranom stanovanju, poradi motiviranosti za rad i ostanak u radnom okruženju. Kao **mogućnost izbora mjesta stanovanja** navode primjer korištenja prostora udruge za samostalan život osoba s invaliditetom („*koristi prostor udruge, tamo živi, udruga ima stan za življenje*“). Nastavno, vezano uz **ulogu obitelji u osamostaljivanju osoba**, ističu kako su svjesni želja i potreba njihove djece da žive samostalno te kako ih u tome podupiru („*...oni moraju samostalno živiti. Da bi oni samostalno živili mi moramo krenut u tom smjeru da mi nađemo način kako da oni krenu samostalno živiti kad je to normalno. Pa neće sa 50 godina kreniti*“). No istovremeno osjećaju emocije straha i zabrinutosti, pa pribjegavaju i zaštitničkom ponašanju vezano uz osamostaljivanje njihovih članova s invaliditetom. **Roditeljima je važno povjerenje** („*Organizirano stanovanje da, ja bi tako bila sretna da moja kćer do 30. godine živi samostalno, da bude tamo sretna. Preduvjet je da ona poznaje ljude koji će živjeti s njom i ovo što mi roditelji, ja sad forsiram roditelje, mi se zapravo ni ne znamo. Mislim ja sad forsiram nas da se mi upoznamo...*“) pa kroz upoznavanje s roditeljima drugih osoba s invaliditetom prepoznaju priliku da se udruže u kupnji stambenog objekta u kojem bi njihova djeca zajednički živjela uz organiziranu podršku („*Mi smo zapravo ovu našu udrugu nekak si skupili, zato što jako dobro funkcioniramo zajedno i već smo puno puta pričali da bi mi neku kuću kupili i da ih onda tamo nekako smjestimo, da mi budemo negdje kao podrška i nešto*“). Neki od roditelji izjavljuju kako vide kod svoje djece, sada odraslih osoba s invaliditetom, strah od odvajanja i osamostaljivanja („*Moram reć da smo išli kod psihijatra, on stalno ima nekakve strahove. Strah od neuspjeha, strah da se neće zaposliti, strah da će mene izgubiti.*“). Prema mišljenju roditelja/skrbnika najznačajnija **preporuka** vezana uz mogućnosti stanovanja za osobe s invaliditetom je **osiguravanje pristupačnosti i prilagodbi stambenih prostora**.

Partnerstvo, brak i roditeljstvo OSI iz perspektive roditelja

Rezultati kvalitativne analize podataka vezani uz partnerstvo, brak i roditeljstvo osoba s invaliditetom u okviru ovog poglavlja prvenstveno su detaljno prikazani u Tablici broj 8, a nakon koje su objašnjeni i potkrijepljeni citiranim izjavama roditelja.

Tablica 8: Prikaz rezultata kvalitativne analize odgovora o partnerstvu, braku i roditeljstvu OSI iz perspektive roditelja s posebnim naglaskom na stanje, **prepreke** i **preporuke**

PARTNERSTVO, BRAK I RODITELJSTVO IZ PERSPEKTIVE RODITELJA	
TEME I PODTEME	KODOVI
Stavovi roditelja o partnerstvu, braku, roditeljstvu	<ul style="list-style-type: none">• Roditelji izražavaju podršku potrebama mladih za ostvarivanje partnerske veze (FG_RODIT_ST, FG_RODAUT_OS)• Percepcija nedostatka prilika u kojima bi osobe s invaliditetom mogle upoznati potencijalnog partnera (FG_ROOV_ZG)• Nedostatna informiranost i razumijevanje seksualnosti mladih s invaliditetom (FG_RODIT_ZG)• Percepcija kako određene skupine osoba s invaliditetom (intelektualne teškoće, autizam) nisu zainteresirane za partnerski odnos i kako isti ne doživljavaju (FG_RODIT_ZG)• Percepcija razvoja samo platonske ljubavi (FG_RODIT_ZG)• Ideja potrebe nadzora osoba s invaliditetom pri ostvarivanju partnerstva (FG_RODIT_ZG)
Preporuke za ostvarivanje partnerstva, braka, roditeljstva	<ul style="list-style-type: none">• Edukacija osoba s invaliditetom i roditelja o partnerstvu i seksualnosti (FG_RODIT_ZG, FGF_RODIT_ST, FG_RODAUT_OS)• Organiziranje stručne podrške vezano uz partnerstvo i roditeljstvo (FG_RODIT_ST)

Vezano uz **partnerstvo, brak i roditeljstvo**, roditelji/skrbnici slažu se kako je važno pružiti podršku za ostvarivanje navedenog, premda smatraju kako je iznimno važna **stručna podrška** kao i **edukacija** roditelja i osoba s invaliditetom o **partnerstvu i seksualnosti** („S obzirom na to da ne možemo postići niti taj jedan mali korak u smislu da ona može živjeti neovisna od mene, onda ne znam uopće kako možemo razgovarati o takvim potrebama koje nose vrlo visoku odgovornost. Tako da oni imaju primjere iz njihovog života gdje su se neki zaljubili i sve, ali to je tako rijetko, moram reći. Jako jako rijetko, ali se događa. I to su te nekakve sjajne zvijezde za kojima oni žude, šta oni isto tako žele.“). Neki roditelji doživljavaju svoju djecu, sada odrasle osobe s invaliditetom, **aseksualnim** ili smatraju kako oni ljubav mogu doživjeti samo „platonski“, posebice u slučaju kada se radi o **osobama s intelektualnim teškoćama i autizmom** („Ovi nekakvi odnosi muško-ženski ili kakvi već, zapravo oni su totalno aseksualni. Većina njih apsolutno, po mojoj procjeni ne doživljavaju suprotan spol kao suprotan spol, što je zapravo dobro. Jer oni mogu čak i živjeti miješano i to smo mi roditelji baš razmišljali kako ćemo sad“). Partnerstvo smatraju nereálnim i zbog nedostatka prilike OSI za upoznavanje partnera. S obzirom na nedostatnu informiranost i razumijevanje seksualnosti osoba s invaliditetom, kod roditelja se javlja i ideja o potrebi nadzora ovih osoba pri ostvarivanju partnerskih odnosa. Navedeno, za pretpostaviti je, proizlazi iz straha i zabrinutosti, te u namjeri da se zaštiti osobe s invaliditetom.

Sustavna stručna podrška za OSI iz perspektive roditelja

Rezultati kvalitativne analize podataka vezani uz sustavnu stručnu podršku za osobe s invaliditetom u okviru ovog poglavlja prvenstveno su detaljno prikazani u Tablici broj 9 a nakon koje su objašnjeni i potkrijepljeni citiranim izjavama roditelja.

Tablica 9: Prikaz rezultata kvalitativne analize odgovora o sustavnoj stručnoj podršci iz perspektive roditelja/skrbnika s posebnim naglaskom na stanje, prepreke i preporuke

SUSTAVNA STRUČNA PODRŠKA IZ PERSPEKTIVE RODITELJA	
TEME I PODTEME	KODOVI
Dostupnost usluga i podrške te prepreke u njihovu ostvarivanju	<ul style="list-style-type: none"> Nedostatak sustavne podrške koja bi bila kontinuirana (FG_RODAUT_ZG, FG_RODAUT_ST; FG_RODIT_ST) Nepodržavajući odnosi djelatnika iz sustava socijalne skrbi, prešućivanje informacija i zakidanje za prava (FG_RODAUT_ZG) Birokratke procedure su najzahtjevniji dio procesa ostvarivanja prava (FG_RODIT_ZG) Nedostatak specijaliziranih savjetnika za obiteljsku podršku (FG_RODAUT_ST, FG_RODIT_ST) Izostanak psihološke potpore roditeljima (FG_RODIT_ST) Nedostatak službe podrške za neovisan život u zajednici (FG_RODIT_ST) Nefleksibilnost sustava podrške (FG_RODIT_ST)
Usluga osobne asistencije	
➤ Prepreke vezane uz uslugu osobne asistencije	<ul style="list-style-type: none"> Usluga se ne financira sustavno i nije dostupna što doprinosi prisili roditelja na status roditelja njegovatelja (FG_RODAUT_ZG, FG_RODAUT_ST, FG_RODIT_OS) Neinformiranost o usluzi osobne asistencije (FG_RODIT_ST) Nedostatna educiranost osobnih asistenata (FG_RODIT_ST)
➤ Prijedlozi za unapređenje usluge osobne asistencije	<ul style="list-style-type: none"> Osigravanje sustavne i kontinuirane usluge osobne asistencije (FG_RODAUT_ZG, FG_ROD_ST)
Asistivna i digitalna tehnologija	
➤ Dostupnost asistivne i digitalne tehnologije i prepreke u primjeni	<ul style="list-style-type: none"> Široki raspon tehnologije za skupine osoba koje su visoko slabovidne i slijepe (FG_RODOV_ZG, FG_RODOV_ST) Dostupnost edukacija za slijepe i slabovidne o korištenju asistivnih tehnologija preko udruga (FG_RODOV_ZG) Nedostupnost tehnologija i nedostatak edukacija o korištenju iste (FG_RODMP_ZG, FG_RODMP_ST)

<p>Preporuke za unapređenje sustavne podrške</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Podržavajući odnosi socijalnih radnika u informiranju o pravima i podrška u realizaciji istih (FG_RODAUT_ZG) • Mogućnost informiranja o pravima kroz uslugu patronaže (FG_RODAUT_ZG) • Organiziranje edukacija o projektima iz europskih fondova (FG_RODAUT_ZG) • Potreba za individualizacijom podrške i obiteljskim savjetnicima (<i>case manager</i>) (FG_RODOV_ZG) • Potreba za savjetodavnom podrškom obiteljima u razdoblju tranzicije iz života s obitelji u samostalno stanovanje (FG_RODAUT_ST, FG_RODIT_ST, FG_RODAUT_OS)
---	---

*FG_ROD1_ZG = fokus grupa sa roditeljima, oznaka pridodana pojedinom roditelju, mjesto održavanja Grad Zagreb.

Vezano uz sustavnu stručnu podršku roditelji/skrbnici ističu **nedostatak sustavne i kontinuirane podrške te nepodržavajuće odnose** („...pristup je jako loš... Moraš jako dobro znati da bi znao što trebaš tražiti...“; „Pročitajte prije Zakon i onda krenete. Znači morate doć s informacijom, znati sve i onda dolazite u Centar za socijalnu skrb i onda kažete to, to, to i to...drugačije ne ide“), posebice djelatnika iz sustava socijalne skrbi, koji prešućuju prava te time zakidaju OSI za implementaciju istih. Birokratske procedure smatraju iznimno zahtjevnima i otežavajućim okolnostima u realizaciji prava. **Uslugu osobne asistencije** prepoznaju kao važnu („Pitanje je koji su kriteriji da se on može dobiti. Jer znamo da ima u nekim sredinama. Recimo tamo negdje gdje možda nema nekih centara. Recimo u ruralnim, u Slavoniji, neki su roditelji, dakle osobe su dobile osobnog asistenta koji onda dođu u obitelj. I jednim dijelom rasterete roditelje.“; „Ja bi bila sretna da sam mogla dobit asistenta i da nisam morala dat otkaz, ja bi bila najsretnija. Međutim, ne možete ga dobit. Kako uopće doć do asistenta koji zna radit s vašim djetetom“), ali ističu niz prepreka s kojima se osobe s invaliditetom susreću u njenu ostvarivanju. **Prepreke** koje navode su: izostanak sustavnog financiranja, što roditelje stavlja u poziciju da odabiru status roditelja njegovatelja; nedostatnost educiranosti osobnih asistenata te neinformiranost roditelja i osoba s invaliditetom o usluzi osobne asistencije. Izražavaju potrebu za specijaliziranim savjetnikom za obitelji (*case managementom*) i uslugom psihološke podrške roditeljima. Smatraju da bi sustav trebao biti fleksibilan u realizaciji prava i osigurati edukacije te pružiti podršku, posebice vezano uz tranziciju tj. prijelaz iz života u primarnoj obitelji u samostalan život u zajednici uz podršku. Generalno ističu nedostatak službi podrške za neovisan život OSI Upozoravaju kako se **asistivne i digitalne tehnologije** ne ostvaruju na isti način za sve skupine osoba s invaliditetom („On je u srednjoj školi učio na računalu. Sve zna na računalu,...sve radi... On ima glasovnu jedinicu, pretvaranje teksta u glas, sve mu čita. Ima mail, ima sve, sve zna.... Kreće se pomoću štapa...“). Tako primjerice osobe koje su slijepe ili slabovidne ostvaruju prava na razna pomagala u sustavu obrazovanja te prolaze edukacije o korištenju tehnologije, dok roditelji osoba s motoričkim poremećajem izražavaju nezadovoljstvo dostupnošću adekvatnih tehnoloških pomagala, pristupačnosti te nedostupnošću edukacija o njihovoj primjeni („...s kojim se teškoćama susreću osobe s motoričkim poremećajima u kolicima. Ali da je nama nekad odlazak na kavu projekt... Onda kad se rade rješenja protiv arhitektonskih barijera, onda rade arhitekti i građevinari koji to ne znaju. Oni ne znaju šta znači jednoj osobi s kolicima ovakva rupa!“).

Glavne preporuke za unapređenje sustavne stručne podrške, koje navode roditelji/skrbnici su: podržavajući odnosi socijalnih radnika u informiranju o pravima i podrška u realizaciji; informiranje o pravima kroz uslugu patronaže; organiziranje edukacija o projektima iz EU fondova; potreba za individualizacijom podrške i obiteljskim savjetnicima te potreba za savjetodavnom podrškom obiteljima u razdoblju tranzicije iz obiteljskog života u samostalno življenje.

Pristup prostorima, objektima i uslugama u zajednici iz perspektive roditelja

Rezultati kvalitativne analize podataka vezani uz pristup prostorima, objektima i uslugama u okviru ovog poglavlja prikazani u Tablici broj 10, a nakon koje su objašnjeni i potkrijepljeni citiranim izjavama roditelja.

Tablica 10: *Prikaz rezultata kvalitativne analize odgovora o pristupu prostorima, objektima i uslugama OSI iz perspektive roditelja s posebnim naglaskom na stanje i prepreke.*

PRISUP PROSTORIMA, OBJEKTIMA I USLUGAMA IZ PERSPEKTIVE RODITELJA	
➤ Pristupačnost objekata i usluga	<ul style="list-style-type: none"> • Pristupačni sportski sadržaji (FG_RODMP_ZG, FG_RODMP_OS) • Nedostatnost pristupačnosti i prilagodbi većine usluga u zajednici (FG_RODMP_ZG, FG_RODOV_ST, FG_RODIT_ST) • Nepristupačnost javnih objekata (FG_RODMP_ZG)

Roditelji skrbnici su istaknuli prepreke ili izazove u ostvarivanju pristupa mnogim prostorima, objektima i uslugama, naglašavajući kako se **pristupačnost ne realizira za većinu usluga** u zajednici kao ni razuma prilagodba, a posebno problematičnima smatraju **nepristupačne javne objekte** („Sve zgrade koje koriste osobe s invaliditetom nisu uglavnom pristupačne... ako trebate ići u Centar za socijalnu skrb, ako trebate ići u poštu, zubaru...sve“. Sportske sadržaje opisuju pristupačnima u gradovima Zagrebu i Osijeku („imaju plaćeno svaki dan sat vremena dvorane i boćanje, sa rampom i tako...; „Dobro bazen je prilagođen za njih, teretana... To je prilagođeno sve“; „Postoji plivački klub za osobe, ne znam jel ima tko iskustva. I prije koji mjesec je rekla ajme baš je super“).

Uloga nevladinog sektora u podršci neovisnom življenju iz perspektive roditelja

Rezultati kvalitativne analize podataka vezani uz novo tematsko područje uloga nevladinog sektora u podršci neovisnom življenju prikazani su u Tablici broj 11, a nakon koje će biti objavljeni i potkrijepljeni citiranim izjavama roditelja.

Tablica 11: Prikaz rezultata kvalitativne analize odgovora o ulogama nevladinog sektora u podršci neovisnom življenju OSI iz perspektive roditelja.

<p>Uloga nevladinog sektora u pružanju usluga</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Podrška udruga za unapređenje stanovanja (FG_RODAUT_ZG) • Udruga gradi objekt za organizirano stanovanje (FG_RODAUT_ZG) • Dostupnost edukacija za slijepo i slabovidne o korištenju asistivnih tehnologija preko udruga (FG_RODOV_ZG) • Organiziranje druženja i osnaživanja za roditelje (FG_RODIT_ZG)
<p>➤ Preporuke za unapređenje kvalitete rada udruga</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Potreba za proširenjem prostora i zapošljavanjem novih kadrova u udrugama (FG_RODAUT_ZG, FG_RODIT_ST, FFG_RODMP_OS)

Nevladin sektor i prema stajalištu roditelja ima značajnu **ulogu u razvoju usluga** i pružanju istih u zajednici. Roditelji/skrbnici ističu unapređenje neovisnog življenja i stanovanja **kroz uslugu organiziranog stanovanja** koju provode udruge te ih spominju i kao mjesta njihovog **osnaživanja i povezivanja** s drugim roditeljima („...jako je zadovoljna tamo jer imaju ekipu od njih nije više 15, i redovito se družimo tako da mislim da smo tu mi roditelji i oni zajedno jako dobro si to posložili.“; „I odlučili smo im omogućiti socijalni život. Eto, tako je krenulo, krenuli smo na pića zajednička, roditelji su sjedili za jednim stolom, oni za drugim stolom, pa smo išli zajedno u kino, kazalište, svugdje smo ih vodili zajedno.“). Također ističu kako udruge provode **edukacije** kojima osnažuju osobe s invaliditetom, kao u primjeru osoba s oštećenjima vida kroz edukacije o korištenju asistivnih tehnologija. Kao **značajnu preporuku u ovom kontekstu** ističu potrebu da se udruge prostorno i kadrovski prošire („problem je taj što mi zapravo nemamo, nemamo čak ni razumijevanje jer treba i veći prostor i više ljudi zaposlenih u tom kolektivu... u udruzi se stvarno trude osigurati nekakve uvjete, i prostorne i kadrovske“) te da usluge koje pružaju OSI budu kontinuirano financirane i dostupne („Država vam neće pomoć ništa, niko vam neće pomoć ništa, a vi morate nabit osmijeh i borit se. Baš smo prepušteni sami sebi...“).

Roditelji/skrbnici naglasili su kao **ključne opće preporuke** za unapređenje neovisnog življenja i uključenosti u zajednicu OSI: sustavnu podršku zapošljavanju osoba s invaliditetom te razvijanje mreže službi podrške u zajednici.

<p>Preporuke za unapređenje neovisnog življenja u cijelosti</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Podrška zapošljavanju osoba s invaliditetom (FG_RODMP_ZG) • Razvijanje mreže službi podrške u zajednici (FG_RODAUT_OS, FFG_RODMP_OS)
--	---

U sljedećem poglavlju naglasak je stavljen na perspektivu stručnjaka te specifičnosti njihovih iskustava i promišljanja o mogućnostima neovisnog življenja osoba s invaliditetom.

5.3. Izazovi neovisnog življenja osoba s invaliditetom iz perspektive stručnjaka

Mogućnosti stanovanja OSI iz perspektive stručnjaka

Rezultati kvalitativne analize podataka vezani uz mogućnosti stanovanja i osamostaljivanje osoba s invaliditetom u okviru ovog poglavlja prvenstveno su zorno prikazani u Tablici broj 12, a nakon koje će biti objašnjeni i potkrijepljeni citiranim izjavama stručnjaka.

