



POKRET LJUDI S ISKUSTVOM INVALIDITETA "SPIRITUS MOVENS" ZA UNAPREĐENJE NJIHOVE KVALITETE ŽIVLJENJA

Vini RAKIĆ

Centar za odgoj i obrazovanje "Juraj Bonači", Split

Jelka ŠKERJANC

Visoka škola za socijalni rad, Ljubljana

UDK: 364.65-056.2/.3(497.5)

316.728-056.2/.3(497.5)

Stručni rad

Primljeno: 1. 10. 2001.

Posljednjih desetak godina mnogo se raspravljalo o kvaliteti življenja osoba s invaliditetom, kako među stručnjacima, političarima i znanstvenim krugovima, tako i među osobama s iskustvom invalidnosti. Ovdje ćemo se osvrnuti upravo na njihov doprinos u razvoju teorija, uspostavljanju socijalnih službi i donošenju novih zakona, čime su osigurali bolju kvalitetu vlastitog življenja i povećali svoju uključenost u život zajednice. Biti će riječi i o koracima koje je "Grupa za samostalan život – Split 95", prva u Hrvatskoj, poduzela nastojeći osigurati kvalitetnije življenje sebi i ostalim ljudima s teškoćama u učenju širom Hrvatske.



Vini Rakić, Centar za odgoj i obrazovanje "Juraj Bonači",
Bruna Bušića 30, 21 000 Split, Hrvatska.
E-mail: vini.rakic@st.htnet.hr

UVOD

871

Nemoguće je govoriti o unapređenju kvalitete socijalnih službi u zapadnim zemljama, a da se ne spomene doprinos pokreta ljudi s iskustvom invalidnosti u tom procesu. Iz tuđeg i našeg osobnog iskustva učimo koliko je neophodno u planiranju i razvijanju kvalitetnih i učinkovitih socijalnih službi sudjelovanje onih kojima su namijenjene. Korisnici mogu pridonositi na mnogo različitih načina, pa tako i kroz vlastite pokrete za ostvarenje svojih ciljeva. Usporedimo li pojavu samo-

organiziranja ljudi s teškoćama u učenju u Hrvatskoj sa sličnim procesima koji su prije nekoliko desetljeća najprije započeli u Velikoj Britaniji, možemo prepoznati neke sličnosti u načelima i područjima njihove borbe za promicanje ljudskih prava i punopravnog života u zajednici.

U Hrvatskoj, na *Prvoj i Drugoj nacionalnoj konferenciji ljudi s teškoćama u učenju* (naziv za odrasle osobe dijagnosticirane kao mentalno retardirane), održanih u Splitu 1998. i 2000. godine, svi sudionici su naglasili koliko je nužno uvažavanje onih prava koja su sami istaknuli. Ove su konferencije dio dugoročnog projekta "Institucije i alternativa", pokrenutog još 1992. godine u Centru "Juraj Bonaći", u vrijeme agresije na Hrvatsku, kada je Centar postao utočište teško mentalno retardiranim korisnicima prognanog vrličkog zavoda, koji su tu ostali još daljnjih 6 godina.

Tada smo organizirali međunarodni skup "Institucije i alternativa" u suradnji s Udruženjem za unapređenje duševnog zdravlja "Alpe-Adria", a odazvali su se stručnjaci iz Slovenije, Austrije i Italije.

Projekt je, osim inicijalnog cilja iznalaženja odgovora za ublažavanjem ratne situacije u kojoj ni hendikepirani nisu bili pošteđeni, odmah naznačio i namjeru pružanja podrške osobama sniženih kognitivnih sposobnosti u ostvarivanju njihovih prava za kvalitetnijim življenjem, učeći ih prepoznavanju i svladavanju prepreka u tom procesu. Između ostalih, to je bila jedna od inicijativa koje su započele u 1990-im godinama zahvaljujući demokratskim promjenama u društvu. Institucija je prestajala biti ideal na kojem je država pokazivala svoju brigu prema napuštenim i isključenim ljudima iz zajednice.

Istražuju se i stvaraju novi oblici ustroja i metode rada koje bi trebale rezultirati učinkovitijom socijalnom, medicinskom i obrazovnom ponudom za ovu značajnu skupinu ljudi u našem društvu.