Tablica 12: Prikaz rezultata kvalitativne analize odgovora o mogućnostima stanovanja OSI iz perspektive stručnjaka s posebnim naglaskom na stanje, **prepreke** i **preporuke**

MOGUĆNOSTI STANOVANJA IZ PERSPEKTIVE STRUČNJAKA	
TEME I PODTEME	KODOVI
Zapošljavanje i financije kao preduvjet samostalnog življenja	<ul style="list-style-type: none"> Nemoguće je osigurati dovoljno financijskih sredstava za iznajmljivanje stanova i osamostaljivanje OSI bez činjenice zapošljavanja (FG_STR5_ZG) Rad je dokaz i pretpostavka ostvarivanja potencijala osoba s invaliditetom te vodi k neovisnom življenju (FG_STR2_ZG, FG_STR_RI) Za radno sposobne osobe s invaliditetom dostupne su mjere podrške za zapošljavanje preko HZZO i ZOSI (FG_STR2_ZG) Zapošljavanje osoba s intelektualnim teškoćama uz prilagodbe radnih mjesta i druge oblike podrške na jednostavnijim poslovima u poduzećima (FG_STR2_ZG) Osposobljavanje u posebnim zaštićenim uvjetima s ciljem uključivanja na otvoreno tržište rada ili u posebnim/ zaštićenim uvjetima radi osamostaljivanja i financijske neovisnosti (FG_STR2_ZG) Velik broj osoba se uz svakodnevnu podršku osnažuje i razvija vještine za tržište rada (FG_STR2_ZG) Pomaci u razvoju kapaciteta suradnje s poslodavcima, osposobljavanje preko HZZ-a i podrška osamostaljivanju (FG_STR2_ZG) Pozitivan primjer zapošljavanja uz prilagodbu radnog mjesta i osiguravanje sredstava (FG_STR_OS)
➤ Prepreke zapošljavanju i osamostaljivanju	<ul style="list-style-type: none"> Nekonkurentnost zanimanja na otvorenom tržištu rada (FG_STR1_ZG, FG_STR2_ZG, FG_STR_RI) Teškoće pri uključivanju na tržište rada nakon dugotrajne nezaposlenosti (FG_STR1_ZG, FG_STR2_ZG) Osobe s invaliditetom teško zadržavaju posao i dobivaju otkaz (FG_STR_OS) Roditelji zbog nedostatka podrške pokazuju nezainteresiranost za rad osoba s invaliditetom u zaštitnim radionicima i na otvorenom tržištu rada (FG_STR_OS) Financijska ovisnost o roditeljima (FG_STR_RI) Posesivnost roditelja i zaštićivanje u brizi za osobu s invaliditetom (FG_STR_RI)

<p>➤ Preporuke za zapošljavanje i osamostaljivanje</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Razvoj sustava zapošljavanja uz procjenu individualnih potreba i asistenciju te kontinuiranu cjeloživotnu podršku (FG_STR2_ZG) • Važno je povezivanje sustava podrške kroz tranzicijske programe radi prevencije nezaposlenosti, poticanja osamostaljivanja i neovisnog življenja (FG_STR2_ZG) • Provesti tranziciju između sustava obrazovanja i zapošljavanja (FG_STR_ST) • Susreti poslodavaca i stručnjaka na temu zapošljavanja (FG_STR_OS, FG_STR_RI) • Omogućiti zapošljavanje na otvorenome tržištu rada (FG_STR_RI, FG_STR_ST) • Predstaviti poslodavcima dobrobiti zapošljavanja osoba s invaliditetom (FG_STR_RI)
<p>Mogućnost izbora mjesta stanovanja</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mogućnost preseljenja iz institucije u organizirano stanovanje na zahtjev osobe uz procjenu potrebne podrške (FG_STR_OS) • Osobe nemaju mogućnost izbora jer ovise o skrbi članova obitelji ili većinom završavaju na institucionalnom smještaju (FG_STR1_ZG) • OSI su najčešće zakinite za mogućnost izbora gdje će i s kime živjeti, kao i za dostupnost odgovarajućih usluga podrške (FG_STR3_ZG)
<p>Stambeno zbrinjavanje kroz gradske stanove</p>	
<p>➤ Pravo na gradski stambeni prostor</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Grad Zagreb dodjeljuje velik broj stanova osobama s najvećim stupnjem invaliditeta, u kojima žive sami ili s obitelji, što im osigurava neovisno življenje (FG_STR4_ZG)
<p>➤ Nепristupačnost stambenih prostora</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Gradski stanovi za najam ili prodaju nisu prilagođeni osobama s invaliditetom (FG_STR_RI)
<p>Organizirano stanovanje kao vrsta stanovanja</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Iskustvo stručnjaka ukazuje na unapređenje kvalitete života osoba u organiziranom stanovanju (FG_STR3_ZG) • Udrugama su prezahtjevni kriteriji za pokretanje organiziranog stanovanja, kao npr. obveza posjedovanja nekretnina, kao uvjeta za daljnje projektno financiranje mobilnog tima (FG_STR1_ZG) • Problem je što je organizirano stanovanje usluga vezana uz sustav socijalne skrbi koja funkcionira po institucionalnom obrascu i pravilima (FG_STR4_ZG) • Projektno financiranje povećava broj stambenih zajednica i zapošljavanje stručnjaka (FG_STR_OS) • Nedostatni kapaciteti usluge organiziranog stanovanja (FG_STR3_ZG) • Nepostojanje podataka o zainteresiranim osobama za život u organiziranom stanovanju (FG_STR_OS)

<p>Uloga obitelji u ostvarenju samostalnog življenja</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Neizvjesnost gdje će živjeti osobe s invaliditetom kada roditelja više ne bude (FG_STR1_ZG) • Roditelji ne pronalaze pravovremeni alternativni smještaj za osobe s invaliditetom (FG_STR3_ZG) • Percepcija institucionalizacije kao najsigurnijeg rješenja (FG_STR4_ZG) • Roditelji zbog brige za budućnost i neizvjesnosti u pogledu smještaja njihove odrasle djece s većim ili višestrukim teškoćama odabiru institucionalni smještaj (FG_STR6_ZG) • Neosvještenost roditelja o mogućnosti neovisnog življenja uz podršku (FG_STR1_ZG) • Unatoč želji osobe nakon 21. godine za odlaskom iz obiteljskog doma u organizirano stanovanje, roditelji se tome protive radi ukidanja drugih financijskih prava (FG_STR7_ZG) • Prezaštitničko ponašanje roditelja i strah od osamostaljivanja (FG_STR_ZG)
<p>Podrška samostalnom življenju</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Gradovi i država trebaju voditi kvalitetne stambene politike i graditi prilagođene stambene objekte (FG_STR_RI) • Nije sustavno regulirana mogućnost samostalnog korištenja obiteljskog stana OSI, ako se još netko useli i u tim im se uvjetima pruža podrška, što je ekonomski povoljnije (FG_STR1_ZG, FG_STR3_ZG) • Nije regulirana mogućnost dodjele privatnog vlasništva udruzi ili ustanovi za potrebe stanovanja uz podršku (FG_STR1_ZG)
<p>Preporuke za unapređenje stanovanja</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Kako bi se kapaciteti organiziranog stanovanja uskladili s većim potrebama neophodne su dodatne nekretnine i financijska sredstva za zapošljavanje osoblja za podršku (FG_STR3_ZG) • Važan je sustavni rad na osiguravanju i popularizaciji samostalnog stanovanja (FG_STR6_ZG) • Neophodno je širenje mreže pružatelja usluga organiziranog stanovanja, ali i osiguravanje stacionarnog smještaja za osobe s potrebama za dugotrajnom intenzivnom skrbi (FG_STR3_ZG, FG_STR_ST) • Potrebe mladih osoba s invaliditetom temelj su za donošenje strategije Grada Zagreba o unajmljivanju stanova pod povoljnim i sigurnim uvjetima (FG_STR4_ZG) • Preduvjet samostalnog stanovanja osoba s invaliditetom je dostupnost široko rasprostranjenih usluga podrške (FG_STR4_ZG) • Stanove za organizirano stanovanje trebala bi dodjeljivati i država iz svog vlasništva, osim gradova (FG_STR4_ZG) • Osobe s invaliditetom žele da im se pruži mogućnost samostalnog iznajmljivanja stanova, potencijalno i u dogovoru s prijateljima, uz dostupnost svih usluga podrške (FG_STR4_ZG) • Omogućiti nasljeđivanje obiteljskih nekretnina (FG_STR_ST) • Informirati obitelji o mogućnostima neovisnog življenja (FG_STR_ST)

Relevantno je za istaknuti, da stručnjaci, kao i same osobe s invaliditetom, naglašavaju činjenicu kako je **zapošljavanje osoba s invaliditetom** iznimno važna pretpostavka neovisnog življenja i uključenosti u zajednicu („*„Mi nemamo financijskih mogućnosti sad nuditi čovjeku da negdje samostalno živi, platiti mu stan i izdvojiti ga iz obitelji pa onda reći - e nisi uspio, vratiti se nazad roditeljima, nego ih podržavati sve zajedno da prepoznaju da OSI mogu raditi i s teškim invaliditetom“*). Stručnjaci prvenstveno ukazuju na potrebu **educiranja poslodavaca o dobrobitima zapošljavanja** osoba s invaliditetom te **informiranje** o mjerama poticaja za zapošljavanje na koje imaju pravo („*Zagreb sve više ima takvih kapaciteta. Imamo jako dobru suradnju s poslodavcima koji vape za radnicima. Upravo na tim jednostavnim poslovima.“*; „*Preko projekta su se educirali poslodavci o zapošljavanju osoba s invaliditetom...“*). Mišljenja su kako je neophodno u većoj mjeri poticati razmjenjivanje informacija između djelatnika HZZ-a i poslodavaca. Stručnjaci su također istaknuli važnost razvoja sustava zapošljavanja koji procjenjuje individualne potrebe korisnika te osigurava kontinuiranu podršku. **Tranzicija** između sustava obrazovanja i zapošljavanja ima iznimno važnu ulogu („*Važno je povezivanje sustava podrške u tranziciji da se ne postavlja pitanje što nakon 21. godine. Ako to propustimo, dogoditi će se dugotrajno nezapošljavanje i opet se ljudi nikad neće osamostaliti, nikad neće biti na putu neovisnog življenja.“*; „*Mislím na tranzicijske programe i procese koje bi morali nekako zajedno povezati, cjeloživotno praćenje i podršku...“*), jer prati individualne potrebe osoba i pruža kontinuiranu podršku, te je potrebno dodatno djelovati u smjeru uspostavljanja i razvijanja što kvalitetnijih tranzicijskih programa.

Stručnjaci nastavno ističu, vezano uz tematsko područje **mogućnosti stanovanja**, kako važnu ulogu za ostvarivanje neovisnog življenja imaju obitelji te njihovi stavovi oko poželjnog ili preferiranog načina i mjesta stanovanja za njihove članove s invaliditetom. Pritom ističu kao ozbiljan problem činjenicu da **se roditeljima još uvijek sigurnijim čini institucionalni smještaj** od primjerice organiziranog stanovanja („*Nemaju oni izbora jer onda u zadnji čas skrb o takvoj osobi preuzme netko od uži h članova obitelji, što je u manjoj mjeri. Drugo, te osobe većinom završavaju u instituciji.“*; „*Roditelji su i sigurniji u institucijski smještaj“*). Nerijetko **obitelji nisu osviještene niti informirane** o uslugama koje postoje ili značajkama organiziranog stanovanja, a iz neizvjesnosti i straha za budućnost svojeg djeteta priklanjaju se poznatim institucionalnim rješenjima. Također, zbog navedenog straha, ne nalaze pravovremeno rješenje, odnosno alternativni smještaj što dovodi do nepripremljenosti i OSI i odgovarajuće podrške. Nastavno, ističu značaj **gradskih stanova** koji se dodjeljuju u velikom broju, ali je važno da su **prilagođeni i pristupačni** („*Za organizirano stanovanje koriste se manje više gradski stanovi, koje je grad dao za to. Ali recimo država nije dala, a trebalo bi...stanovi bi trebali biti pristupačni za osobe s invaliditetom...“*), što nerijetko nije slučaj. Također, rješenje vide i u **dodjeli državnih stanova** te osiguravanju povoljnog javnog najma za osobe s invaliditetom. Stručnjaci prepoznaju problem vezan uz samostalno življenje uz podršku u činjenici da **nije regulirana dodjela privatnog vlasništva** („*Imala sam tako iskustvo da bi roditelji htjeli da njihovo dijete ostane u njihovom stanu i da netko k njemu dođe živjeti. Da se organizira pomoć, što bi bilo i jeftinije, ali to nije moguće provesti. Vi ne možete privatno vlasništvo dati udruzi ili ustanovi“*). Navode primjer kako bi se obiteljske kuće ili stanovi u vlasništvu obitelji OSI ili njih samih mogli koristiti na način da se daju na korištenje ustanovi ili udruzi u svrhu pružanja podrške za stanovanje, za osobu čiji je to dom, a potencijalno i za druge, njoj bliske osobe s invaliditetom s kojima bi ostvarila sustanarstvo i suživot. **Organizirano stanovanje** smatraju najnaprednijim načinom pružanja podrške osamostaljivanju i neovisnom življenju osoba s invaliditetom („*Organizirano stanovanje, ne moramo govoriti da je jako skupo, samo je to bolje nego nekakva kruta institucija...u svakodnevnom radu s ljudima kojima mi pružamo podršku vidimo jako veliki zaokret u njihovoj kvaliteti života., osobito kad se radi o osobama s intelektualnim teškoćama...“*) ali uz **potrebu zapošljavanja**

većeg broja kadra i rješavanje poteškoća s deficitarnim stambenim prostorom („*Da, problem je što oni nemaju dodatno zapošljavanje, ne mogu zaposlit ljude i nemaju prostor u startu, ali to ne znači da oni nikako ne mogu i da im netko priječi da razvijaju recimo izvaninstitucijske usluge. Pogotovo usluge organiziranog stanovanja.*“). Po njihovom mišljenju, organizirano stanovanje treba pratiti **dostupnost široko rasprostranjenih usluga** podrške u zajednici („*...umrežiti sve te usluge, praćenje, tranzicije napraviti spretnije, međusobno se mi svi skupa povezivati. Ja mislim da je to nekakav dobar put.*“). Problematičnim se smatra činjenica kako se ova socijalna usluga vezuje uz sustav socijalne skrbi pa se realizira prema institucionalnom obrascu. S druge strane na nevladin sektor se primjenjuju kriteriji koji su prezahtjevni i nedostižni za pokretanje i realizaciju usluge organiziranog stanovanja. Svi se slažu kako je potrebno **proširiti mrežu pružatelja usluga organiziranog stanovanja** („*Definitivno bi se to trebalo širiti jer još uvijek imamo premalo pružatelja usluge organiziranog stanovanja*“), ali i kapacitet stacionarnog smještaja za osobe koje su na dugotrajnoj intenzivnoj skrbi. Smatraju kako je ozbiljnost problema u tome što nerijetko roditelji ne podržavaju niti odobravaju uslugu organiziranog stanovanja u situacijama kada je to **želja same osobe s invaliditetom** („*Organizirano stanovanje je jako dobro za određenu kategoriju, ako se to izabere. Dakle ako osoba izabere i ako funkcionira pod uvjetima pod kojima bi trebalo funkcionirati.*“), poradi **ostvarivanja drugih financijskih socijalnih prava**, a koja bi prestala realizacijom ove socijalne usluge.

Partnerstvo, brak i roditeljstvo OSI iz perspektive stručnjaka

Rezultati kvalitativne analize podataka vezani uz partnerstvo, brak i roditeljstvo osoba s invaliditetom u okviru ovog poglavlja prvenstveno su prikazani u Tablici broj 13, a nakon koje će biti objašnjeni i potkrijepljeni citiranim izjavama stručnjaka.

Tablica 13: Prikaz rezultata kvalitativne analize odgovora o partnerstvu, braku i roditeljstvu OSI iz perspektive stručnjaka s naglaskom na stanje i prepreke

PARTNERSTVO, BRAK I RODITELJSTVO IZ PERSPEKTIVE STRUČNJAKA	
TEME I PODTEME	KODOVI
Iskustva partnerstva, braka i roditeljstva	<ul style="list-style-type: none"> Nemogućnost pronalaženja odgovarajućeg partnera (FG_STR_RI) Preispitivanje partnera i članova njegove obitelji o kapacitetima osobe s invaliditetom za ostvarivanje roditeljstva (FG_STR_RI)
Uloga obitelji u ostvarivanju partnerstva	<ul style="list-style-type: none"> Stručnjaci nailaze na protivljenje roditelja/skrbnika ostvarivanju partnerskih veza, a pogotovo zajedničkog života i zasnivanja obitelji za osobe s intelektualnim teškoćama (FG_STR3_ZG) Izostanak podrške roditelja za osnivanje obitelji (FG_STR_RI)
Stavovi o partnerstvu, braku, roditeljstvu i podrška	<ul style="list-style-type: none"> Zaposlenje i zadržavanje radnog mjesta OSI pokazalo se dobrim prediktorom zasnivanja vlastite obitelji (FG_STR2_ZG) Postoje mogućnosti zasnivanja obitelji, ali se ne pridaje tome dovoljno pozornosti i ne stvaraju se preduvjeti za to (FG_STR3_ZG) U našem društvu osobe s invaliditetom se ne osnažuju i ne potiču na zasnivanje vlastite obitelji (FG_STR3_ZG) Spolnost i zasnivanje obitelji OSI je tabu tema (FG_STR3_ZG)

Vezano uz tematsko područje **partnerstvo, brak i roditeljstvo** stručnjaci ističu kako su **obitelji prezaštitnički usmjerene** prema osobama s invaliditetom (*„I vrlo često se kao zastupnici u organiziranom stanovanju nađemo pred zidom kad su recimo dvoje ljudi u vezi, ali su roditelji ili skrbnici jako, jako protiv toga i koče čak i druženja, ne samo nekakav zajednički život, a pogotovo zasnivanje vlastite obitelji.“*) i **protive se zasnivanju partnerskih odnosa i zajedničkom životu** te je temeljem njihova iskustva moguće govoriti o izostanku podrške roditelja osamostaljivanju i zasnivanju vlastite obitelji od strane OSI. Također, važno je istaknuti kako stručnjaci prepoznaju **izostanak osnaživanja osoba s invaliditetom** i odgovarajuće podrške za zasnivanje vlastite obitelji (*„Mislím da smo mi kao društvo daleko što se tiče osnaživanja i poticanja OSI da osnuju vlastitu obitelj“*). **Spolnost i zasnivanje obitelji** još uvijek su „tabu“ teme o kojima se nerado progovara (*„Tema spolnosti, općenito zasnivanja obiteljskog života osoba s IT žalost još uvijek je tabu tema.“*). Stručnjaci kroz **zapošljavanje i financijsku neovisnost** osoba s invaliditetom uviđaju ostvarivanje **preduvjeta za njihovo zasnivanje vlastite obitelji** (*„Jedan veliki broj ljudi se zaposlio, zadržao radno mjesto i zapravo formirao svoje obitelji“*). Stručnjaci također smatraju kako još uvijek postoje predrasude u okruženju (partner, članovi obitelji) i **preispitivanje kapaciteta osoba s invaliditetom za partnerstvo i roditeljstvo** (*„...tijekom njegovog dosadašnjeg života, znači osobe s invaliditetom, roditelji su se jako iscrpili i sad samostalan život takve osobe ili brak shvaćaju kao jedno dodatno opterećenje na sebe..i smatraju da osobe nisu sposobne za to“*). Jasno je kako je osobito važno posvetiti puno više pozornosti stvaranju preduvjeta za ostvarivanje navedenog, zasnivanje obitelji i osmoastaljenje osoba s invaliditetom. Put ka tome cilju počiva na sustavnoj i dostupnoj stručnoj podršci, o kojoj će biti detaljno pisano u sljedećem poglavlju.

Sustavna stručna podrška za OSI iz perspektive stručnjaka

Rezultati kvalitativne analize podataka vezani uz sustavnu stručnu podršku za osobe s invaliditetom u okviru ovog poglavlja prikazani su u Tablici broj 14, a nakon koje će biti objašnjeni i potkrijepljeni citiranim izjavama stručnjaka.

Tablica 14: Prikaz rezultata kvalitativne analize odgovora o sustavnoj stručnoj podršci iz perspektive stručnjaka s naglaskom na stanje, prepreke i preporuke

SUSTAVNA STRUČNA PODRŠKA IZ PERSPEKTIVE STRUČNJAKA	
TEME I PODTEME	KODOVI
Dostupnost usluga i podrške	<ul style="list-style-type: none"> • Postoje usluge u sustavu, a dodatno se osiguravaju putem sredstava EU (FG_STR4_ZG) • Kvalitetna podrška stručnog tima u organiziranom stanovanju (FG_STR_OS) • Mogućnost izbora raznih pružatelja usluga (FG_STR_OS) • Dobra suradnja centara za socijalnu skrb i ustanova (FG_STR_OS) • Sveobuhvatna psihosocijalna podrška za kasnije oslijepele osobe pokazala se izvrsnom za poticanje neovisnog življenja (FG_STR2_ZG) • Nedostatnost osoblja koje pruža podršku pri zapošljavanju (FG_STR_OS) • Nedovoljna dostupnost pružatelja usluga organiziranog stanovanja i u civilnom sektoru i od strane ustanova socijalne skrbi (FG_STR3_ZG, FG_STR_OS) • Nisu dovoljno razvijene sve potrebne usluge podrške i usluge za osobe s višestrukim teškoćama (FG_STR7_ZG, FG_STR4_ZG) • Dostupna je grupa podrške za roditelje mladih s višestrukim teškoćama u tranziciji, koji su zainteresirani i za organizirano stanovanje i radno uključivanje, no svugdje nailaze na odbijanje (FG_STR7_ZG) • Za neke skupine osoba s invaliditetom postoje dodatno otežane okolnosti ostvarivanja podrške i usluga-psihički poremećaji, intelektualne teškoće i mogućnost odlučivanja, oštećenja sluha i getoizacija (FG_STR4_ZG) • Ne postoji li je vrlo mala mogućnost izbora usluga i programa podrške, kao što su organizirano stanovanje ili dnevni boravak nakon 21. godine (FG_STR7_ZG) • Problem je prostorna udaljenost/ dislociranost usluga u gradu Zagrebu za neke korisnike nakon 21. godine (FG_STR7_ZG) • Nemogućnost istovremenog korištenja više socijalnih usluga (FG_STR1_ZG) • Nedostatak radnih asistenata (FG_STR2_ZG) • Nedostatak udomiteljskih obitelji u Zagrebu za odrasle osobe s intelektualnim teškoćama i liste čekanja za udomiteljstvo (FG_STR1_ZG) • Prisutnost centralizacije i regionalne nesuradnje u nadležnostima županija i gradova (FG_STR4_ZG) • Problem su svrstavanje usluga u sustav socijalne skrbi i centralizacija sustava (FG_STR4_ZG) • Oduzimanje ostalih financijskih prava s osnove invaliditeta pri privremenom smještaju u rehabilitacijsku ustanovu socijalne skrbi i plaćanje participacije odvraća osobe od neophodne usluge i podrške (FG_STR6_ZG) • Nedostaje mreža usluga i međusektorska usklađenost različitih oblika i sustava podrške (FG_STR4_ZG) • Prezahtjevni ili neostvarivi kriteriji pravilnika za organizirano stanovanje vezano uz zapošljavanja i standarde za stanovanje neovisno radi li se o transformaciji ustanove ili iniciranju usluge (FG_STR4_ZG) • Nemogućnost raspolaganja osoba s invaliditetom nakon smrti članova obitelji vlastitom nekretninom na način da ostanu u njoj živjeti, uz osiguravanje skrbi uz sustanarstvo (FG_STR2_ZG) • Izrazita frustracija stručnjaka zbog potrebe utvrđivanja prava iz pojedinog sustava, uz preklapanje sustava socijale i obrazovanja, kako bi se ostvarilo pravo (FG_STR7_ZG) • Nesuradljivost centara za socijalnu skrb, neadekvatno regairanje i neodazivanje na poziv ostalih stručnjaka koji dobro poznaju osobe i njihovu obiteljsku situaciju (FG_STR1_ZG) • Neuključivanje osoba s invaliditetom u izbor podrške (FG_STR_RI) • Nevidljivost osoba s invaliditetom u lokalnoj zajednici (FG_STR_RI)

Usluga osobne asistencije	
➤ Prepreke vezane uz uslugu osobne asistencije	<ul style="list-style-type: none"> • Nedostatnost usluge osobne asistencije 4 sata dnevno (FG_STR3_ZG, FG_STR_RI, FG_STR_ST) • Nedovoljno jasni kriteriji izbora osobnih asistenata (FG_STR_OS) • Poteškoće s financiranjem osobnih asistenata (FG_STR_OS) • Neprilagođenost individualnim potrebama osobe (FG_STR_OS) • Učestale promjene asistenata zbog pronalaska stalnog zaposlenja (FG_STR_RI) • Nedostatak certifikacije osobne asistencije (FG_STR_ST) • Osobni asistenti nerijetko nisu pripremljeni, educirani, niskog obrazovanja i nemotivirani za rad (FG_STR_ST) • Nedovoljna primanja osobnih asistenata (FG_STR_ST) • Nedostatak kontrole osobnih asistenata (FG_STR_ST)
➤ Prijedlozi za unapređenje usluge osobne asistencije	<ul style="list-style-type: none"> • Osiguravanje osobnih asistenata sustavno i kontinuirano, neovisno o projektnim prijavama (FG_STR_RI) • Reguliranje profesije osobnog asistenta, povećanje primanja i omogućavanje ugovora o radu na neodređeno vrijeme (FG_STR_RI) • Certifikacija osobne asistencije (FG_STR_ST) • Sveobuhvatne edukacije asistenata (FG_STR_ST) • Evaluacija rada osobnih asistenata (FG_STR_ST)
Asistivna i digitalna tehnologija	
➤ Dostupnost asistivne i digitalne tehnologije i prepreke u primjeni	<ul style="list-style-type: none"> • Dostupnost preko Zavoda za zapošljavanje i ZOSI-a, na zahtjev poslodavca financirana je usluga izrade plana arhitektonske i tehnološke prilagodbe radnog mjesta (FG_STR2_ZG) • Zaposlene osobe mogu se javiti ZOSI-u za procjenu potreba za asistivnom tehnologijom na radnom mjestu (FG_STR2_ZG) • Studenti s oštećenjima vida dobro su educirani i opskrbljeni različitom digitalnom i asistivnom tehnologijom (FG_STR5_ZG) • Dio osoblja za podršku, iako u otporu prema novim tehnologijama, uči zajedno s korisnicima s intelektualnim teškoćama kako ih koristiti (FG_STR3_ZG) • Ne postoji mogućnost nabave digitalne tehnologije preko projektnih prijava (FG_STR2_ZG) • Nedostupnost edukacija o korištenju asistivne tehnologije, a koje su preduvjet da bi osoba znala koristiti tehnologiju (FG_STR6_ZG, FG_STR2_ZG, FG_STR_RI, FG_STR_ST) • Neinformiranost o dostupnim pomagalima (FG_STR_RI) • Nepostojanje individualiziranog pristupa za dobivanje pomagala (FG_STR_ST) • Nedostatak multidiscipliniranog tima procjene (FG_STR_ST) • Nedostupnost odgovarajućih pomagala osobama s motoričkim poremećajima zbog ograničenog financijskog iznosa za invalidska kolica prisiljeni na doplatu (FG_STR7_ZG) • Problem je otpor prema novoj tehnologiji roditelja starijih osoba s intelektualnim teškoćama, koji sami ne koriste pametne telefone i sumnjaju u sposobnost svoje djece za učenjem novih vještina (FG_STR3_ZG)
➤ Preporuke vezane uz asistivnu i digitalnu tehnologiju	<ul style="list-style-type: none"> • Neophodna edukacija o opasnostima korištenja društvenih mreža (FG_STR1_ZG) • Individualna procjena za primjerena pomagala (FG_STR_ST)

<p>➤ Prilagođenost podrške potrebama i interesima pojedinca</p>	<p>➤ Pozitivno iskustvo uvažavanja individualnih potreba i potencijala korisnika organiziranog stanovanja (FG_STR6_ZG)</p> <p>➤ Iskustvo samoodlučivanja o dnevnom rasporedu deinsticualizirane osobe kao poželjan standard (FG_STR6_ZG)</p> <p>➤ Pozitivan primjer ustanove koja provodi osobno usmjereno planiranje s aktivnim sudjelovanjem korisnika i za osobe s višestrukim teškoćama (FG_STR3_ZG, FG_STR7_ZG)</p> <p>➤ Osobno usmjereni planovi podrške rade se više formalno nego uz stvarno uključivanje samih osoba (FG_STR_OS)</p>
<p>Preporuke za unapređenje sustavne podrške</p>	
<p>Aktivno uključivanje osoba s invaliditetom</p> <p>Mogućnost izbora i prilagodba individualnim potrebama</p> <p>Pripremljenost u kriznim situacijama</p> <p>Mreža pružatelja usluga stanovanja uz podršku</p> <p>Mobilne usluge</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Omogućiti utjecaj i odlučivanje osoba s invaliditetom pri razvoju određenih vrsta usluga podrške (FG_STR4_ZG) • Važna je procjena potreba korisnika za razvoj različitih usluga, s mogućnošću izbora ovisno o vrsti i stupnju invaliditeta i drugim individualnim potrebama (FG_STR7_ZG) • Razvoj mreže različitih pružatelja usluga stanovanja uz podršku i od strane udruga i od sustava socijalne skrbi (FG_STR3_ZG, FG_STR_OS) • Osigurati mladima s oštećenjem vida po završetku školovanja privremeno organizirano stanovanje i zapošljavanje uz podršku (FG_STR3_ZG) • Razvoj mreže različitih mobilnih usluga i timova podrške za osobe i njihove obitelji, da se rastereti obitelj i smanji pritisak na institucije (FG_STR4_ZG, FG_STR_OS, FG_STR_S) • Nužna je decentralizacija i prohodnost između državne i regionalne razine sustava i odlučivanja (FG_STR4_ZG) • Fleksibilizacija zakonodavstva i povezivanje socijalnih usluga iz socijalne skrbi, zdravstva i obrazovanja na svim razinama za razvoj sveobuhvatne mreže usluga (FG_STR4_ZG) • Uvesti sustav individualiziranog financiranja usluga (FG_STR5_ZG)

Vezano uz **sustavnu stručnu podršku** stručnjaci ističu kako premda **postoji mogućnost izbora određenih usluga** te kako su uz **javne usluge dostupne i one financirane sredstvima EU** („*Ne možemo reći da nema usluga u sutavu. Sve još ide i preko europskih sredstava.*“) još uvijek nema dostatnih usluga podrške za OSI nakon 21 godine života što dovodi do narušavanja njihove kvalitete života i isključenosti iz života lokalne zajednici („*I onda kad naši korisnici izlaze s 21. godinom vrlo, vrlo mali izbor imaju.*“). Stručnjaci smatraju kako je naglasak potrebno staviti na **nedovoljnu dostupnost usluge organiziranog stanovanja** („*Postojeća usluga osobne asistencije je nedostatna.*“) te **nedostatak osoblja** koji pruža **podršku pri zapošljavanju** („*Često nemaju dovoljno vještina samostalnosti koje morate imati na radnom mjestu i komunikacije i drugih socijalnih kompetencija. I tu je deficit jer se na tome jednostavno nije radilo ili nije bilo dovoljno.*“). Također, upozoravaju kako nema dostupnih **usluga za osobe s višestrukim teškoćama** („*Ja ću iz pozicije populacije korisničke s kojom radim. To su osobe s utjecajnim, opsežnim višestrukim teškoćama. I zaista, kao što je rekla kolegica, nedostatne su usluge.*“ ; „*Odnosno ne postoje usluge koje bi zapravo pružile dovoljnu podršku osobama s takvim opsežnim višestrukim teškoćama*“) te kako je važno pružiti podršku i osobama kod kojih je invaliditet stečen u odrasloj dobi. Istaknut je pozitivan primjer **psihosocijalne podrške za kasnije oslijepile osobe** („*Tu je bilo kasnije oslijepjelih osoba koje su postizale odlične rezultate da su kasnije samostalno živjeli...dobili su ogromnu podršku. Bez te podrške, psihosocijalnog rada ne bi do toga došlo.*“) kao poticaj za neovisno življenje i uključenost u zajednicu. Nepovoljna situacija vezana uz podršku i usluge vezuje se posebno uz osobe s intelektualnim teškoćama i problemima mentalnog zdravlja. **Roditelji osoba s višestrukim teškoćama** nailaze na odbijanja pri izražavanju

namjere za uključivanje u organizirano stanovanje u procesu tranzicije („*Roditelji razmišljaju i o organiziranom stanovanju i o radu za 2, 3 godine. Ali jednostavno gdje god se raspitaju, znači s tim teškoćama koje njihova djeca imaju, nailaze na odbijanje. Odnosno ne postoje usluge koje bi zapravo pružile dovoljnu podršku osobama s takvim opsežnim višestrukim teškoćama.*“). **Nedostatci sustavne stručne podrške za neovisno življenje**, prema iskazima stručnjaka, ogledaju se u: nemogućnosti istovremenog korištenja više socijalnih usluga; nedostatku radnih asistenata; nedostatku udomiteljskih obitelji za odrasle osobe s intelektualnim teškoćama i listama čekanja za ostvarivanje udomiteljstva; centralizaciji usluga u sustavu socijalne skrbi; nesuradnji između županija i gradova na lokalnoj razini; oduzimanju financijskih prava pri privremenom smještaju što odvrća od traženja neophodne usluge; nedostatku mreža usluga i međusektorske suradnje; nerealnim i teško ostvarivim kriterijima za zapošljavanje, kao i za standarde stanovanja vezano uz uslugu organiziranog stanovanja, posebice za nevladin sektor; nemogućnosti osoba s invaliditetom da raspolažu vlastitom nekretninom u svrhu organiziranja sustavne podrške uz sustanarstvo; frustraciji poradi opetovanog utvrđivanja prava unutar svakog pojedinih sustava; nesuradljivosti centara za socijalnu skrb i neuvažavanju mišljenja drugih stručnjaka koji su dobro upoznati s osobom i njenom obiteljskom situacijom te u konačnosti u „nevidljivosti“ osoba s invaliditetom u lokalnoj zajednici.

Vezano uz **uslugu osobne asistencije** stručnjaci ističu njezin osobit značaj za neovisno življenje i uključenost u zajednicu („*Znači ona treba i osobnog asistenta i uz to još i radnog asistenta da bi se potpuno realizirala, cilj je toj ženi osamostaliti se u svim segmentima. I ona sama kaže da bi ostvarila svoj najveći potencijal kad bi jednog dana s nekim mogla samostalno živjeti. Dakle, treba raditi na tome sustavu.*“) te navode preporuke za unapređenje dostupnosti i kvalitete usluge. Tako navode nekoliko ključnih prepreka pri ostvarivanju usluge osobne asistencije: nedostatnost usluge u trajanju od 4 sata dnevno; nejasni kriteriji izbora osobnih asistenata; poteškoće s financiranjem, nedostatnost primanja te učestale promjene asistenata; neprilagođenost usluge individualnim potrebama; nedostatak certifikacije usluge; osobni asistenti su nerijetko nedostatno pripremljeni i educirani te nemotivirani za rad; nedostaje sustav kontrole rada osobnih asistenata. **Preporuke stručnjaka za unapređenje usluge osobne asistencije** su: sustavno i kontinuirano osiguravanje usluge neovisno o projektnim sredstvima; reguliranje profesije, povećanje primanja asistenata i sklapanje ugovora na neodređeno vrijeme; certifikacija rada te provedba edukacija i evaluacija rada osobnih asistenata.

Područje asistivne i digitalne tehnologije stručnjaci prepoznaju kao važan preduvjet uključenosti u zajednicu („*Vezano za osobe koje su zaposlene, usluga izrade plana arhitektonske i tehničke prilagodbe pokazala se vrlo potrebna. Ti ljudi nam se jave, i njihovi poslodavci, da bi se opremilo radno mjesto koje se onda oprema ovisno o analizi radnog mjesta...bez toga nema uključivanja...*“). Također, percipiraju je kao temelj neovisnog funkcioniranja osobe. **Prepreke** koje prepoznaju povezuju s nedostatkom individualnog pristupa, točnije individualne procjene za primjenu pomagala; nedostatnim informacijama o dostupnim pomagalima te nepostojanjem edukacija o korištenju asistivne tehnologije („*Ono što je problem je kako će osoba doći do znanja o korištenju te tehnologije. Ali preduvjet je toga svega da osoba zna koristiti tu tehnologiju.*“). Problematika se temelji i na nedostupnosti asistivne tehnologije zbog iznimno visokih cijena. Nastavno, vezano uz **ostvarivanje prava na asistivnu tehnologiju** ističu kako **prilagodba i pristupačnost radnog mjesta** jest dostupna preko Zavoda za zapošljavanje i ZOSI te kako se na zahtjev poslodavca izrađuje plan prilagodbe („*Većina osoba uspijeva ostvariti pravo na asistivne tehnologije, preko HZZO-a. I preko poslodavaca i preko Centra za profesionalnu reha-*

bilitaciju jer onda dobiju, isto tako, i prilagodbu radnog mjesta sa svom potrebnom tehnologijom koju imaju da bi obavljali poslove sa svog radnog mjesta“; „...vezano je za zapošljavanje i održavanje radnog mjesta i funkcioniranja, izrađivali plan prilagodbe radnog mjesta i ona su im bila omogućena preko strane Zavoda za zapošljavanje i preko Zavoda za profesionalnu rehabilitaciju, vještačenje i zapošljavanje, a i financirane su u tom dijelu za poslodavce.“). Poslodavcima se omogućava financiranje arhitektonske i tehnološke prilagodbe radnog mjesta i nabavku opreme, a **zaposlene osobe** se mogu javiti u ZOSI radi procjene potreba za asistivnom tehnologijom na radnom mjestu. Navedeno se spominje u kontekstu pozitivnih primjera osiguravanja prilagodbi i pristupačnosti. Ističe se **problematika korištenja digitalnih tehnologija** („Što se tiče samih korisnika i kako će se oni služiti tehnologijom i pametnim mobitelima, sve ovisi radi li se o starijim ili mlađim korisnicima...“osoblje bili u otporu što se tiče novih tehnologija pa u isto vrijeme uče i osoblje i osobe s IT i to je zapravo jedno jako zanimljivo iskustvo“), s obzirom da mnogi djelatnici kao i roditelji osoba s invaliditetom imaju otpor prema upotrebi iste te sumnju u sposobnost ovih osoba da usvajaju nove digitalne vještine. Stručnjaci svakako preporučuju edukaciju o opasnostima korištenja društvenih mreža.

Preporuke za razvoj sustava podrške koje ističu stručnjaci polaze od važne uloge samih osoba s invaliditetom („Mislim da je jako važno ispitivanje potreba naših korisnika, kako bi se mogle razvijati različite usluge koje bi bile onda po mjeri svih korisnika, a ne samo određenih. Tako da sva prava, sve usluge i u tom smislu i svi izbori koje društvo ima i nudi budu dostupni različitim korisnicima...“ ; „Mi za ljude kojima pružamo podršku radimo osobno usmjereni plan i naravno on se revidira svakih nekoliko. I trudimo se maksimalno uključiti sve ljude kojima pružamo podršku, oni aktivno sudjeluju.“) koje trebaju imati utjecaj i odlučivati o razvoju određenih usluga. Prema njima, potrebno je sustavno provoditi i procjenu potreba korisnika za razvoj usluga i podrške uz mogućnost izbora i individualizacije kroz provedbu osobno usmjerenog planiranja iste; razviti mrežu pružatelja usluga u zajednici tj. povezati pružatelje usluga iz sustava zdravstva, socijalne skrbi i obrazovanja, razviti mobilne usluge i timove podrške s usmjerenošću na što kvalitetnije obrazovanje radi dugotrajnog zapošljavanja, stjecanja neovisnosti, samostalnog življenja i zasnivanja partnerstva te vlastite obitelji. Predlažu fleksibilizaciju zakonodavstva i razvoj sustava individualiziranog financiranja usluga gdje osoba može birati usluge prema vlastitim potrebama. Također, stručnjaci smatraju kako je važno osigurati mladima s oštećenjima vida privremenu uslugu organiziranog stanovanja i podrške pri zapošljavanju kako bi se potaknulo njihovo osamostaljivanje.