Slijedom ovakvih nastojanja Centar je 1995. godine, uz pomoć stručnjaka iz Slovenije, podržao inicijativu skupine odraslih korisnika za osnivanjem "Grupe za samostalan život – Split 95", prve i jedine u Hrvatskoj. Time su se otvorile nove mogućnosti i prostori djelovanja osobama o kojima se u prošlosti nije mnogo govorilo i znalo. Njihovo iskustvo, aktivnosti i potrebe koje su sami iskazali, vrlo su slične već poduzetim koracima i opisima koje nalazimo u literaturi o pokretu osoba s invaliditetom zapadnih zemalja.

Ranije, pa do danas, društvo je uređeno prema potrebama prosječnih, fizički zdravih osoba koje su u društvu u većini, dok su invalidne osobe bile izdvajane u razne institucije, tretirane kao građani drugog reda. Kroz sve to vrijeme, ljudi bez iskustva s invaliditetom kreirali su službe namijenjene ljudima s trajnim oštećenjima, donoseći političke programe i stra-

DRUŠ. ISTRAŽ. ZAGREB
GOD. 12 (2003),
BR. 5 (67),
STR. 871-883

RAKIĆ, V., ŠKERJANC, J.:
POKRET LJUDI S...

tegije stručnih pristupa prema njima. Međutim, bez istinskog razumijevanja invalidnosti te odluke i strategije nisu mogle učinkovito zadovoljiti potrebe onih kojima su namijenjene.

Premda posljednjih nekoliko desetljeća brojni teoretičari i znanstvenici promiču nove filozofske poglede i sociološke teorije, u konačnici nisu ostvarili bitan pomak u unapređenju položaja osoba s invaliditetom. Naime, svim tim teorijama i programima uvijek je nedostajao osobni kut gledanja temeljen na iskustvima osoba s trajnim oštećenjima. Michael Oliver, jedan od vodećih teoretičara i znanstvenika koji se bavi proučavanjem invalidnosti, koji i sam ima iskustvo trajnog tjelesnog oštećenja, ističe kako je od velike važnosti za razumijevanje pojave invaliditeta učiti iz iskustva samih osoba s invaliditetom. (Oliver, 1996.)

Ovdje ćemo ponuditi kraći pregled stvaranja pokreta ljudi s iskustvom invalidnosti u Velikoj Britaniji, kao i početni doprinos skupine ljudi s mentalnom retardacijom u Splitu.

DEFINICIJA INVALIDNOSTI

Prva definicija donesena od jedne organizacije s članstvom, koje se svakodnevno suočava s vlastitim problemima invalidnosti, jest definicija UPIAS-a (*Union of Physically Impaired Against Segregation*) iz 1975. godine u Velikoj Britaniji: "Nužno je praviti razliku između oštećenja i invalidnosti koja nastaje zbog oštećenja. Oštećenje znači funkcionalno ograničenje unutar samoga pojedinca (uzrokovano tjelesnim, osjetilnim ili mentalnim uzrocima) dok je *invalidnost* gubitak mogućnosti sudjelovanja u normalnom životu zajednice na jednakoj osnovi s njenim ostalim članovima, a što je nametnuto ljudima s trajnim oštećenjima zbog nekih fizičkih ili društvenih ograničenja same sredine". (Oliver i Barnes, 1998., 17)

Za razliku od ove definicije, Svjetska zdravstvena organizacija, WHO (*World Health Organization*), invaliditet sustavno predstavlja kroz medicinsku i srodne profesije, unutar kojih se odgovornost za ograničenja koja imaju osobe s trajnim oštećenjima prebacuje na njih same, umjesto na društvo koje ih nameće. (Oliver, 1993.)

Problem je u tome što medicinska profesija uz srodna rehabilitativna zanimanja sagledava teškoće pojedinca iz perspektive pacijenta, ne prepoznavajući da taj pojedinac i sam treba sudjelovati u odlukama o svom "tretmanu" i životu – ako se ne zadovoljavamo da on bude tek pasivni primatelj usluga.

Tako čovjek postaje objekt intervencije, liječenja, tretmana i rehabilitacije.