Pristup prostorima, objektima i uslugama u zajednici OSI iz perspektive stručnjaka

Rezultati kvalitativne analize podataka vezani uz *pristup prostorima, objektima i uslugama* za osobe s invaliditetom u okviru ovog poglavlja prvenstveno su prikazani u Tablici broj 15, a nakon koje su objašnjeni i potkrijepljeni citiranim izjavama stručnjaka.

Tablica 15: Prikaz rezultata kvalitativne analize odgovora o pristupu prostorima, objektima i uslugama iz perspektive stručnjaka s naglaskom na stanje, prepreke i preporuke

PRISTUP PROSTORIMA, OBJEKTIMA I USLUGAMA IZ PERSPEKTIVE STRUČNJAKA	
➤ Pristupačnost javnog prijevoza	<ul style="list-style-type: none"> Javni prijevoz u Gradu Zagrebu je prilagođen i dobro funkcionira (FG_STR5_ZG) Nedostatna prilagođenost javnog prijevoza u Osijeku i Rijeci (FG_STR_OS, FG_STR_RI) Nedostupnost ili ograničena dostupnost javnog prijevoza u manjim mjestima, s premalom financijskom naknadom za prijevoz u tom slučaju (FG_STR5_ZG) Neprikladnost noćnog autobusnog javnog prijevoza za osobe s OV što im onemogućava samostalno kretanje (FG_STR5_ZG) Sporadično dostupne glasovne poruke o postajama u javnom prijevozu otežavaju učenje snalaženja u prometu osobama s OV (FG_STR1_ZG) Nepovezanost ruralnih područja s gradskim sredinama (FG_STR_OS)
➤ Pristupačnost objekata i usluga	<ul style="list-style-type: none"> Pozitivni primjeri su projekt „Sport za sve“ i uključivanje u kreativne aktivnosti kulturnog centra osoba s IT (FG_STR3_ZG) Postojanje pristupačnih sadržaja za rekreaciju i sport (FG_STR_ZG) Postojanje zainteresiranih klubova koji žele educirati trenere za rad s osobama s invaliditetom (FG_STR_OS) Pokretanje kolegija o sportu i osobama s invaliditetom na Kineziološkom fakultetu (FG_STR_ZG) Stambeni prostori i lokacije udruga nisu pristupačni (FG_STR_OS) Nedostatne su informacije i nedovoljno pristupačne javne zdravstvene usluge osobama s intelektualnim teškoćama zbog needuciranosti ginekologa i stomatologa u redovnim ambulancama (FG_STR1_ZG) Nepostojanje autoškole koja je prilagođena osobama s invaliditetom (FG_STR_OS) Nepristupačnost javnih ustanova i povijesnih zgrada (FG_STR_RI)
➤ Prijedlozi za unapređenje pristupačnosti	<ul style="list-style-type: none"> Osigurati prostornu pristupačnost svih objekata (FG_STR_RI)

Vezano uz pristup prostorima, objektima i uslugama, stručnjaci prepoznaju **pozitivne poruke u pristupačnosti javnog gradskog prijevoza** („I čini mi se javni prijevoz, ZET je definitivno puno toga napravio na tom području, da su niskopodni tramvaji, da to sve funkcionira...“), ali navode **razlike među gradovima** budući da u manjim mjestima pristupačan javni prijevoz nije dostupan te kako ruralne sredine nisu povezane sa gradskim središtima („Kad se radi o osobama oštećena vida najveća prepreka socijalnom uključivanju vam je infrastruktura, javni prijevoz, nepristupačnost ulaska u objekte. Možemo to reći i za osobe s tjelesnim invaliditetom.“; „...kad osoba s oštećenjem vida koja živi u nekom malom mjestu ima javni prijevoz svaki drugi dan, ili uopće nema prijevoza...“). U usporedbi sa Zagrebom, Rijeka i Osijek su kao gradovi znatno manje pristupačni. **Audio deskripcija** u javnom prijevozu, namijenjena osobama s oštećenjima vida, samo je sporadično dostupna i ovisna o ‘dobroj volji’ prometnih djelatnika

(„Za osobe s OV koje se tek uče snalaženju u prometu, nisu dostupne, povremeno jesu, povremeno nisu, one glasovne poruke najavljuvanja stanica“). Stručnjaci prepoznaju **pristupačnost sportskih objekata i sadržaja**, kao što su npr. projekt „Sport za sve“, edukacije trenera za rad s djecom s teškoćama u razvoju te pokretanje kolegija o sportu i osobama s invaliditetom na Kineziološkom fakultetu („Dobar primjer je projekt Sport za sve...“; „To je nešto, možda pitanje obrazovanja tog kadra, npr. kineziologa...sada su uveli kolegij za osobe s invaliditetom“). Smatraju kako su osobe s invaliditetom uključene u **kreativne aktivnosti kulturnih centara** u lokalnoj zajednici („Dobar primjer je za sve i kulturni centar gdje je vezenje i stvarno ih zovu“). No, **pristupačnost objekata** je nedostatna, posebice kada je riječ o javnim ustanovama, povijesnim zgradama, ali i prostorima udruga („Bolje je sve riješeno, prilagođeno u Zagrebu nego negdje drugdje, ali i tu postoje velike prepreke. Možda će u centru grada sve super proći, ali problem je ako odete malo sa strane u starija naselja“; „...mislim da je ključna javna infrastruktura i dostupnost informacija o postojećim prilagodbama, a još uvijek nisu pristupačni javni objekti...“).

Vezano uz **pristupačnost usluga**, stručnjaci ističu nedostatnu informiranost te nedovoljno pristupačne javne zdravstvene usluge za osobe s intelektualnim teškoćama, posebice kada je riječ o educiranosti ginekologa i stomatologa („Osvrnula bih se na dostupnost zdravstvenih usluga. Znam da postoji ambulanta stomatološka, ginekološka bi trebala postojati na nivou grada Zagreba za osobe s intelektualnim teškoćama i još neki drugi... Međutim, informaciju koju će dobit od liječnika one ne znaju više ni prepričati niti znaju zašto su došle, niti što im je. Mislim da treba na tom sustavu poraditi da stvarno postoje adekvatni liječnici koji bi na dobar način komunicirali i bili educirani.“). Usluga autoškole također je nepristupačna za osobe s invaliditetom.

Temeljna **preporuka** koju iznose stručnjaci vezano uz tematsko područje pristup prostorima objektima i uslugama je osiguravanje pristupačnosti i prilagodbi svih objekata kao osnove ostvarivanja neovisnog življenja i uključenosti u zajednicu.

Samoodređenje i samoodlučivanje OSI iz perspektive stručnjaka

Rezultati kvalitativne analize podataka vezani uz *samoodređenje i samoodlučivanje* osoba s invaliditetom u okviru ovog poglavlja prvenstveno su prikazani u Tablici broj 16, a nakon koje su objašnjeni i potkrijepljeni citiranim izjavama stručnjaka.

Tablica 16: Prikaz rezultata kvalitativne analize odgovora o samoodređenju i samoodlučivanju OSI iz perspektive stručnjaka s naglaskom na stanje i **prepreke**

SAMOODREĐENJE I SAMOODLUČIVANJE IZ PERSPEKTIVE STRUČNJAKA	
➤ Prepreke u vrednovanju prava i usluga	<ul style="list-style-type: none"> • Izazovi uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama u proces evaluacije kvalitete usluge vezani su za prilagodbu upitnika, nedostatak njihova iskustva i vještina koje su preduvjet za stvarnu participaciju (FG_STR3_ZG) • Roditelji su uključeni u godišnju evaluaciju programa i aktivnosti, dok korisnici mogu u svakodnevnom razgovoru izraziti svoje zadovoljstvo ili nezadovoljstvo uslugom (FG_STR7_ZG)

<p>➤ Značaj podrške za samostalan život i samozastupanje</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Uz adekvatnu psihosocijalnu rehabilitaciju i zapošljavanje slijepe osobe uspješno se osamostaljuju i nastavljaju samostalan život (FG_STR2_ZG) • Osnaživanje za samozastupanje (FG_STR_ST)
<p>➤ Informiranost o pravima i aktivna uloga osoba s invaliditetom</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Važnost samozastupanja za prava (FG_STR_RI) • Premalo je pozornosti i mogućnosti za socijalno participiranje osoba u zajednici prema vlastitim željama i potrebama, što je preduvjet za samopoštovanje i samoodređenje (FG_STR5_ZG)
<p>➤ Prepreke vezane uz skrbništvo i odlučivanje</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Skrbništvo po službenoj dužnosti iz CSS loše ili samo formalno funkcionira, skrbi se samo o financijama osobe, dok osobama svakodnevno podršku neformalno pruža osoblje dnevnog centra (FG_STR1_ZG, FG_STR_OS, FG_STR_RI) • Unatoč izmjenama obiteljskog zakona vezanim za ukidanje potpunog lišavanja i vraćanja svim osobama djelomične poslovne sposobnosti, u praksi se ne događaju takve promjene (FG_STR3_ZG) • Mogućnosti izbora osoba s invaliditetom su minimalne, većinom odlučuju stručnjaci ili roditelji/skrbnici umjesto njih (FG_STR3_ZG, FG_STR2_ZG, FG_STR_OS, FG_STR_RI)

Vežano uz tematsko područje samoodređenja i samoodlučivanja, stručnjaci ističu kako osobe s invaliditetom treba **osnaživati za samoodlučivanje** te **uključivati u evaluaciju** usluga i aktivnosti („*Mi smo kao Centar uveli i aktivno provodimo osobno usmjereno planiranje podrške... to nije standard... Mi za ljude kojima pružamo podršku radimo osobno usmjereni plan i naravno on se revidira svakih nekoliko. I trudimo se maksimalno uključiti sve ljude kojima pružamo podršku, oni aktivno sudjeluju...*“), dok bi se roditeljima ili skrbnicima trebala ograničiti ta mogućnost. Socijalna participacija osoba s invaliditetom treba se temeljiti na **uvažavanju njihovih želja i potreba** što je preduvjet samopoštovanja i samoodređenja. Kada uključujemo **osobe s intelektualnim teškoćama u evaluaciju usluga** potrebno je voditi brigu o prilagodbama upitnika i osiguravanju pristupačnosti informacija („*Mi se sad suočavamo s izazovima uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama u sam proces evaluacije. Mi jesmo prilagodili određeni broj upitnika, ali opet te upitnike će uz podršku moći ispuniti samo određeni broj osoba s intelektualnim teškoćama koje su recimo verbalne i kognitivno na tom nivou da mogu shvatit.... to su ljudi koji nisu dosad bili uključivani u procese i koji tek trebaju zapravo naučiti neke nove vještine kako bi stvarno mogli participirat...u pravoj evaluaciji*“). te cjelokupnom inkluzivnom pristupu u procesu uvažavanja njihovih mišljenja i iskustava.

Skrbništvo je tema za koju stručnjaci smatraju da je važna jer se odražava na neovisnost osobe i mogućnost donošenja odluka. **Skrbništvo prema službenoj dužnosti** realizira se formalno i odnosi nerijetko na raspolaganje financijama osobe, ali ne uključuje uvažavanje potreba i stvarnu podršku osobama („*Imamo slučajeve kad ni uža obitelj ne želi preuzeti mjesto skrbnika, a onda to po službenoj dužnosti preuzimaju osobe iz centara za socijalnu skrb. To onda jako loše ili uopće ne funkcionira jer je ta osoba zadužena samo za jedan vid skrbništva, aspekt financija.*“). Premda noviji **zakonodavni okvir** određuje ukidanje potpunog lišavanja poslovne sposobnosti i uvođenje djelomičnog lišavanja, to se u praktičnom smislu ne provodi („*Više nema potpunog lišenja poslovne sposobnosti, postoje područja koja su jasno definirana, u kojima osoba može samostalno odlučivati, a u kojima joj je potrebna podrška. Ali u praksi, ba-*

rem iz mog iskustva, najčešće se ništa nije promijenilo...“). Kada se dodjeljuje **službeni skrbnik pri centru za socijalnu skrb** tada on mora biti dobro upoznat s osobom i njezinim potrebama („Postojeći sustav skrbništva dovoljno ne štiti interese i prava osoba koje su pod skrbništvom,... skrbnik treba dobro poznavati osobu...“), u protivnom će se podrška i dalje provoditi samo formalno. Osobe s invaliditetom trebaju **samostalnije birati usluge** („Osoba s invaliditetom da bude više u centru odlučivanja o svom životu i da ima tu mogućnost izbora na koji način želi živjeti... da oni mogu odlučivati samostalno.“) uz individualan pristup, praćenje, sustavnu kontrolu i unaprjeđivanje podrške.

I stručnjaci, kao i same osobe s invaliditetom prepoznaju kao posebno značajnu temu ulogu nevladinog sektora u osiguravanju podrške i usluga za osobe s invaliditetom u Hrvatskoj, a koja je objašnjena u sljedećem poglavlju.

Uloga nevladinog sektora u podršci neovisnom življenju OSI iz perspektive stručnjaka

Rezultati kvalitativne analize podataka vezani uz novo tematsko područje uloga nevladinog sektora u podršci neovisnom življenju prikazani su u Tablici broj 17, a nakon koje će biti objašnjeni i potkrijepljeni citiranim izjavama stručnjaka.

Tablica 17: Prikaz rezultata kvalitativne analize odgovora o ulogama nevladinog sektora u podršci neovisnom življenju i uključenosti u zajednicu OSI iz perspektive stručnjaka s naglaskom na stanje i **preporuke**

<p>Uloga nevladinog sektora u pružanju usluga</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Udruge su prisiljene pružati usluge kojih nema u sustavu, za što nemaju dovoljno financijskih sredstava (FG_STR4_ZG) • Udruge bi trebale biti više u ulozi predlagatelja, supervizora, savjetnika i onih koji lobiraju (FG_STR4_ZG) • Udruge pružaju psihosocijalnu rehabilitaciju kroz poludnevni program uz višegodišnje liste čekanja i bez protočnosti korisnika (FG_STR1_ZG) • Unatoč izazovima oko kadrova i prostora, udruge imaju zakonsku mogućnost i trebaju razvijati izvaninstitucionalne usluge, posebice organizirano stanovanje (FG_STR3_ZG) • Udruge pružaju usluge, ali imaju nedostatak stalnih izvora prihoda za kontinuitet, širenje kapaciteta i novi kadar (FG_STR1_ZG, FG_STR_RI) • Udruge pružaju edukaciju iz područja samozastupanja (FG_STR_OS)
<p>➤ Preporuke za unapređenje kvalitete rada udruga</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Kontinuirano podupiranje udruga s odgovarajućim resursima za pružanje usluga u zajednici (FG_STR4_ZG)

Nevladin sektor ponovno je prepoznat kao pokretač promjena u zajednici i iz perspektive stručnjaka. Među najznačajnijima ističu ulogu udruga u osnaživanju osoba s invaliditetom kroz provedbu edukacija za samozastupanje. Udruge premda pružaju čitav niz usluga i podrške, nemaju vrlo često kapacitet za širenje svojih resursa i nova zapošljavanja te su **ovisne o projektnim financiranjima** („Da, problem je što oni nemaju dodatno zapošljavanje, ne mogu zaposliti ljude i nemaju prostor u startu, ali to ne znači da oni nikako ne mogu i da im netko priječi da

razvijaju recimo izvaninstitucijske usluge...udruge ovise o projektima...“). Usluge kao što je psihosocijalna rehabilitacija realiziraju kroz višegodišnje liste čekanja te je navedeno potrebno promijeniti. Po mišljenju stručnjaka, udruge treba poticati u znatnijoj mjeri na razvoj usluga u zajednici, ponajviše organiziranog stanovanja. S obzirom da su kriteriji zahtjevni, a financijski izdaci znatni, uloga države je presudna, jer ona treba **kontinuirano osiguravati sredstva** („Treba to trajno poduprijeti i da udruge mogu pružati neke usluge, ako udruge to odluče i ako imaju resurse...“) za usluge podrške od strane nevladinog sektora. No također smatraju kako bi **primarne uloge udruge** („Natjeralo se udruge da budu nositelji usluga, a udruge bi trebale biti kreatori, stalna supervizija, savjetnici, lobirati za svoje interese“). ipak trebale biti uloge predlagatelja novih rješenja, supervizora i savjetnika te onih koji lobiraju za prava OSI, promjene u sustavu i kvaliteti podrške.

Stručnjaci iznose i niz ključnih preporuka za unapređenje neovisnog življenja i uključenosti u zajednicu, a koje nisu bile istaknute u okviru prethodnih tematskih područja i poglavlja. Te su preporuke pobrojane u nastavku te će biti potkrijepljene citiranim izjavama sudionika istraživanja.

<p>Preporuke za unapređenje neovisnog življenja u cijelosti</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Potrebno je iskoristiti mogućnosti osnaživanja osoba preko udruge koje se u društvu najviše bore za ljudska prava (FG_STR4_ZG) • Sustavno omogućavanje radnih asistenata, kao i osobnih asistenata (FG_STR2_ZG, FG_STR_ST) • Uvođenje sustava individualnog financiranja putem <i>vauchera</i>, gdje korisnik raspolaze određenim financijskim iznosom za samostalan odabir usluga prema želji (FG_STR2_ZG) • Uvođenje inkluzivnog dodatka u svrhu plaćanja potrebnih usluga (FG_STR_ST) • Za ostvarivanje neovisnog življenja neophodan je individualni pristup, sustavno praćenje i kontinuirana potpora osobama kroz sve sustave (FG_STR2_ZG) • Potreba za razvojem i unaprjeđenjem tranzicijskih programa, umrežavanjem usluga podrške i uzajamno povezivanje (FG_STR2_ZG) • Cijelo društvo, sustav podrške i javne politike trebaju djelovati s ciljem omogućavanja i osnaživanja osoba za samoodlučivanje (FG_STR1_ZG) • Poseban skrbnik dodijeljen od strane sustava socijalne skrbi treba dobro poznavati osobu i njezine potrebe (FG_STR_RI)
--	--

Ključne preporuke koje izdvajaju stručnjaci su sljedeće: koristiti resurse nevladinog sektora za osnaživanje osoba s invaliditetom; sustavno osiguravanje osobnih i radnih asistenata; uvođenje sustava individualnog financiranja podrške putem *vauchera* radi samostalnog odabira usluga prema potrebi; uvođenje inkluzivnog dodatka; nužnost individualiziranog pristupa, sustavnog praćenja i kontinuirane potpore kroz sve sustave; potreba za razvojem i unaprjeđenjem tranzicijskih programa, umrežavanjem i povezivanjem usluga podrške te nužnost djelovanja cjelokupnog sustava podrške i javne politike s ciljem osnaživanja za samoodređenje osoba s invaliditetom. Sve preporuke mogu biti sumirane u ovoj izjavi: „Mislím da treba sustavno raditi

s ljudima, ne ih samo prepuštati iz jednog sustava u drugi. Mislim na tranzicijske programe i procese koje bi morali nekako zajedno povezati, cjeloživotno praćenje i podršku. Znači treba ih pratiti, suočit se s time da nam je uvijek jedini cilj neovisno življenje...“.

U sljedećem poglavlju prikazani su cjelovito povezani rezultati istraživanja iz svih obuhvaćenih perspektiva sudionika, uključujući iz njih proizašle smjernice za unapređenje pretpostavki ostvarivanja neovisnog življenja OSI.

5.4. Povezivanje ključnih nalaza istraživanja

Usporedbom rezultata iz obuhvaćenih različitih iskustvenih perspektiva može se prepoznati visoka podudarnost u iskazima svih sudionika istraživanja koji su najvećim dijelom govorili o preprekama, a potom o preporukama za ostvarivanje neovisnog življenja.

Stoga je u ovom poglavlju stavljen naglasak na povezivanje i definiranje odnosa između dobivenih rezultata iz svih perspektiva (osobe s invaliditetom, roditelji, stručnjaci), uz isticanje ključnih prepreka (Tablica 18), kao i preporuka (Tablica 19) iz kojih proizlaze i okvirne smjernice za unapređenje postojeće situacije u pogledu neovisnog življenja OSI u RH.

Tablica 18: **Ključne prepreke** neovisnom življenju OSI iz perspektiva osoba s invaliditetom, stručnjaka i roditelja za sva tematska područja

PREPREKE NEOVISNOM ŽIVLJENJU OSI IZ PERSPEKTIVA SVIH SUDIONIKA ISTRAŽIVANJA				
	PREPREKE	OSI	STRUČNJACI	RODITELJI/ SKRBNICI
STANOVANJE	Nezaposlenost i teškoće zadržavanja posla kao prepreka osamostaljivanju	+	+	
	Nekonkurentnost zanimanja	+	+	
	Nedostatak kvalitetnih obrazovnih programa	+	+	
	Financijska ovisnost		+	
	Nedostatak adekvatne sustavne podrške zapošljavanju	+	+	
	Neprikladnost i nepristupačnost stambenih prostora	+	+	
	Nedostupnost državnih i gradskih stanova	+		
	Nedostatnost usluge organiziranog stanovanja i neinformiranost o usluzi	+	+	+
	Prezaštitničko ponašanje roditelja OSI otežava ili onemogućuje osamostaljivanje	+	+	
PARTNERSTVO, BRAK I RODITELJSTVO	Spolnost kao tabu tema, nedostatak informiranosti i educiranosti		+	+
	Prezaštitničko ponašanje roditelja/ skrbnika	+	+	
	Neosnaživanje OSI za partnerstvo, brak i roditeljstvo		+	

SUSTAVNA STRUČNA PODRŠKA	Nepodržavajući odnosi djelatnika sustava socijalne skrbi	+	+	+
	Nedostatno sustavno i kontinuirano financiranje usluga	+	+	+
	Deficitarnost usluga nakon 21. godine, posebno za osobe s višestrukim teškoćama		+	
	Nedostatnost usluga osobne asistencije i organiziranog stanovanja	+	+	+
	Nemogućnost kombiniranja usluga i nefleksibilnost	+		+
	Nedostatak kvalitetnih i educiranih osobnih asistenata	+	+	+
	Nedostupnost asistivne tehnologije i nedostatak edukacija o korištenju	+	+	+
	Nepostojanje individualizacije u pristupu	+	+	+
PRISTUP PROSTORIMA, OBJEKTIMA I USLUGAMA U ZAJEDNICI	Nedostatna pristupačnost javnih objekata i usluga u zajednici	+	+	+
	Razlike u pristupu i prilagodbi javnog gradskog prijevoza ovisno o regijama	+	+	
	Neinformiranost i needuciranost djelatnika javnog prijevoza o pravima OSI	+	+	
SAMOODREĐENJE I SAMOODLUČIVANJE	Neuključivanje OSI u proces planiranja i evaluacije usluga	+	+	
	OSI nisu upoznate sa zajamčenim pravima	+	+	+
	Nedovoljan aktivizam OSI u zastupanju svojih prava	+		+
ULOGA NEVLADINOG SEKTORA	Problem kontinuiteta pružanja usluga zbog financiranja putem projekata	+	+	
	Nedostatnost prostora i kadra			+

Tablica 19: **Ključne preporuke** za neovisno življenje OSI iz perspektiva osoba s invaliditetom, stručnjaka i roditelja za sva tematska područja

PREPORUKE NEOVISNOM ŽIVLJENJU OSI IZ PERSPEKTIVA SVIH SUDIONIKA ISTRAŽIVANJA				
	PREPORUKE	OSI	STRUČNJACI	RODITELJI/ SKRBNICI
STANOVANJE	Zapošljavanje i financijska neovisnost kao preduvjet samostalnog življenja	+	+	+
	Sustavna, kontinuirana i potpunija podrška zapošljavanju	+	+	
	Tranzicijski programi kao prevencija nezaposlenosti		+	
	Osiguravanje pristupačnosti i prilagodbi stambenih prostora	+	+	+
	Implementacija suvremenih modela stanovanja i popularizacija neovisnog stanovanja	+	+	
	Osiguravanje stambenih prostora za OSI na lokalnoj i nacionalnoj razini	+	+	
	Širenje mreže pružatelja usluga i osiguravanje sustavne podrške za samostalno življenje	+	+	

PARTNERSTVO, BRAK I RODITELJSTVO	Zastupanje prava na partnerstvo, brak i roditeljstvo OSI	+		
	Edukacije OSI i roditelja o partnerstvu i seksualnosti	+		+
	Organiziranje sustavne stručne podrške vezano uz partnerstvo i roditeljstvo			+
SUSTAVNA STRUČNA PODRŠKA	Osiguravanje sustavne i kontinuirane podrške uz širi opseg usluga	+	+	+
	Edukacija djelatnika sustava socijalne skrbi	+		+
	Potreba za individualizacijom pri realizaciji podrške i obiteljskim savjetnicima		+	+
	Reguliranje profesije osobnih asistenata	+		+
	Razvoj mreže usluga i timova podrške za OSI i obitelji		+	+
	Uvođenje sustava individualiziranog financiranja usluga		+	
PRISTUP PROSTORIMA, OBJEKTIMA I USLUGAMA U ZAJEDNICI	Sustavno osiguravanje pristupačnosti svih objekata i usluga u zajednici	+	+	+
	Uključivanje OSI u planiranje prilagodbi i osiguravanje pristupačnosti	+		
	Primjena standarda univerzalnog dizajna	+		
	Potreba za sustavnim edukacijama djelatnika javnog gradskog prijevoza	+		
SAMOODREĐENJE I SAMOODLUČIVANJE	Uključivanje OSI u planiranje i vrednovanje usluga	+	+	
	Potreba informiranja OSI o pravima i osnaživanje za zastupanje svojih prava			+
ULOGA NEVLADINOG SEKTORA	Sustavna financijska podrška udrugama radi osiguravanja kontinuiteta usluga	+	+	+
	Potreba za proširenjem prostornih kapaciteta i zapošljavanja novih kadrova u udrugama			+

U nastavku je i tekstualno pojašnjeno **objedinjavanje ključnih rezultata istraživanja prema okvirnim tematskim područjima**: mogućnosti stanovanja; partnerstvo, brak i roditeljstvo; sustavna stručna podrška; pristup prostorima, objektima i uslugama u zajednici; samoodređenje i samoodlučivanje te uloga nevladinog sektora.

Mogućnosti stanovanja OSI

Povezujući ključne rezultate o preprekama i preporukama u pogledu mogućnosti stanovanja iz perspektiva svih sudionika moguće je istaknuti kako bez financijske neovisnosti kroz rad i zapošljavanje nema mogućnosti osamostaljenja i neovisnog življenja. Zapošljavanje koje treba biti što održivije ovisi o kvaliteti obrazovanja, točnije podrške za vrijeme obrazovanja i usmjeravanju u zanimanja koja su konkurentna za otvoreno tržište rada. Poveznica između ova dva sustava, što je detaljno elaborirano u prethodnim poglavljima s rezultatima, ogleda se u: kvalitetnim tranzicijskim programima; podršci i međuresornoj suradnji stručnjaka iz sustava obrazovanja i zapošljavanja; aktivnom uključivanju poslodavaca u suradnju; edukacijama poslodavaca i radne okoline o dobrobitima zapošljavanja i pristupu osobama s invaliditetom,

osiguranim prilagodbama radnog okruženja kroz odgovarajuću asistivnu i digitalnu tehnologiju te sustavno osiguranim kvalitetnim uslugama radnih i osobnih asistenata.

Navedeno predstavlja preduvjete tj. pozitivne odrednice neovisnog življenja. Samostalno stanovanje ili organizirano stanovanje može se realizirati tek kada osoba ima financijsku neovisnost koja je trajna, kao i sve potrebne razumne prilagodbe u stambenom okruženju i zajednici gdje živi. U tom smislu, prepoznata je važna uloga države i gradova u planiranju izgradnje pristupačnih stambenih prostora za OSI, dodjelu postojećih pristupačnih stambenih objekata u društvenom vlasništvu, kao i omogućavanje povoljnih javnih najмова za OSI. Usluga organiziranog stanovanja uz podršku također je važan preduvjet neovisnog življenja u zajednici za mnoge OSI. Ona treba biti kvalitetna i sustavna, što uključuje: kontinuiranu dostupnost i dostatnost podrške; kvalitetne osobne asistente koji su educirani i motivirani za rad, čiji rad je evaluiran i superviziran, a zanimanje regulirano ugovorom o radu na neodređeno, jasnim kriterijima zapošljavanja i jasno definiranim radnim pravima i obavezama. Usluge koje podupiru organizirano stanovanje trebaju biti razvijene kroz mrežu pružatelja usluga u zajednici tj. dostupne mobilne timove i usluge podrške.

Partnerstvo, brak i roditeljstvo OSI

Vezano uz partnerstvo, brak i roditeljstvo u povezivanju svih dobivenih rezultata iz različitih perspektiva može se govoriti o nepoštivanju prava OSI na partnerstvo, brak i obitelj te privatni život, najviše od strane roditelja. Stručnjaci progovaraju otvoreno o problemima needuciranosti kako samih osoba, tako i njihovih roditelja o spolnosti i zasnivanju vlastitih obitelji. Roditelji također prepoznaju potrebu za edukacijama u ovom području kao i za sustavnom stručnom podrškom. Ono što jest pokazatelj neznanja i diskriminacije je stav roditelja o aseksualnosti njihove djece, sada odraslih ljudi, ili percepcija njihove zakinutosti za potrebom ostvarivanja partnerstva i vlastite obitelji. Osobe s invaliditetom percipiraju problem prezaštitničkog ponašanja roditelja prema njihovom osmostaljanju i zasnivanju obitelji. Prethodno su navedeno povezali s nepovjerenjem u sustav podrške. Sumirajući sve rezultate važno je naglasiti važnost sustavne podrške, osviještavanja i osnaživanja kako samih OSI tako i članova njihovih obitelji za ostvarivanje prava na partnerstvo, brak i roditeljstvo.

Sustavna stručna podrška za OSI

Usporedbom svih perspektiva vezano uz prepreke u ostvarivanju sustavne stručne podrške OSI važno je istaknuti sljedeće: nedostatak kontinuirane sustavne podrške; problem sustavnog i kontinuiranog financiranja usluga; nepodržavajući odnosi djelatnika sustava socijalne skrbi; nemogućnost kombiniranja usluga zbog nefleksibilnosti sustava; nedostatnost usluge osobne asistencije i organiziranog stanovanja; nedostatak kvalitetnih i educiranih osobnih asistenata; nedostatnost usluga podrške nakon 21 godine života, a posebice za osobe s višestrukim teškoćama; neinformiranost o zajamčenim pravima, uslugama i pomagalima; nedostatak podrške neovisnom življenju; neuključivanje osoba s invaliditetom u izbor podrške i usluga; nedostatak edukacija o primjeni asistivne tehnologije te nedostupnost iste. Ove su odrednice prepoznate iz perspektiva različitih sudionika istraživanja. Preporuke za unapređenje sustavne stručne podrške usmjerene su na: osiguravanje sustavne i kontinuirane podrške i usluga; dodatne edukacije primarno djelatnika sustava socijalne skrbi; potreba za individualizacijom pri realizaciji podrške; reguliranje profesije osobnih asistenata i uvođenje evaluacije rada; razvoj mreže usluga u zajednici i timova podrške za OSI i njihove obitelji.

Pristup prostorima, objektima i uslugama u zajednici za OSI

Sumirajući promišljanja svih sudionika istraživanja vezano uz pristup prostorima, objektima i uslugama u zajednici za OSI, kao najveće mogu se istaknuti sljedeće prepreke vezane uz osiguravanje pristupačnosti: nedostatnost pristupačnosti i prilagodbi objekata i usluga u lokalnoj zajednici; razlike u pristupačnosti javnog gradskog prijevoza ovisno o regijama; neostvarivanje pristupačnosti u javnom gradskom prijevozu pod utjecajem ljudskog faktora; neinformiranost te neosvještenost o pravima OSI na osiguravanje pristupačnosti. Ključne preporuke za unapređenje postojeće situacije usmjerene su na: sustavno osiguravanje pristupačnosti svih prostora, objekata i usluga u lokalnoj zajednici za OSI, s obzirom da na iskustvenoj razini sudionici svjedoče i neimplementaciji već reguliranih prava na tom području.

Samoodređenje i samoodlučivanje OSI

Svi sudionici istraživanja promišljaju istovjetno vezano uz sljedeće prepreke ostvarivanju samoodređenja i samoodlučivanja: OSI nisu dovoljno upoznate sa svojim pravima; nedovoljan je aktivizam i samih OSI u zastupanju vlastitih prava te ih se ne uključuje u procese planiranja i kreiranja neophodnih usluga podrške, a pogotovo evaluacije i vrednovanja istih. Glavne preporuke za unapređenje samoodređenja i samoodlučivanja su primarno vezane za: neophodno pružanje prilika osobama s invaliditetom za donošenje odluka uz primjenu modela potpomognutog odlučivanja, njihovo aktivno i individualizirano uključivanje u kreiranje i vrednovanje sustava i oblika potrebne im podrške, što je važan preduvjet ostvarivanja samoodređenja. Također je neupitna potreba njihova osnaživanja za samozastupanje u ostvarivanju prava, što je, osim pružanja objektivnih mogućnosti, važan preduvjet za samoodlučivanje.

Uloga nevladinog sektora u pogledu neovisnog življenja OSI

Svi sudionici istraživanja prepoznaju raznovrsne uloge i značajan doprinos koji imaju udruge u poticanju ili konkretnom osiguravanju mogućnosti neovisnog življenja OSI. Sumirajući odgovore o ulogama koje imaju udruge moguće je istaknuti sljedeće: osiguravanje socijalnih usluga, zagovaranje zajamčenih prava; provođenje edukacija o primjeni asistivne tehnologije te osiguravanje zapošljavanja preko projekata. Među preprekama sudionici ističu: problem održivosti i nekontinuiteta usluga koje pružaju zbog primarne ovisnosti o financiranju putem projekata. Također, udruge trebaju proširenje prostornih kapaciteta i zapošljavanje novih kadrova. Iz tog razloga glavna preporuka je preuzimanje veće odgovornosti od strane države i lokalnih zajednica u pogledu sustavnijeg financijskog podržavanja rada udruga, osobito pri pružanju konkretnih socijalnih i drugih usluga za OSI u lokalnoj zajednici.

Među najznačajnijim općim preporukama za unapređenje neovisnog življenja OSI koje iznose svi sudionici su: poštivanje zakonskih odredbi i nezakidanje u ostvarivanju zajamčenih prava; etičnost i savjesnost stručnjaka u obavljanju poslova na ovom polju; kontinuirane edukacije djelatnika; sankcioniranje svih vidova diskriminacije OSI, ali i pojavnosti zloupotrebe prava od strane nekih osoba s invaliditetom; edukacija i senzibilizacija javnosti; osnaživanje osoba s invaliditetom za samoodređenje i samozastupanje u borbi za vlastita prava, kao i samostalno ili po potrebi potpomognuto donošenje odluka; uvođenje sustava individualnog/ individualiziranog financiranja usluga podrške (*voucheri*); uvođenje inkluzivnog dodatka u svrhu mogućnosti izbora odgovarajućih usluga; individualan pristup uz sustavno osiguravanje i praćenje podrške za osobe s invaliditetom; razvoj i unapređenje tranzicijskih programa; sustavno adekvatnija podrška zapošljavanju te razvijanju mreže službi podrške u zajednici.

6. RASPRAVA

U cjelini gledano, sve skupine sudionika iz ovog istraživanja upozoravaju da se, unatoč nekim pozitivnim pokazateljima, OSI u Hrvatskoj još uvijek suočavaju s ozbiljnim teškoćama i problemima na putu ostvarivanja neovisnog življenja. Neovisno življenje je temeljno ljudsko pravo koje omogućava OSI da same odluče gdje će živjeti, s kim će živjeti i kakvu će podršku primati (Ghanouni i sur., 2021). Iz cjelovitih nalaza istraživanja može se zaključiti da u RH prevladavaju značajne prepreke koje to u svakidašnjici ove populacije čine teško ostvarivim.

Rezultati dobiveni iz svih obuhvaćenih perspektiva neosporno ukazuju na vrlo ograničene mogućnosti i još uvijek prevladavajuće sustavne, strukturalne i druge okolinske barijere vezane uz: mogućnosti stanovanja i samostalnog življenja OSI, odvajanje od primarne i zasnivanje vlastite obitelji, dostupnost odgovarajućih usluga i individualizacije pri dobivanju sustavne stručne podrške, pristupačnost svim javnim resursima zajednice i društvenu uključenost, a posebno u pogledu mogućnosti samoodređenja i samoodlučivanja o vlastitom životu, odabiru i vrednovanju podrške.

Iz rezultata istraživanja proizlazi da prepreke za neovisan život OSI generiraju i njihovi roditelji/ skrbnici koji ih često prezaštićuju, ne vjeruju dovoljno u njihove kompetencije i ne podržavaju osamostaljivanje u odrasloj dobi, a što pokazuju i inozemna istraživanja (Ioanna, 2020; Fullana i sur., 2020; Dimitriadou, 2020). To je u našim uvjetima zasigurno povezano i s činjenicom što se osobna invalidnina kao i druge financijske beneficije koje ostvaruju OSI nerijetko koriste za pokrivanje drugih životnih troškova obitelji. S druge strane, kao što naglašavaju Zambrino i Hedderich (2021), mnogi roditelji pružaju dodatnu financijsku podršku svojoj djeci s invaliditetom kako bi im olakšali tranziciju prema neovisnom življenju, uz nedostatnu sustavnu potporu. No učestalo dolazi do problema, koji navode Conder i Mirfin Veitch (2020) kod osoba s različitim teškoćama, da nisu u mogućnosti odabrati gdje i s kim će živjeti, budući da su ograničeni financijskim prihodima. Zbog toga i sudionici ovoga istraživanja predlažu potrebu reorganiziranja financiranja usluga sustavne i stručne podrške kroz tzv. inkluzivni dodatak te individualne vaučere kao način na koji će pojedinci samostalno odabirati usluge koje su im potrebne pri čemu će se sredstva iskoristiti doista namjenski isključivo za njih, po modelu individualiziranog financiranja podrške.

Često je od sudionika spominjana samoinicijativa stručnjaka i udruga u kreiranju i pružanju usluga koje doprinose osamostaljivanju mladih i odraslih OSI. Takve inicijative prepoznate su u područjima poučavanja vještinama svakodnevnog življenja, poticanja OSI da aktivno sudjeluju u donošenju odluka o vlastitom životu kao i vrednovanju usluga koje primaju. Iz njihovih izjava može se uvidjeti da u praksi nastoje osigurati neophodne vidove podrške, ali ne zato što je to zakonski i sustavno dobro uređeno već zbog entuzijazma i motiviranih pojedinaca koji podupiru neovisan život OSI kao važan ishod odrasle dobi.