Definiciji invaliditeta kao posljedici oštećenja suprotstavlja se socijalna teorija s idejom da je invaliditet uzrokovan dru-

DRUŠ. ISTRAŽ. ZAGREB
GOD. 12 (2003),
BR. 5 (67),
STR. 871-883

RAKIĆ, V., ŠKERJANC, J.:
POKRET LJUDI S...

štvenim ustrojem koji isključuje osobe s trajnim oštećenjima iz svakodnevnog života, čime ih invalidira, odnosno onesposobljava.

Ova teorija odbacuje pristup invalidnosti sa stajališta samilosti, tolerancije ili "popravljanja defekta" i umjesto toga analizira iskustvo invalidnih osoba s njihove pozicije potlačenosti i diskriminacije. Socijalni model pristupa invalidnosti počiva nužno na poznavanju cjelokupnog života pojedinca, kao i njegovog cjelokupnog okružja. Stoga M. Oliver upozorava:

"Želimo li unaprijediti kvalitetu življenja osoba s trajnim oštećenjima, poštujući vrijednosti postignuća znanstvenih istraživanja u medicini, socijalni pristup traži više istraživanja u području društvenih teorija invalidnosti". (Oliver, 1998., 1446)

POKRET OSOBA S INVALIDITETOM U VELIKOJ BRITANIJ

Britanska iskustva pokreta korisnika socijalnih usluga su važna iz brojnih aspekata, ali prvenstveno zbog toga što su pokrenula promjene koje su uslijedile u području socijalne skrbi, promičući filozofiju samostalnog življenja, temeljenu na pravima pojedinca s trajnim oštećenjem da odlučuje o načinu vlastitog življenja.

Ovi pokreti imaju snažno uporište u teoretskoj analizi društvenog aspekta invalidnosti gdje se problem uočava kao društveni, a ne pojedinačni problem pojedinca-čovjeka s trajnim oštećenjima. Ovaj pristup ukazuje na potrebe preustroja samog društva, umjesto prevladavajućih nastojanja na promjenama kod samih osoba s trajnim oštećenjima.

Usprkos brojnim teoretičarima koji su proučavali civilne pokrete, a nisu uspjeli objasniti razloge nastajanja pokreta osoba s invaliditetom, Jane Cambell i Michael Oliver (Cambell i Oliver, 1997.) smatraju kako postoje dva glavna razloga zašto se on javlja baš u Britaniji.

Prvo, u Britaniji se 60-ih godina počeo osjećati prosperitet i oporavljane od posljedica ratnih razaranja. Ljude se uvjeralo kako "nikad nisu tako dobro živjeli". Nažalost, to nije bio slučaj s osobama s trajnim oštećenjima, koje su ostale jadne i isključene iz zajednice, bez obzira jesu li živjele u svom domu ili u nekoj instituciji. Oni ističu kako usprkos pojavi nove politike socijalne skrbi koja je promicala 'sigurnost za svih, od kolijevke pa do groba', sve društvene skupine nisu bile obuhvaćene onako kako se očekivalo.

Drugi je razlog, što se nakon rata 1948. godine osnovao veliki broj institucija za smještaj invalidnih osoba u koje ih se upućivalo i izoliralo. Bez obzira jesu li živjeli u zajednici s malo ili bez ikakve podrške, ili su živjeli u gerijatrijskim ili sličnim ustanovama, život im je bio pun ograničenja i neprestanog suočavanja s vlastitom nemoći.

Iako sporo, ipak se postupno počelo prepoznavati kako taj pristup treba mijenjati, kako se paralelno s ekonomskim poboljšanjem života britanskog društva pomalo gube razlozi nastavka izolacije ljudi s trajnim oštećenjima iz zajednice.