Kako ističu Buljevac, Milić-Babić i Leutar (2016), pravo na primjerene uvjete stanovanja usko je povezano s pravom na život u zajednici, pretpostavka je poštivanja i drugih prava OSI te ga ne smijemo promatrati usko i izolirano. Poželjnije ga je promatrati kao pravo na život u sigurnim uvjetima, u miru i poštovanju. Iako je Republika Hrvatska unatrag par desetljeća pokrenula reformske procese deinstitucionalizacije i transformacije institucija socijalne skrbi te je uvedena inovativna socijalna usluga organiziranog stanovanja (po modelu stanovanja uz podršku) koja se smatra poželjnim oblikom stanovanja OSI u zajednici, uz život u svome ili obiteljskom domu, pokazalo se da je ograničeno dostupna, s minimalnim kapacitetima i listama čekanja uz kriterij prema kojem prednost korištenja imaju osobe smještene u institucijama.

Ispitanici koji teže potpuno samostalnom stanovanju navode probleme s pristupačnošću stanova, kako zbog neprilagođenosti prostora, tako i zbog lokacije smještaja. Kako ističu Aplin i sur. u istraživanju iz 2020., iako je lokacija stanovanja doista važna kako bi OSI mogle ostati u blizini obitelji, prijatelja i susjeda koji im mogu pružiti podršku, one uglavnom nemaju ujecaja na taj odabir. Kako bi se riješili problemi neprilagođenosti prostora, u novije vrijeme u svijetu se razvijaju modeli tzv. „pametnih domova“ usklađeni s potrebama osoba s različitim invaliditetom (Storey, 2010), čemu se u nas još uvijek ne pridaje dovoljan značaj.

Sudionici ovoga istraživanja smatraju kako bi trebalo značajnije podupirati nasljeđivanje obiteljske imovine od strane OSI čime bi se smanjio problem nedovoljnog broja ili velikog troška unajmljivanja stambenih prostora za organizirano stanovanje. Očito je kako je neophodno razvijati i model tzv. socijalnog stanovanja po uzoru na većinu europskih zemalja. Pritom treba voditi računa o sigurnosti i kontinuitetu tj. stabilnosti najma stanova, kako bi se osobe zaista osjećale „kao kod svoje kuće“ te lokaciji smještaja (Aplin i sur., 2020; Mee, 2007).

Šire određenje prava na adekvatno stanovanje između ostalog uključuje pravo na izbor mjesta stanovanja, pravo na obitelj i privatnost te pravo na slobodu kretanja. Ono također podrazumijeva pravo na adekvatne usluge u lokalnoj zajednici u kojoj osoba živi. Pritom nisu ključni samo arhitektonski i građevinski aspekti stanovanja, već i održivost i nediskriminirajući pristup uslugama ključnim za zdravlje, sigurnost, udobnost života, itd. (UN Odbor za ekonomska, socijalna i kulturna prava, 1991, 1997 i Office of the UN High Commissioner for Human Rights, 2009, prema Buljevac, Milić-Babić i Leutar, 2016).

Konvencija o pravima OSI, izriekom nalaže da OSI nisu obvezne živjeti bilo kojim nametnutim načinom života i obvezuje države potpisnice da im se omogućuje i sklapanje braka, zasnivanje obitelji, sloboda i odgovornost odlučivanja o roditeljstvu, pravo na pristup informacijama, obrazovanju i podršci vezanima uz reprodukciju i planiranje obitelji i sl. (Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom, NN, MU, 6/2007, 5/2008). Prema iskustvima sudionika ovoga istraživanja, partnerske veze, brak i roditeljstvo OSI su tabu teme o kojima se rijetko govori ili isključivo kroz prizmu problema. Mnogi roditelji/ skrbnici ostvarivanje spomenutih uloga svoje odrasle djece s invaliditetom ne podržavaju, a prisutne su i već spominjane egzistencijalne prepreke vezane za stanovanje i zapošljavanje te nedostatak odgovarajućih usluga podrške.

Među izvorima problema, prema nalazima brojnih istraživanja, su još uvijek prevladavajući negativni stavovi društva o seksualnosti OSI, koji rezultiraju osporavanjem iste i onemogućavanjem ostvarivanja seksualnih prava (Bratković, 2011; Tugut i sur., 2016, prema Buljevac; 2023; Ballan i Freyer, 2017; Cuskelly i Bride, 2004), uključujući prava na ostvarivanje partnerskih veza i odnosa, braka i roditeljstva. Spomenuta prava, uključuju, između ostaloga: pravo na jednakost i nediskriminaciju, ostvarivanje najviših standarda zdravstvene zaštite i socijalne sigurnosti, sklapanje braka i zasnivanje obitelji, roditeljstvo, pristup informacijama i edukacijama, slobodu izražavanja i mišljenja te pravo na učinkoviti pravni lijek u slučaju nepoštivanja spomenutih i drugih prava (WHO, 2022).

Osim roditelja i skrbnika, nerijetko i stručnjaci iz sustava podrške osobama s invaliditetom ograničavaju spomenuta prava, i onemogućuju partnerske odnose (Lam i sur., 2021, prema Buljevac, 2023). Kako ističu Leutar i Buljevac (2020) zabrinjavajuće je što se osim mladih OSI i odrasle OSI na ovom području suočavaju s nametnutom infantilizacijom i dvostrukom diskriminacijom. I u istraživanju o seksualnosti OSI iz njihove osobne perspektive i perspektive zaposlenika sustava formalne podrške, koje je proveo Buljevac (2023), na inicijativu Ureda POSI,

OSI ukazuju na nepodržavajuću okolinu, što se manifestira kroz nerazumijevanje utemeljeno na predrasudama i tabuima, osporavanje seksualnosti, sposobnosti za i prava na partnerske odnose, nesenzibiliziranosti sustava formalne podrške, izostanak informiranosti, edukacije i odgovarajuće potpore, ograničene mogućnosti upoznavanja potencijalnih partnera i dr., što u konačnici utječe i na njihov manjak samopouzdanja i samopoštovanja. I osoblje za podršku, kao i u našem istraživanju, prepoznaje slične probleme, nemogućnosti i ograničenja s kojima se OSI susreću na ovom području, predrasude, diskriminatorna ponašanja i stigmatizirajuća uvjerenja nepodržavajuće okoline, osporavanje prava i nesenzibiliziranost formalnog sustava podrške (Buljevac, 2023).

U učestalom neostvarivanju adekvatnih i individualno prilagođenih usluga stručne sustavne podrške pronađene su poveznice između nedostatne informiranosti roditelja i stručnjaka. Slične rezultate dobili su i drugi autori utvrdivši da roditelji mladih OSI ne dobivaju točne ili sve potrebne informacije o dostupnosti i načinu ostvarivanja usluga od strane za to nadređenih stručnjaka (Martinez i sur., 2012; Milić Babić, Hranj Zeko i Leutar, 2023). Nedostatak informacija vodi k neizvjesnosti i strahu roditelja što koči socijalno uključivanje njihove djece i korištenje postojećih usluga.

Dostupnost informacija je neophodna svima, a odraslim OSI nerijetko stvara probleme na dnevnoj bazi (Ahmed i Naveed, 2020; Stanimirović i Mijatović, 2009). Zbog značaja dostupnosti informacija osobama s invaliditetom, u Hrvatskoj je od 2019. godine na snazi Zakon o pristupačnosti mrežnih stranica i programskih rješenja za pokretne uređaje tijela javnog sektora (NN, 17/2019) kojim se tijela javnog sektora obvezuju prilagoditi svoje digitalne sadržaje i usluge. U tome im pomažu Smjernice za osiguravanje digitalne pristupačnosti koje je izradio CARNET 2019. godine.

Sudionici istraživanja istaknuli su poseban značaj, ali i brojne nedostatke dosadašnje usluge osobne asistencije kao neophodnog oblika sustavne podrške koji omogućava veću razinu samostalnosti i neovisnosti u svakodnevnom životu OSI, a što je utvrđeno i u ranijim istraživanjima (Biškup, Buljevac, Leutar, 2009). Tako su i u istraživanju Bakule-Anđelić (2019), nađeni podjednaki problemi osobne asistencije poput teškoća dobivanja asistenta, osiguravanja asistencija putem projekata nevladinog sektora te nedovoljan broj sati asistencije u odnosu na individualne potrebe korisnika. U međuvremenu je donesen Zakon o osobnoj asistenciji (NN, 71/2023) u čijoj izradi je i SOIH sudjelovao te koristio preliminarne nalaze ovoga istraživanja kao smjernice. Po tome zakonu, osobna asistencija prvi put postaje trajno zakonsko pravo te se financira iz proračuna države, a ne fondova Europske unije, a definirana je kao socijalna usluga koja osigurava podršku osobi s invaliditetom u njenim svakodnevnim aktivnostima u kući, izvan kuće, u komunikaciji i primanju informacija kako bi osoba imala veću autonomiju nad svojim životom te kako bi mogla biti ravnopravna s tipičnom populacijom. Spomenutim zakonom je ova usluga očito adekvatnije regulirana, no pravi učinci tek će se vidjeti ovisno o provedbenim aktima i primjeni u praksi.

Sudionici ovoga istraživanja navode i dostupnost nekih resursa podrške, no bez odgovarajuće individualizacije u pristupu pri čemu kao primjer ističu asistivnu i digitalnu tehnologiju, koja često nije prilagođena individualnim potrebama pojedinca. Problem su i visoke cijene koje ju čine nedostupnom za sve OSI. Mnoga istraživanja utvrdila su društvenu nejednakost i u mogućnostima korištenja digitalnih tehnologija zbog čega je osobama s invaliditetom i ostalim marginaliziranim skupinama uskraćeno ravnopravno sudjelovanje u društvu sa svim ostalim članovima zajednice, samostalan život, inkluzivno obrazovanje i zapošljavanje te su u većoj

mjeri izloženi društvenoj izolaciji (Isaila, 2012, Kidd, Lee, 2011, Wolske i sur., 2010, Helsper, 2008, Helsper i Galácz, 2009 i Helsper, 2012, prema Pavić-Rogošić i sur., 2022).

Kako ističe Kiš-Glavaš, 2009, ostvarivanjem prava na rad osoba pronalazi mjesto u zajednici te se uključuje u svrsishodne životne aktivnosti, dok dugotrajna nezaposlenost kod svih, pa tako i kod OSI, vodi osjećaju nekompetentnosti i naučene bespomoćnosti (Wehman, 2011).

Tako je i u ovom istraživanju kao značajna tema prepoznato zapošljavanje OSI, za koje svi sudionici kažu da nije dovoljno dobro regulirano. To je povezano i s nedostatkom odgovarajućih tranzicijskih programa iz obrazovnog sustava u svijet rada, odnosno službi koje će u tome posredovati. Također velikim problemom smatraju činjenicu da OSI često nemaju odgovarajuće radne vještine ili kompetencije za tržište rada jer ih se tijekom obrazovanja nedovoljno ili nekvalitetno osposobljava. Bratković, Mihanović i Lisak (2019) također spominju probleme profesionalne orijentacije, kao i nejednakih uvjeta za zapošljavanje na otvorenom tržištu rada.

U istraživanju o učincima zapošljavanja OSI iz njihove osobne perspektive, kao i perspektiva njihovih obitelji, radnih kolega/suradnika, poslodavca i predstavnika resornih institucija lokalne zajednice (Kiš-Glavaš i sur., 2019) potvrđene su brojne ekonomske, socijalne, osobne i psihološke dobrobiti. No sudionici spomenutog istraživanja, pogotovo poslodavci i predstavnici resornih institucija također su upozorili na niz problema i izazova u postojećem sustavu profesionalne rehabilitacije i zapošljavanja koje je neophodno u mnogim segmentima značajno unaprijediti. To uključuje i sustavno adekvatnije reguliranje modela zapošljavanja uz podršku, prema dokazano uspješnim europskim i svjetskim standardima.

Većina sudionika ovoga istraživanja naglašava kako je dostupnost javnih prostora, objekata i usluga u zajednici (namijenjenih svim građanima) ispod minimalnih standarda odgovarajuće pristupačnosti, što im posljedično ograničava društvenu uključenost. Tako se i u radu Leutar (2009) o socijalnom položaju OSI u RH većina osoba s invaliditetom ne smatra aktivnim članovima svoje zajednice. I u spomenutom se istraživanju za neovisno življenje potvrdila osobito važnom pristupačnost okoline na svim razinama, uz kvalitetno obrazovanje, zapošljavanje i materijalne prilike.

Republika Hrvatska kontinuirano donosi nacionalne strategije, odnosno planove za izjednačavanje mogućnosti OSI, s obzirom da je članica Ujedinjenih naroda, Europske unije i Vijeća Europe. Potpisnica je svih ključnih konvencija i standarda u području socijalne i ekonomske sigurnosti građana te preuzima i obvezu zaštite i promicanja ljudskih prava OSI kako bi one mogle ravnopravno sudjelovati u građanskim, političkim, ekonomskim, društvenim i kulturnim područjima života. Tako se na primjer u Nacionalnoj strategiji izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2017. do 2020. (NN, 42/2017) izrijekom navodi: „Izgradnja pristupačnog okruženja sukladno načelima univerzalnog dizajna ima ključnu ulogu u stvaranju inkluzivnog društva te dodatnu vrijednost za sve članove društva budući da je namjera koncepta univerzalnog dizajna da pojednostavi život za svakoga tako što će izgrađenu sredinu, proizvode i sredstva komunikacije učiniti jednako pristupačnim, upotrebljivim i razumljivim za sve građane. Prema članku 9. Konvencije o pravima osoba s invaliditetom, države stranke obvezne su poduzeti odgovarajuće mjere kako bi osigurale da osobe s invaliditetom imaju pristup izgrađenom okruženju, prijevozu, informacijama i komunikacijama te drugim uslugama i prostorima otvorenima ili namijenjenima javnosti, i u urbanim i u ruralnim područjima, na ravnopravnoj osnovi s drugima.“ U tom kontekstu pozitivna je primjerice činjenica što se Pravilnikom o osiguranju pristupačnosti građevina osobama s invaliditetom i smanjene pokretljivosti propisuju uvjeti i načini osiguranja nesmetanog pristupa, kretanja, boravka i rada osobama s invaliditetom

(NN 78/13), no poražavajuće je što je, prema nalazima našega istraživanja, ostvarivanje navedenog u svakodnevici OSI daleko od zadovoljavajućeg.

Prilagodba prema načelima univerzalnog dizajna mora biti korisna svim osobama u okruženju, od OSI do osoba treće životne dobi. Stoga je u njeno osmišljavanje i provedbu potrebno uključiti osobe s različitim perspektivama, iskustvima i potrebama, kao i izazovima s kojima se susreću. Obzirom da se ne može odgovoriti na sve moguće izazove prilikom prilagodbe prostora, materijala, usluga, itd., zbog kojih nije moguća apsolutna prilagodba, treba se voditi načelom maksimalno moguće razumne prilagodbe (Lid, 2014; Barnes, 2011; Crews i Zavotka, 2006; Church i Marston, 2003). Činjenica je, prema utvrđenim pokazateljima ovoga istraživanja, da spomenuta načela univerzalnog dizajna i razumne prilagodbe nisu u velikoj mjeri u praksi realizirana i svakodnevici OSI oživotvorena, što ukazuje na potrebu značajnog pomaka ka stvarnoj formalno-zakonodavnoj implementaciji deklarativno proklamiranih načela pristupačnosti svim javnim resursima.

Opisujući koncept neovisnog življenja kao svakodnevnu manifestaciju politike invaliditeta utemeljene na ljudskim pravima, ENIL (2022a) ističe značaj međuovisnosti naspram neovisnosti jer su sva ljudska bića na neki način međuovisna te pojašnjava kako neovisno življenje ne znači doslovnu neovisnost od drugih već neovisnost u smislu samostalnog odlučivanja i biranja života kakvoga osoba želi živjeti. Kako bi se OSI osnažile u vršenju izbora i donošenju odluka, u literaturi se opisuju učinkoviti pristupi za stjecanje vještina samoodređenja i samoodlučivanja još od mlađe životne dobi, s preporukama za obitelji i stručnjake kako za to stvarati prilike i poticaje (Algozzine i sur., 2001; Cmar i Markoski, 2019; Wehmeyer i sur., 2000).

Upravo kada je riječ o samoodređenju i samoodlučivanju, kao i u inozemnim istraživanjima (Roos & Sondenaar, 2020), sudionici ovoga istraživanja upozoravaju kako uža okolina donosi mnoge odluke umjesto OSI te im se samostalnost i autonomija uvelike ograničava, a samim time se osporava suština ostvarivanja neovisnog življenja. Kako ističe Wehmeyer (2020), samoodređenje je ključna vrijednost na kojoj bi se sve usluge podrške osobama s invaliditetom trebale temeljiti, bilo da se radi o njihovu kreiranju ili pak evaluaciji kvalitete.

Iako se iz rezultata ovoga rada može iščitati i određeni napredak u odnosu na ranija razdoblja jer OSI sve više govore o sebi, prisutnije su i aktivnije u javnosti, zabrinjavajuć je još uvijek prevladavajući nedostatak javne svijesti, sustavnih mogućnosti i mehanizama osiguravanja prava izbora u pogledu vrste i načina podrške i vrednovanja iste od strane OSI kao krajnjih korisnika, te općenito odlučivanja o svim aspektima svoga života, čemu pridonosi i model zastarjelog i problematičnog instituta skrbnništva. U tom kontekstu sudionici ovoga istraživanja zagovaraju i uvođenje instituta potpomognutog donošenja odluka. Kao alternativa skrbništvu ono pojedincu s invaliditetom omogućava povrat pravnih kapaciteta, bez obzira na razinu potrebne podrške, kroz suradnju s drugima u donošenju odluka i vršenju izbora u svom životu (Carney, 2015). Ovdje se kapacitet za donošenje odluka shvaća kao razvojni kontinuum ovisan o kontekstu i drugim čimbenicima, odnosno na svakog se pojedinca gleda kao na sposobnog za samoodređenje pod određenim uvjetima i uz određenu individualiziranu podršku (Advocacy for Inclusion, 2012).

Činjenica kako je temeljem izjava sudionika iz svih obuhvaćenih perspektiva u rezultatima izdvojena kao zasebna tema, uloga nevladinog sektora u promicanju neovisnog življenja OSI, zagovaranju prava, inovativnom kreiranju i pružanju neposrednih usluga podrške, u našim se uvjetima pokazala od posebnog značaja. O tome govore i Urbanc, Bratković i Lisak (2014), razmatrajući ulogu civilnog sektora kao izvora podrške za OSI. Analizirajući primjere uspješ-

nog djelovanja nevladinih organizacija u Hrvatskoj, spomenute autorice ih opisuju kao značajni društveni resurs iz sljedećih razloga: poticanja samoaktivizma OSI, ali i aktivizma unutar zajednice općenito; zagovaranja bolje kvalitete života iz neposredne iskustvene perspektive te pokretanje društvenih akcija i promjena u kojima se uvažavaju mišljenja i potrebe OSI i njihovih obitelji. Zaključuju kako budući aktivizam treba biti posebno usmjeren na osnaživanje i razvoj potencijala OSI kao aktera u procesu donošenja javnih odluka.

I nalazi ovoga istraživanja potvrđuju kako mnoge udruge OSI u zemlji, osobito u manje razvijenim sredinama, uspostavljaju neophodne aktivnosti i programe za OSI usljed nedostatnih sustavnih rješenja, odnosno regionalno neravnomjerno razvijenih i dostupnih javnih usluga podrške. S druge strane, pretežno projektno financiranje mnogih vidova potpore za OSI od strane nevladinih udruga opisuje se kao nedovoljno i neodrživo, iako se sudionici slažu da je nužno kako bi se neophodni programi nekako osigurali, dokazali svoju vrijednost i na taj način, s vremenom bili institucionalizirani kao redovni oblici podrške, a što je bio slučaj s mnogim danas sustavnim uslugama.

I u stranoj se literaturi ističe kako nevladin sektor igra značajnu ulogu u osnaživanju OSI za neovisno življenje (Karaatmaca, Altinay i Toros, 2019; Pillay, Saruchera i Chivandire, 2023; Van Veen, Regeer i Bunders, 2013). No neki autori ukazuju i na nedostatke pružanja usluga podrške putem nevladinog sektora. Tako se npr. spominje kako država i nevladin sektor nerijetko nemaju isto viđenje prava osoba s invaliditetom pa ne samo da ne provode iste politike, nego se njihove odluke sukobe međusobno, što onemogućava unaprjeđenje nekih usluga pa posljedično i kvalitete života OSI (Pillay, Saruchera i Chivandire, 2023; Yilmaz, 2020). Činjenica je da u našim uvjetima nevladine udruge znatno teže osiguravaju materijalne i kadrovske resurse te stručne standarde pružanja usluga u usporedbi s nekim državnim institucijama, primjerice centrima za rehabilitaciju koji u procesu deinstitutionalizacije i transformacije uspješno prerastaju u centre za pružanje podrške u zajednici s kontinuiranim unaprijeđenjem opsega i standarda kvalitete. No kako su spomenute ustanove još uvijek vrlo ograničenih kapaciteta s obzirom na stvarne potrebe te locirane većinom u urbanim sredinama, djelovanje udruga na ovom polju i dalje je neophodno i od velikog značaja.

U tom kontekstu nalazi ovoga istraživanja upućuju na potrebu bolje koordinacije i suradnje nevladinog sektora s nadležnim tijelima i javnim institucijama, adekvatniju financijsku podršku za osiguravanje kontinuiteta usluga za OSI i njihove obitelji i kadrovsko osnaživanje. No razumljiva je i potreba transparentnosti u financiranju, kontrole i evaluacije kvalitete rada udruga na dobrobit OSI, njihovih obitelji i šire zajednice, uz suzbijanje pojave zlouporaba, ponekad upitnih i neprihvatljivih interesa nekih pojedinaca ili organizacija nauštrb samih OSI.

7. ZAKLJUČNA RAZMATRANJA I PREPORUKE

Sveobuhvatni nalazi ovoga istraživanja neosporno pokazuju kako se OSI u svim obuhvaćenim državnim regijama susreću s brojnim ograničenjima i preprekama koje je neophodno neodgodivo prevladavati s ciljem oživotvorenja neovisnog življenja i društvenog uključivanja, kao i ostalih zajamčenih prava. Nastavno na istaknute probleme, značajan doprinos ovom istraživanju su i preporuke sudionika istraživanja za unapređenje postojeće situacije, kao što su: poticanje razvoja mreže organiziranog stanovanja i drugih modela stanovanja u zajednici; poboljšanje opsega i načina informiranja svih dionika o dostupnosti i načinu ostvarivanja podrške; unapređenje procesa profesionalne rehabilitacije i zapošljavanja OSI s naglaskom na uspostavi podrške u tranziciji između odgojno-obrazovnog i sustava socijalne skrbi prema svijetu rada; zakonsko reguliranje osobne asistencije i profesije osobnih asistenata; unapređenje postojećih usluga i proširenje mreže službi podrške u zajednici; primjenu osobno usmjerenog pristupa OSI pri ostvarivanju stručne i sustavne podrške; javno i medijsko promicanje teme neovisnog življenja; poticanje samostalnog i potpomognutog odlučivanja OSI, tj. njihovo osnaživanje za samoodređenje i samozastupanje, itd.

Nalazi ovoga istraživanja na tragu su i proširuju dobivene spoznaje iz malog broja ranijih istraživanja u Hrvatskoj na ovom području. Tako je u istraživanju koje je provela Bakula Anđelić (2019) također utvrđeno da su otežavajući čimbenici za neovisno življenje, primarno kod osoba s motoričkim poremećajima, najviše povezani s fizičkim barijerama, formalnom i neformalnom podrškom, uslugom osobne asistencije, uključenošću u zajednicu, mobilnošću i univerzalnim dizajnom. Tarandek i Leutar (2017) utvrdile su povezanost različitih dimenzija neovisnog življenja promatranog kroz više aspekata poput stupnja samostalnosti, prostorne pristupačnosti, kvalitete života i svakodnevnog funkcioniranja. U istraživanju koje je obuhvatilo perspektivu osoba s intelektualnim teškoćama, njihovih roditelja i stručnjaka (Bratković, Mihanović i Lisak, 2018; Mihanović, 2019) također se pokazalo kako prevladavaju brojna sustavna ograničenja i prepreke ka njihovu osamostaljivanju i društvenom uključivanju, što ih, unatoč mnogim pozitivnim učincima deinstitutionalizacije još uvijek u velikoj mjeri zadržava u položaju socijalne izolacije i diskriminacije.

U razdoblju od 2000. godine „Hrvatsku je karakterizirala izrazita regulatorna aktivnost u području politike prema osobama s invaliditetom“ (Petek, 2010, str. 109). OSI su sve više prepoznatljive u lokalnoj zajednici (Leutar, 2009), no kao što ističe Pravobraniteljica za OSI (2021) u praksi još uvijek postoji nedostatak podrške i usluga koje bi omogućile njihovu potpuniju socijalnu inkluziju. Kao glavne prepreke na putu do neovisnog života spominju se i zakonodavna rješenja te slabo iskorištavanje sredstava iz fondova EU (POSI, 2020). Također, prema izvješću SOIH-a (2020) u cijeloj zemlji postoje prepreke za rješavanje pristupačnosti stanovanja, razvoj usluga i podrške u zajednici, nemogućnosti korištenja javnog prijevoza i prevelike opterećenosti organizacija civilnog društva. U zadnjem izvješću Pravobraniteljica za OSI izražava krajnju zabrinutost u pogledu dosadašnjih aktivnosti u cilju ostvarenja prava na život u zajednici (POSI, 2022).

Iako je Europska mreža za neovisno življenje usvojila i promiče ključna načela neovisnog življenja još od 1990. godine (ENIL, 2022b) osiguravanje preduvjeta za neovisan život OSI za mnoga je društva, uključujući i RH očito i danas veliki izazov. Podaci brojnih istraživanja i dalje potvrđuju podložnost ove populacije izrazito negativnim životnim ishodima i nepovoljnom društvenom položaju. Tako je za djecu s teškoćama u razvoju, kao i za OSI nesrazmjerno veća vjerojatnost da će živjeti u siromaštvu i socijalnoj isključenosti, kao i da će biti izloženi različitim vidovima nasilja i diskriminacije.

Znanstvene spoznaje i na međunarodnoj razini upućuju na još uvijek rasprostranjenu pojavnost pravnih, administrativnih, financijskih i drugih sustavnih prepreka koje ograničavaju mogućnost izbora i kontrole od strane osoba s invaliditetom (FRA, 2013; Ghanouni i sur., 2021). Različita istraživanja potvrđuju nalaze dobivene u ovom radu o uskoj povezanosti između statusa invaliditeta i obrazovne, socioekonomske i drugih vidova nejednakosti (Agmon i sur., 2016; Ioanna, 2020). I u drugim sličnim istraživanjima, osobe s invaliditetom naglašavaju kako je ono što često priječi njihovo aktivnije sudjelovanje u zajednici nedostatak samopouzdanja povezan s negativnim iskustvima socijalne različitosti (Milner i Kelly, 2009) te činjenica da se pri nastojanju pronalaska brzih i učinkovitih rješenja često zanemaruju ili uopće ne uzimaju u obzir njihove želje i prijedlozi (Koenig, 2014).

I u ovom se istraživanju kritičnom pokazala nezadovoljavajuća mogućnost samoodlučivanja, tj. aktivne participacije i kontrole OSI u kreiranju poželjnih standarda i oblika potpore, a pogotovo u pogledu individualizacije u pristupu i vrednovanja usluga kroz različite oblike evaluacije. U tom kontekstu neophodnom se pokazala potreba dokidanja tradicionalnog sustava skrbiništva uz uvođenje suvremenih oblika potpomognutog donošenja odluka. Chartres i Brayley (2010, prema Davidson i sur., 2015) navode tri ključne dobrobiti potpomognutog donošenja odluka: 1) podržava osobnu autonomiju, autoritet i kontrolu koju ljudi imaju nad vlastitim životom; 2) pruža jasniju strukturu za pojedince i obitelji u pregovaranju, planiranju i donošenju odluka unutar obiteljskog konteksta, kruga prijatelja, neformalne podrške i formalnih usluga podrške; 3) pruža sveobuhvatan način osiguravanja poštivanja i podržavanja zakonskih i osobnih kapaciteta osobe za donošenje odluka.

Iz cjelokupnih nalaza ovoga istraživanja razrađenih po ključnim tematskim područjima te usporedno povezanih iz različitih perspektiva proizlaze znakovite poruke sudionika o doista zabrinjavajućoj postojećoj situaciji iz koje je jasno da je implementacija odredbi najvažnije *Konvencije* koja bi trebala biti iznad zakona, daleko od zadovoljavajuće i očekivane razine. No također se iz rezultata mogu iščitati vrlo jasne i važne preporuke za unaprjeđenje javnih politika i prakse, odnosno temeljnih prava i pretpostavki za omogućavanje neovisnog življenja OSI u našem društvu.

Zaključno se može istaknuti kako je za unaprjeđenje neovisnog življenja i uključenosti u zajednicu ključna daljnja mobilizacija i razvoj društva s još aktivnijom ulogom samih osoba s invaliditetom kao iskustvenih eksperata. Neophodan je daljnji razvoj prilagodbi i usluga koje su neophodne za neovisno življenje, uz unaprjeđenje pripadajuće zakonske regulative, kao i njene primjene u praksi.

Iako nevladine organizacije čine velike napore i angažiraju se u osiguravanju sustavno deficitarnih resursa za OSI i njihove obitelji u lokalnim sredinama, njihova bi uloga trebala biti više usmjerena na zagovaranje prava, zastupanje populacije koju predstavljaju i osnaživanje svojih članova, dok bi se u znatno većem opsegu trebala proširivati mreža javnih, regionalno rasprostranjenih, mobilnih i time svima dostupnih stručnih službi i usluga podrške u zajednici.

Među prioritetima je svakako osiguravanje prijeko potrebne dostupnosti javnih stambenih resursa (na državnoj i lokalnim razinama) osobama s različitim kategorijama i težim stupnjevima invaliditeta uz osiguravanje svih standarda pristupačnosti, kao i značajno unaprjeđenje opsega i kvalitete radnog uključivanja i teže zapošljivih skupina OSI, po modelu zapošljavanja uz podršku, na međunarodnoj razini već dokazanog kao najučinkovitijeg primjerice za osobe s intelektualnim teškoćama, autizmom i kroničnim bolestima.

Ključne preporuke sudionika našega istraživanja za unaprjeđenje postojeće nezavidne situacije u našoj zemlji, na tragu su ciljeva Europske strategije za osobe s invaliditetom i to za razdoblje od 2010. do 2020. godine (Europska komisija, 2010). Ona obuhvaća mnoge ciljeve, a glavni su poticanje socijalne inkluzije OSI, povećavanje njihove dobrobiti te omogućavanje da uživaju svoja prava. U spomenutoj strategiji je navedeno osam područja interesa za poboljšavanje položaja OSI. To su: pristupačnost, sudjelovanje, jednakost, zapošljavanje, školovanje i osposobljavanje, socijalna zaštita, zdravlje i vanjsko djelovanje. Pristupačnost se odnosi na pristup dobrima, uslugama, pomagalima, transportu, objektima te informacijskoj i komunikacijskoj tehnologiji. Kako bi OSI mogle sudjelovati u svemu navedenom, potrebno je prilagoditi okolinu, ukloniti komunikacijske i barijere u kretanju, osigurati razumnu prilagodbu svih javnih ustanova, sportskih, kulturnih i drugih objekata. Posebno se naglašava u spomenutom dokumentu značaj promoviranja i omogućavanja zapošljavanje znatno većeg broja OSI od postojećeg, kroz razne zakonske akte. Aktualne brojke zaposlenih OSI nisu velike i zapošljavanje se treba smatrati gorućim pitanjem socijalne politike. Također se promovira njihovo samozapošljavanje. Inkluzivno obrazovanje i osposobljavanje navodi se kao ključ uspjeha mladih s invaliditetom, kao i pravovremene i valjane informacije o mogućnostima osposobljavanja u željenom području. S obzirom na to da su OSI još uvijek „ranjiva“ ili bolje rečeno skupina u društveno nepovoljnom položaju koja je sklona siromaštvu, spomenuta strategija navodi potrebu za razvojem boljih socijalnih službi koje bi mogle pružiti pomoć kada su OSI u poziciji života na rubu siromaštva, života s nedovoljnim приходima, itd. U ovome se dijelu također ističe važnost kvalitetnih usluga, poput programa javnog stanovanja.

Kao članica Europske unije, Hrvatska bi trebala ozbiljnijim reformskim procesima, usaglašenim sa svim ključnim dionicima, slijediti i novu Strategiju o pravima osoba s invaliditetom za razdoblje od 2021. do 2030. godine (Europska komisija, 2021). U njoj se također naglašava da položaj OSI u Europskoj uniji i dalje nije zadovoljavajući, da se unatoč napretku ostvarenom u proteklom desetljeću, OSI i dalje suočavaju sa znatnim preprekama te su izložene većem riziku od siromaštva i socijalne isključenosti. Proširena je time što u obzir uzima raznolikost invaliditeta, a nalaže podizanje kvalitete života OSI uz uživanje svih ljudskih prava, deinstitucionalizaciju te neovisno življenje, socijalnu zaštitu i nediskriminaciju na radnome mjestu, učinkovitu zaštitu od svih oblika diskriminacije i nasilja, kako bi im se pružale jednake prilike i omogućio pristup pravosuđu, obrazovanju, kulturi, sportu i turizmu, svim zdravstvenim uslugama, itd.

Zankovito je kako i naš Ured pravobraniteljice za osobe s invaliditetom u već spomenutim izvješćima unatrag nekoliko godina, opetovano poziva sva tijela državne vlasti, a posebno jedinice lokalne i regionalne samouprave, centre/ zavode za socijalnu skrb te nadležna ministarstva, da deklaratornu opredijeljenost za unaprjeđenje položaja OSI i zaštitu njihovih prava prenose u konkretne postupke i mjere. U tom kontekstu naglašava i značaj intenzivnijeg uvažavanja i implementiranja preporuka Pravobranitelja za OSI koje su usmjerene rješavanju realnih i ozbiljnih problema s kojima se ova populacija suočava, a što je potvrđeno i rezultatima našega istraživanja. Vladi Republike Hrvatske preporučuje, između ostaloga, davanje snažnijeg poticaja međuresornoj suradnji na najvišoj razini koja je vrlo često neophodna kod rješavanja pojedinih problema s kojima se suočavaju osobe s invaliditetom.

Nalazi ovoga rada potkrepljuju sve navedene činjenice i potrebe za značajnim promjenama u svrhu potpunijeg ostvarivanja interesa i potreba pojedinaca s invaliditetom u svrhu oživotvorenja neovisnog življenja u svim segmentima, ali i jačanje antidiskriminacijske legislative i sankcioniranja nepoštivanja i povrede zajamčenih prava.

Mnoga istraživanja na ovom području još uvijek su više fokusirana na formalni javno-politički i zakonodavni okvir analize ostvarenja navedenog, nego na dublje razumijevanje značenja kompleksnih pretpostavki neovisnog življenja koje mu pridaju pojedinci ili skupine u specifičnim socio-kulturnim sredinama, a što bi trebalo biti polazište za kreiranje specifičnih usluga i oblika podrške usklađenih s njihovim ciljevima i očekivanjima (Bumble i sur., 2022). Doprinos ovoga istraživanja ogleda se upravo u kvalitativnom pristupu kojim su obuhvaćene ključne iskustvene i profesionalne perspektive. Značajan ukupan broj sudionika iz više hrvatskih regija, pridonosi vjerodostojnosti rezultata koji nam daju vrijedan uvid u realne izazove ostvarivanja neovisnog življenja OSI u svakodnevnom životu u Hrvatskoj. Jedino se ujedinjavanjem različitih perspektiva možemo približiti potpunijoj slici stvarnog stanja u praksi, kao temelja u izradi smjernica za unapređenje javnih politika u tom području što je i jedan od glavnih ciljeva projekta Platforma 50+, upravo na temelju znanstveno utvrđenih spoznaja o situaciji „na terenu“.

Važno je spomenuti i ograničenja istraživanja. Ona su prvenstveno vezana uz vremensko ograničenje opsežnih projektnih aktivnosti koje je doprinjelo neprovođenju zasebnih fokus grupa sa sudionicima prema vrstama njihova invaliditeta, a kako bi se time omogućila diskusija specifično vezana uz životna iskustva i potrebe pojedinih skupina vezano uz neovisno življenje. Također, navedeno bi bilo poželjno znanstveno istražiti na isti način vezano za roditelje/ skrbnike, kao i stručnjake koji rade s osobama s određenom vrstom invaliditeta radi dobivanja što detaljnih uvida i cjelovitijih informacija. Na taj način bi se kroz istraživanje detaljnije posvetilo perspektivi osoba s pojedinom vrstom invaliditeta, što bi bilo i opravdano s obzirom na različitosti, ali i specifičnosti životnih izazova i potreba za podrškom.

U budućim istraživanjima fokus bi trebalo staviti u većoj mjeri na primjenu principa inkluzivnih istraživanja s OSI, posebice onih koja nisu samo participativne prirode nego uključuju i karakteristike emancipacijskih istraživanja. Također, poželjno bi bilo više pozornosti posvetiti osiguravanju pristupačnosti metoda istraživanja osobama s većim i višestrukim teškoćama, odnosno primijeniti i druge kvalitativne pristupe kao i kvantitativne metode rada.

U svakom slučaju neophodna su daljnja, kontinuirana istraživanja na ovom području, provedena u suradnji akademske zajednice sa svim relevantnim dionicima, a posebno samim osobama s invaliditetom kao ključnim partnerima/ koistraživačima. Znanstveno-utemeljen pristup trebao bi se u znatno većoj mjeri uvažavati od strane nadležnih institucija i donositelja odluka kod kritičkog preispitivanja aktualnog stanja na nacionalnoj i regionalnim razinama, koristiti u svrhu neovisne evaluacije implementacije obvezujućih strategija i zakonskih regulativa, vrednovanja postojećih usluga i kvalitete podrške u svim sustavima te služiti kao polazište za unapređenje javnih politika, reformskih procesa i inovativnih rješenja usmjerenih k potpunijem ostvarivanju sveobuhvatnih pretpostavki neovisnog življenja, potreba i prava osoba s invaliditetom.