Pored tradicionalnih organizacija koje skrbe za osobe s trajnim oštećenjima, a svoje djelovanje temelje na tradiciji milosrđa i filantropskog duha 19. stoljeća, dolazi do uspostave organizacija nastalih u radničkim slojevima, kao odgovor na potrebe kolektivne skrbi za njihove invalidne članove. Zatim se širi lepeza organizacija koje su potaknuli roditelji invalidne djece srednjeg građanskog staleža s ciljem istraživanja medicinskih mogućnosti liječenja specifičnih oštećenja njihove djece. (Cambell i Oliver, 1997.) Iako se ove organizacije, ne uklapaju u programe pokreta osoba s trajnim oštećenjima, one su važne u procesima osvješćivanja ljudi s trajnim oštećenjima. Naime, i dalje su prava i potrebe čovjeka pojedinca s oštećenjem ostajali neprepoznati, dok se sav trud usmjeravao na prikupljanje novca za liječenje specifičnih bolesti i oštećenja. Prevladavala je pozornost usmjerena na "defekt" kojega treba popravljati, umjesto na cjelovitu osobu kojoj treba pomoć.

Premda se pokazalo kako te organizacije nisu ispunile očekivanja ljudi s invaliditetom, koji su ostajali razočarani jer nisu ostvarili zadovoljenje svojih izvornih potreba na planu ljudskih i građanskih prava, dolazi do pojačanog društvenog zanimanja za njihove probleme.

Prvi koji je jasno promicao nove ideje o pravima ljudi s trajnim oštećenjima širokoj populaciji, i dao značajan doprinos stvaranju njihovih pokreta, jest Paul Hunt. On je uz to pružao i značajnu individualnu podršku invalidnim osobama pisanjem pisama podrške, pružanjem savjeta uputa i ohrabrenja. Sa skupinom suradnika prvi je organizirao osobe s trajnim oštećenjima utemeljivši Udrugu za borbu osoba s tjelesnim oštećenjem protiv segregacije – UPIAS (*Union of Physically Impaired Against Segregation*). Ova je udruga postavila temeljna načela organiziranog predstavljanja ciljeva i zadaća ljudi s trajnim oštećenjima u njihovoj daljnjoj političkoj borbi.

Osnaženi zajedništvom pokreću čitav niz pitanja oko ljudskih i građanskih prava za koja se zalažu, kao pravo na privatnost, roditeljstvo, obrazovanje, zapošljavanje; osposobljavanje u raznim vještinama; pravo na hobije i slobodno vrijeme; pravo na punopravno sudjelovanje u životu zajednice s ostalim njezinim članovima.

Od 1981. godine ovaj pokret se zalaže za dostupnost korištenja usluga javnog prijevoza; protivi se diskriminaciji kod zapošljavanja i stanovanja; zastupa integraciju u obrazovanje; potiče sociološka istraživanja za rasvjetljavanje problema segregacije. Kroz pokret su donesene inicijative za razvijanje

alternativnih modela pružanja usluga osobama s trajnim oštećenjima, i to u zajedništvu s njima samima.

Upravo svijest kako korisnici usluga socijalne skrbi trebaju biti aktivni partneri s onima koji te usluge planiraju, organiziraju, izvode i nadziru, a ne pasivni objekt nečije pomoći, bio je ključni trenutak u prepoznavanju potrebe stvaranja vlastitih pokreta.

Tijekom 70-ih i 80-ih dolazi do naglog porasta organizacija koje vode osobe s iskustvom vlastitog oštećenja i koje se sve jače suprotstavljaju politici njihovog izdvajanja u institucije i drugim oblicima segregacije. Jača svijest o njihovim ljudskim pravima kao jednakopravnim građanima u društvu.

Prva organizacija kojom su upravljale same osobe s iskustvom trajnog i specifičnog oštećenja osnovana je 1974. godine. To je bila Udruga osoba s povredama kralježnice, SIA (*Spinal Injuries Association*), koja se kasnije kroz razne kampanje učestalo zalagala za prava i pomoć u rješavanju problema samostalnog življenja osoba s trajnim oštećenjima.

Organizacije kao što su, UPIAS (Udruga za borbu osoba s tjelesnim oštećenjem protiv segregacije), SIA (Udruga osoba s povredama kralježnice), a kasnije i BCODP, (*British Council of Disabled people* – Britanski savjet za invalidne osobe), kao i ostale lokalne i regionalne udruge, sve češće se javljaju u ulozi savjetnika i zagovarača ljudi koji žele napustiti smještaj u specijaliziranim ustanovama.

Zamisao o samostalnom življenju osoba s trajnim oštećenjima iskristalizirala se kroz njihovu dugogodišnju borbu u vlastitim sredinama gdje su nastojali sebi organizirati življenje uz potrebnu pomoć zajednice. Tako se težnja za samostalnim življenjem pretvorila u načelo na kojemu počivaju nove socijalne službe.