8. LITERATURA

- Advocacy for Inclusion (2012). *Supported Decision Making, Legal Capacity and Guardianship. Implementing Article 12 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities in the Australian Capital Territory*. Dostupno na: <https://www.advocacyforinclusion.org/resources/>
- Agmon, M., Sa'ar, A. & Araten-Bergman, T. (2016). The person in the disabled body: a perspective on culture and personhood from the margins. *International Journal for Equity in Health*, 15, 147. DOI:10.1186/s12939-016-0437-2
- Ahmed, M. R., & Naveed, M. A. (2020). Information accessibility for visually impaired students. *Pakistan Journal of Information Management and Libraries*, 22, 16-36. DOI:10.47657/1793
- Ajduković, D. (2008). Odgovornost istraživača i valjanost kvalitativne metodologije. U: Koller Trbović, N. i Žižak, A. (ur.), *Kvalitativni pristup u društvenim znanostima* (str. 39-53). Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
- Algozzine, B., Browder, D., Karvonen, M., Test, D. W., & Wood, W. M. (2001). Effects of interventions to promote self-determination for individuals with disabilities. *Review of Educational Research*, 71(2), 219-277. DOI:10.3102/00346543071002219
- Aplin, T., Canagasuriam, S., Petersen, M. & Gustafsson, L. (2020) The experience of home for social housing tenants with a disability: security and connection but limited control. *Housing and Society*, 47(1), 63-79. DOI:10.1080/08882746.2019.1697606
- Bakula Anđelić, M. (2019): *Neovisno življenje i osobe s motoričkim oštećenjima*. Doktorska disertacija. Zagreb: Studijski centar socijalnog rada, Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
- Ballan, M.S. & Freyer, M.B. (2017). The sexuality of young women with intellectual and developmental disabilities: A neglected focus in the American foster care system. *Disability and Helath Journal*, 10(3), 371-375. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.02.005>
- Barnes, C. (2011). Understanding disability and the importance of design for all. *Journal of Accessibility and Design for All*, 1(1), 55–80. <https://doi.org/10.17411/jacces.v1i1.81>
- Biškup, Buljevac, M., i Leutar, Z., (2009). Iskustva korisnika usluga osobnog asistenta. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 45(2), 81-96. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/file/79512>
- Bratković, D. (2011): *Podrška osobama s intelektualnim i drugim razvojnim teškoćama u ostvarivanju partnerskih odnosa, roditeljstva i drugih prava na području spolnosti*. Zagreb: Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti.
- Bratković, D., Mihanović, V. i Lisak, N. (2018). The Possibilities of Independent Living and Community Inclusion of Persons with Intellectual Disabilities. U: Ajdinski, G. & Rashikj-Canevska, O. (ur.) *5th International Conference "Transformation towards sustainable and resilient society for persons with disabilities"* (str. 465-480). Skoplje: Institut for special education and rehabilitation, Faculty of Philosophy, University Ss. Cyril and Methodius.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. DOI:10.1191/1478088706qp063oa
- Buljevac, M., Milić Babić, M. i Leutar, Z. (2016). *Poštivanje prava osoba s invaliditetom smještenih u udomiteljskim obiteljima i obiteljskim domovima*. Zagreb: Pravobranitelj za osobe s invaliditetom.
- Buljevac, M. (2023). *Seksualnost i osobe s invaliditetom*. Zagreb: Pravobranitelj za osobe s invaliditetom.

- Buntinx, W. & Schalock, R. L. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283–294. DOI:10.1111/j.1741-1130.2010.00278.x
- Bumble, J. L., Worth, C. R. J., Athamanah, L. S., Rooney-Kron, M., Regester, A. & Lidgus, J. (2022). „Messy Inclusion”: A call for dignity of risk in inclusive postsecondary education. *Inclusive Practices*, 1(2), 64-69. Dostupno na: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/27324745211050023>
- CARNET – Hrvatska akademska i istraživačka mreža (2019). *Smjernice za osiguravanje digitalne pristupačnosti*. Dostupno na: www.carnet.hr/wp-content/uploads/2019/11/Smjernice-digitalne-pristupac%cc%8cnosti-ver.-1.1.pdf
- Carney, T. (2015). Supported decision-making for people with cognitive impairments: An Australian perspective? *Laws*, 4(1), 37-59. DOI:10.3390/laws4010037
- Church, R. L., & Marston, J. R. (2003). Measuring accessibility for people with a disability. *Geographical Analysis*, 35(1), 83-96. DOI:10.1111/j.1538-4632.2003.tb01102.x
- Cmar, J. L., & Markoski, K. (2019). Promoting self-determination for students with visual impairments: A review of the literature. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 113(2), 100-113. DOI:10.1177/0145482X19839796
- Conder, J. A., & Mirfin-Veitch, B. F. (2020). “Getting by”: People with learning disability and the financial responsibility of independent living. *British Journal of Learning Disabilities*, 48(3), 251-257. doi: 10.1111/bld.12329
- Council of Europe. (2012). *The right of people with disabilities to live independently and be included in the community*. Strasbourg: Council of Europe. Dostupno na: <https://rm.coe.int/the-right-of-people-with-disabilities-to-live-independently-and-be-inc/16806da8a9>
- Crews, D. E., & Zavotka, S. (2006). Aging, disability, and frailty: implications for universal design. *Journal of physiological anthropology*, 25(1), 113-118. DOI:10.2114/jpa2.25.113
- Cuskelly, M. & Bryde, J. (2004). Attitudes towards the sexuality of adults with an intellectual disability: parents, support staff, and a community sample. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(3), 255–264. DOI:10.1080/13668250412331285136
- Davidson, G., Kelly, B., Macdonald, G. & Rizzo, M. (2015). Supported decision making: A review of the international literature. *International Journal of Law and Psychiatry*, 38, 61-67. DOI:10.1016/j.ijlp.2015.01.008
- DeJong G. (1979). Independent living: from social movement to analytic paradigm. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 60(10), 435–446. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/496597/>
- Dimitriadou, I. (2020). Independent living of individuals with intellectual disability: a combined study of the opinions of parents, educational staff, and individuals with intellectual disability in Greece. *International journal of developmental disabilities*, 66(2), 153–159. DOI:10.1080/20473869.2018.1541560
- ECCL - European Coalition for Community Living (2010). *A Focus Report on how the current use of Structural Funds perpetuates the social exclusion of disabled people in Central and Eastern Europe by failing to support the transition from institutional care to community-based services*. Dostupno na: <https://enil.eu/wp-content/uploads/2022/07/Wasted-opportunity.pdf>
- ENIL - European Network on Independent Living (2022a). *Independent Living*. Dostupno na: <https://enil.eu/independent-living/>

ENIL - European Network on Independent Living (2022b). *Principles of Independent Living*. Dostupno na: <https://enil.eu/wp-content/uploads/2022/06/Principles-of-Independent-Living.pdf>

Europska komisija (2010). *European Disability Strategy 2010-2020: A Renewed Commitment to a Barrier-Free Europe*. Brussels: Europska komisija. Dostupno na: <https://commission.europa.eu/index_hr>

Europska komisija (2021). *Union of Equality: Strategy for the Rights of Persons with Disabilities 2021-2030*. The Publications Office of the European Union. Brussels: Europska komisija. Dostupno na: <<https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1484&langId=en>>

FRA - European Union Agency for Fundamental Rights (2013). *Choice and control: the right to independent living*. Luxembourg: Publications Office of the European Union. Dostupno na: <https://fra.europa.eu/en/publication/2012/choice-and-control-right-independent-living>

Fullana, J., Pallisera, M., Vilà, M., Valls, M. J. & Díaz-Garolera, G. (2020). Intellectual disability and independent living: Professionals' views via a Delphi study. *Journal of intellectual disabilities: JOID*, 24(4), 433–447. Dostupno na: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30696324/>>

Ghanouni, P., Quirke, S. Blok, J. & Casey, A. (2021). Independent living in adults with autism spectrum disorder: Stakeholders' perspectives and experiences. *Research in developmental disabilities*, 119(11): 104085. DOI 10.1016/j.ridd.2021.104085

Griffiths, D., M., Owen, F., Gosse, L., Stoner, K., Tardif, C., Y., Watson, S., Sales, C. & Vyrostopko, B. (2006). Human Rights and Persons with Intellectual Disabilities: An Action-Research Approach for Community-Based Organizational Self-Evaluation. *Journal on Developmental Disabilities*, 10(2), 25-42. Dostupno na: <https://oadd.org/wp-content/uploads/2016/12/griffiths.pdf>

Hughes, Hwang, Ki, Eisenman i Killian (1995) : Quality of life in applied research: a review and analysis of empirical measures. *Am J Ment Retard.*, 99(6), 623-641. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7632430/>

Ioanna D. (2020). Independent living of individuals with intellectual disability: a combined study of the opinions of parents, educational staff, and individuals with intellectual disability in Greece. *International journal of developmental disabilities*, 66(2), 153–159. DOI:10.1080/20473869.2018.1541560

Karaatmaca, C., Altınay, M., & Toros, E. (2019). Stop the Pity, Unlock the Potential: The Role of Non-governmental Organizations in Disability Services: Evaluating and monitoring progress. *International Journal of Disability, Development and Education*, 66(1), 1-18. DOI:10.1080/1034912X.2019.1642454

Kiš-Glavaš, L. (2009). Spremnost osoba s intelektualnim teškoćama za zapošljavanje. *Revija za socijalnu politiku*, 16(3), 299-309. DOI:10.3935/rsp.v16i3.839

Kiš-Glavaš, L., Bratković, D., Cvitković, D., Lisak, N., Božić, Žalac, T. i Gručić, L., (2019). *Izvešće o provedbi projekta Društveno-ekonomska dobrobit zapošljavanja osoba s invaliditetom u trgovačkim društvima Grupe Calzedonia u Hrvatskoj*. Zagreb: Edukacijsko rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.

Koenig, R. (2014). Supportive Housing for Persons with Disabilities: A Framework for Evaluating Alternative Models. *Housing Studies*, 30, 351-367. DOI:10.1080/02673037.2014.953449

Leutar, Z. (2009). *Socijalni položaj osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj*. Zagreb: Studijski centar socijalnog rada, Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu. Dostupno na: https://www.researchgate.net/publication/301764973_Socijalni_položaj_osoba_s_invaliditetom_u_Hrvatskoj

Leutar, Z. i Buljevac, M. (2020). *Osobe s invaliditetom u društvu*. Zagreb: Studijski centar socijalnog rada, Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu.

Lid, I. M. (2014). Universal Design and disability: an interdisciplinary perspective. *Disability and Rehabilitation*, 36(16), 1344-1349. DOI: 10.3109/09638288.2014.931472

Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. & Beecham, J. (2007). *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study. Volume 2: Main report*. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent. Dostupno na: https://www.researchgate.net/publication/30523444_Deinstitutionalisation_and_community_living-outcomes_and_costs_report_of_a_European_Study_Volume_2_Main_Report

Martinez, D.C., Conroy, J.W., Cerreto, M.C. (2012). Parent Involvement in the Transition Process of Children With Intellectual Disabilities: The Influence of Inclusion on Parent Desires and Expectations for Postsecondary Education. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(4), 279-288. <https://doi.org/10.1111/jppi.12000>

Mee, K. (2007). "I Ain't Been to Heaven Yet? Living Here, This is Heaven to Me": Public Housing and the Making of Home in Inner Newcastle. *Housing, Theory and Society*, 24(3), 201–228. DOI:10.1080/14036090701374308

Mihanović, V. (2019). *Primjena članka 19. Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom iz perspektive osoba s intelektualnim teškoćama*. Doktorska disertacija. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.

Miles, M.B., Huberman, A.M. (1994). *Qualitative Data Analysis: An Expanded Sourcebook*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications. Dostupno na: <https://vivauniversity.files.wordpress.com/2013/11/milesandhuberman1994.pdf>

Milić Babić, M., Hranj Zeko, M., Leutar, Z. (2023). *Prava i usluge u sustavu socijalne skrbi za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji*. Zagreb: Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu.

Milner, P. & Kelly, B. (2009). Community participation and inclusion: people with disabilities defining their place. *Disability & Society*, 24(1), 47-62. DOI:10.1080/09687590802535410

Ministarstvo graditeljstva i prostornoga uređenja (2013). *Pravilnik o osiguranju pristupačnosti građevina osobama s invaliditetom i smanjene pokretljivosti*. NN, br. 78/2013. Dostupno na: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2013_06_78_1615.html

Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2017 do 2020. godine. NN, br. 42/2017. Dostupno na: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2017_04_42_967.html

Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (2006). *Etički kodeks Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju*. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.

Pavić-Rogošić, L., Vorberger, K., Čižmar, Ž., Žajdela Hrustek, N., Čižmešija, A., Kirinić, V., Šimić, D., Begičević Ređep, N., i Frković, M. (2022). Digitalna.hr project – ideas, implementation and activities for integrating vulnerable groups into the digital society. *Croatian Regional Development Journal*, 3(2), 116–138. <https://doi.org/10.2478/crdj-2022-0012>

Parker, C. (2011). *Community for All: Implementing Article 19*. Budapest: Open Society. Dostupno na: <https://www.opensocietyfoundations.org/uploads/fce5082b-3033-47cb-85f8-9ab9e0ed981b/community-for-all-guide-20111202.pdf>

Parker, C. & Clements, L. (2012). The European Union Structural Funds and the right to community living. *The Equal Rights Review*, 9(1), 95-116. Dostupno na: https://www.equalrightstrust.org/ertdocumentbank/err9_parker_clements.pdf

Petek, A. (2010). Transformacija politike prema osobama s invaliditetom u Hrvatskoj: analiza ciljeva. *Anali Hrvatskog politološkog društva*, 7(1), 101-121. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/64017>

Pillay, P., Saruchera, M., & Chivandire, L. (2023). Unlocking Potential: Examining the Effectiveness of Non-Governmental Organisations in Empowering People with Disabilities in Zimbabwe. *African Journal of Public Affairs*, 14(1), 19-42. Dostupno na: https://journals.co.za/doi/pdf/10.10520/ejc-ajpa_v14_n1_a3

POSI - Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom: <http://www.posi.hr/>

Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom (2020). *Izvešće o radu Pravobranitelja za osobe s invaliditetom 2020*. Zagreb: POSI. Dostupno na: <https://posi.hr/izvjescja-o-radu/>

Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom (2020). *Paralelno izvješće s listom pitanja o provedbi UN-ove Konvencije o pravima osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj*. Zagreb: POSI. Dostupno na: <https://posi.hr/wp-content/uploads/2023/05/Paralelno-izvjescje-o-provedbi-Konvencije-o-pravima-osoba-s-invaliditetom.pdf>

Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom (2021). *Izvešće o radu Pravobranitelja za osobe s invaliditetom 2021*. Zagreb: POSI. Dostupno na: <https://posi.hr/izvjescja-o-radu/>

Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom (2022). *Izvešće o radu Pravobranitelja za osobe s invaliditetom 2022*. Zagreb: POSI. Dostupno na: <https://posi.hr/izvjescja-o-radu/>

Ratzka, A. (2003). *What is independent living - A personal definition*. Dostupno na: <https://mosilc.org/wp-content/uploads/WhatisIndependentLiving.pdf>

Ratzka, A. (2005). *Independent Living Empowers People with Disabilities*. Dostupno na: <https://www.independentliving.org/docs7/razka200507.html>

Rimac, I. i Ogresta, J. (2012). Etički standardi primjene fokusnih grupa u istraživanju nasilja nad djecom u obitelji. *Ljetopis socijalnog rada*, 19(3), 479-514. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/96679>

Roos, E. & Søndena, E. (2020). Improving the transition process to independent living for adolescents with profound intellectual disabilities. Experiences of parents and employees. *BMC Health Services Research*, 20(1):1133. DOI:10.1186/s12913-020-05976-y

Sandjojo, J., Gebhardt, W. A., Zedlitz, A., Hoekman, J., den Haan, J. A. & Evers, A.W.M. (2019). Promoting Independence of People with Intellectual Disabilities: A Focus Group Study Perspectives from People with Intellectual Disabilities, Legal Representatives, and Support Staff. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16,(1), 37–52. DOI:10.1111/jppi.12265

Shakespeare, T. & Watson, N. (2002). The social model of disability: an outdated ideology? *Research in Social Science and Disability*, 2, 9-28. DOI:10.1016/S1479-3547(01)80018-X

Shreve, M. (2011). *The Independent Living Movement: History and Philosophy to Implementation and Practice*. Dostupno na: https://www.ilru.org/sites/default/files/resources/il_history/IL_Movement.pdf

SOIH - Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (2020). *Alternativno izvješće predstavljeno od koalicije saveza osoba s invaliditetom prije nego što je Odbor za prava osoba s invaliditetom usvojio popis pitanja koja se odnose na Hrvatsku*. Zagreb: SOIH. Dostupno na: <http://www.soih.hr/baza-znanja/4>

SOIH - Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (2011). *Neovisno življenje*. Zagreb: SOIH. Dostupno na: https://www.soih.hr/pdf/soih_editions/neovisno_ajvljenje_000.pdf

- Stanimirović, D. i Mijatović, L. (2009). Savremeni čitači kao šansa za povećanje dostupnosti informacija slepim korisnicima. U: *Zbornik radova „Istraživanja u specijalnoj edukaciji i rehabilitaciji“* (str. 631-638). Beograd: Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Univerzitet u Beogradu.
- Storey K. (2010). Smart houses and smart technology: overview and implications for independent living and supported living services. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(6), 464-469. doi: 10.1352/1934-9556-48.6.464
- Tarandek, T. i Leutar, Z. (2017). Neki aspekti neovisnog življenja osoba s invaliditetom. *Revija za socijalnu politiku*, 24(3), 301-318. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/file/280770>
- Tkalac Verčić, A., Sinčić Ćorić, D. i Pološki Vokić, N. (2010). *Priručnik za metodologiju istraživačkog rada - kako osmisliti, provesti i opisati znanstveno i stručno istraživanje*. Zagreb: M.E.P. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/67508>
- Towell, D. (2012). *Deinstitutionalization and community living – Lessons from international experience*. Centre for Welfare Reform. Dostupno na: <https://citizen-network.org/uploads/attachment/348/deinstitutionalisation-and-community-living.pdf>
- Urbanc, K. Bratković, D. i Lisak, N. (2014). Civil society organisations as a vital support for persons with disability in Croatia. *Socialno delo*, 53(3), 159-168. Dostupno na: https://www.revija-socialnodelo.si/mma/Civil_URN_NBN_SI_DOC-7V8UR0MO.pdf/2019011713491294/
- Van Veen, S. C., Regeer, B. J., & Bunders, J. G. (2013). Meeting the challenge of the rights-based approach to disability: the changing role of disability-specific NGOs and DPOs. *Nordic Journal of Human Rights*, 31(3), 359-380. Dostupno na: <https://www.leprosy-information.org/resource/meeting-challenge-rights-based-approach-disability-changing-role-disability-specific-ngos>
- Ward, T. & Stewart, C. (2008). Putting Human Rights into Practice with People with an Intellectual Disability. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20(3), 297–311. DOI:10.1007/s10882-008-9098-4
- Wehman, P. H. (2011). Employment for persons with disabilities: Where are we now and where do we need to go? *Journal of Vocational Rehabilitation*, 35(3), 145-151. DOI:10.3233/JVR-2011-0562
- Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Agran, M., Mithaug, D. E., & Martin, J. E. (2000). Promoting causal agency: The self-determined learning model of instruction. *Exceptional Children*, 66(4), 439-453. <https://doi.org/10.1177/001440290006600401>
- Wehmeyer, M. L. (2020). The importance of self-determination to the quality of life of people with intellectual disability: A perspective. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(19):7121. DOI:10.3390/ijerph17197121
- WHO – World Health Organization (2022). *Sexual and Reproductive Health and Research*. Geneve: WHO. Dostupno na: <https://www.who.int/teams/sexual-and-reproductive-health-and-research/key-areas-of-work/sexual-health/defining-sexual-health>
- WHO – World Health Organization (2011): *World Report on Disability*. Geneve: WHO. Dostupno na: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44575>
- Yilmaz, V. (2020). An examination of disability and employment policy in Turkey through the perspectives of disability non-governmental organisations and policy-makers. *Disability & Society*, 35(5), 760-782. DOI:10.1080/09687599.2019.1649124
- Zakon o osobnoj asistenciji. *NN*, br. 71/2023. Dostupno na: <https://www.zakon.hr/z/3547/Zakon-o-osobnoj-asistenciji>

Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom. *NN, MU*, br. 6/2007., 5/2008. Dostupno na: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/medunarodni/2007_06_6_80.html

Zakon o pristupačnosti mrežnih stranica i programskih rješenja za pokretne uređaje tijela javnog sektora. *NN, br.* 17/2019. Dostupno na: http://digarhiv.gov.hr/arhiva/263/192306/narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/full/2019_02_17_358.html

Zambrino, N. & Hedderich, I. (2021). Family Members of Adults with Intellectual Disability Living in Residential Settings: Roles and Collaboration with Professionals. A Review of the Literature. *INQUIRY: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing*, 58, <https://doi.org/10.1177/0046958021991301>