Osnivanjem BCODP-a 1981. godine stvoren je nacionalni forum koji zastupa, promiče ideje i projekte o samostalnom življenju i načinima njihove realizacije. Početkom 1990-ih BCODP kao krovna udruga okuplja 95 samostalnih udruge koje vode ljudi s iskustvom invalidnosti.

Utemeljuje se i CIL (*Centre for Independent Living*), Centar za samostalno življenje, s ciljem pružanja savjeta i pomoći pojedincima s trajnim oštećenjima koji žele započeti samostalno živjeti.

Pokret za samostalno življenje ILM (*Independent Living Movement*) predstavlja izazov tradicionalnoj ideologiji samostalnosti, ističući kako su osobe s invaliditetom žrtve te ideologije koja uči da ako ne možemo sami obavljati sve svoje poslove, ne možemo ni imati svoje mjesto u društvu. Kako bismo mogli postati pravi ljudi, kako bismo mogli postati neovisni, trebamo znati sami kuhati, prati se, odijevati se, napraviti sebi krevet, kretati se govoriti itd.

DRUŠ. ISTRAŽ. ZAGREB
GOD. 12 (2003),
BR. 5 (67),
STR. 871-883

RAKIĆ, V., ŠKERJANC, J.:
POKRET LJUDI S...

Simon Brisenden opovrgava ovakva stajališta ističući kako je poanta u tome da samostalni ljudi sami odlučuju i kontroliraju svoj život, umjesto da sami izvršavaju svaki zadatak. Samostalnost se ne povezuje nužno s fizičkom ili intelektualnom sposobnošću za skrb o sebi samome bez ičije pomoći; samostalnost se postiže i uz pomoć druge osobe, koja nam je pruža u mjeri u kojoj je trebamo i onda kada nam treba (Morris, 1997.)

Pokret za samostalno življenje se zalaže za ponude usluga prema potrebama korisnika, ističući kako će im jedino tako postavljene službe omogućiti dobivanje usluga koje im zaista trebaju i u vrijeme kada se za njih pokaže potreba.

PRVI KORACI STVARANJA POKRETA OSOBA S TEŠKOĆAMA U UČENJU U HRVATSKOJ

Situacija u Hrvatskoj podsjeća na iskustva pokreta osoba s invaliditetom u Britaniji prije dvadesetak godina.

Sve izgleda dobro na deklarativnoj ravni. Ali realnost je sasvim drugačija. Osobe s trajnim oštećenjima općenito, a posebice osobe s teškoćama u učenju, smještene su u velike institucije ili su zatočeni u vlastitim obiteljima. Navedeno se češće događa u selima i onim zaostalim sredinama gdje se takva oštećenja još uvijek smatraju sramotom.

Iako se već 1950. godine u Splitu otvara pri redovnoj školi prvi razred s djecom koja imaju teškoće u učenju, put koji je vodio humanijim pristupima nije bio brz ni lak.

Nakon Drugog svjetskog rata povećavao se broj odjeljenja u kojima se uvodilo posebno (specijalno) obrazovanje.

U razdoblju 1950-ih do 1980-ih godina grade se posebne škole za djecu i odrasle koja imaju oštećenje ili "deficit", koja su na neki način "defektna". Grade se velike institucije u koje se smještaju djeca i odrasli sa zahtjevnim oštećenjima i o kojima obitelj ne može ili ne želi skrbiti. Na jednom mjestu se odlažu stotine djece i odraslih po kriteriju "defekta". Stvara se i novi profil stručnjaka – defektolog.

Osim dobronamjernosti svojih predstavnika specijalizirane ustanove su pokazale i svoju tamnu stranu: loše i očajne uvjete življenja u institucijama, izoliranost svojih štićenika iz društva, njihovu obespravljenost, preuzimanje moći i kontrole svezajućih stručnih radnika nad njihovim životima i ravnodušne administracije.

Često se događalo da su djeca iz siromašnih i supkulturalnih sredina bila dijagnosticirana kao mentalno retardirana pa su upućivanjem u posebne ustanove još dodatno postala diskriminirana. Pohađanjem specijalne škole doživotno ih se etiketiralo kao mentalno retardirane osobe zbog čega su usprkos svojim sposobnostima, ostali bez šanse za zaposlenjem i uključenjem u svakodnevni i stvarni život.

Kad sretnem takvu djecu ili odrasle u sličnim institucijama pitam: "Zašto su oni ovdje?", a najčešći odgovor bude: "Pa tako su dijagnosticirana" ili "Uputio ih je Centar za socijalnu skrb". Time se još jednom potvrdi moć administracije i nemoć čovjeka-korisnika. Brojni nekadašnji polaznici naše ustanove dolaze tražiti pomoć, moleći da im iz svjedodžbe izbrišemo riječ 'specijalan' ili naziv škole koju su pohađali. Slušajući njihove životne priče samo se nemoćno zajedno isplačemo.

U Zagrebu je 1957. godine osnovan *Savez udruga za pomoć mentalno retardiranim osobama* i do današnjeg dana predstavlja najbolje ustrojenu skupinu roditelja i stručnjaka na državnoj razini. Uz to što predstavljaju državnu udrugu inicirali su osnivanje brojnih klubova, kao i nekih uže specijaliziranih udruga. Sve ove udruge imaju zajednički cilj: pomoći osobama s trajnim oštećenjima.

Međutim, osim što pokazuju dobre namjere, njihova uložena energija ne dovodi izravno do poboljšanja kvalitete življenja osoba kojima su namijenjene. Njihova je pozornost uglavnom usredotočena na prava obitelji i na zahtjeve za izgradnjom novih institucija. Između ovih skupina nema povezanosti, jer nemaju dugoročnu viziju niti teoretski okvir u kojem bi prepoznali i osmislili zajednički interes. Njihova djelovanja često se svode na osvrte o donesenim zakonima i pravilnicima u izradi kojih nisu sudjelovali.

Uz sve što smo naveli važno je istaknuti da se kroz većinu udruga nedovoljno čuje glas korisnika u ime kojih se sve mjere i sadržaji nude, a stvarnih evaluacija njihova djelovanja nema.

S teorijskog stajališta možemo govoriti o sličnostima položaja invalidnih osoba u Hrvatskoj i onih u zapadnim zemljama, premda smo u Hrvatskoj suočeni s vrlo sporim procesima promjena tradicionalnih pristupa u praksi. Smještaj u specijaliziranim institucijama kao najprikladnije rješenje još uvijek je duboko ukorijenjeno u javnosti i među stručnim krugovima pa je lako zaključiti koliko ljudi s teškoćama u učenju u Hrvatskoj trebaju primjerene službe i podršku u svojoj svakodnevnici. Valja upozoriti i na opasnost koja prijete stambenim zajednicama i sličnim novijim oblicima ponuda stanovanja ukoliko se prenesu odnosi između korisnika i stručnjaka identični onima koji vladaju u institucijama.

Ljudi s trajnim oštećenjima danas u Hrvatskoj trebaju i žele svoj prostor djelovanja koji bi im omogućio izražavanje vlastitih stajališta i mogućih rješenja u borbi za ostvarenja njihovih prava.

"GRUPA ZA SAMOSTALAN ŽIVOT – SPLIT 95"

Ova grupa odraslih korisnika Centra "Juraj Bonačić" u Splitu učinila je prve korake na promicanju kvalitete življenja ljudi s teškoćama u učenju, kao i u mijenjanju stigmatizirajućih stavova svoje sredine. Kroz svakodnevno samopomaganje u dnev-

nim aktivnostima i pružanje međusobne podrške, kao i u brojnim javnim predstavljanjima, oni osporavaju mišljenja stručnjaka i javnosti o svojim (ne)sposobnostima i težnjama.

Uspostavom "Grupe za samostalan život – *Split 95*", popunjena je praznina unutar socijalnih službi koje nemaju odgovore na individualizirane potrebe pojedinca. Ova skupina pruža prijateljsku pomoć i jednom čovjeku koji živi sam, sa zahtjevnim teškoćama u učenju i ponašanju. Grupa je preuzela skrb o njemu. Svakog jutra ga dolaze buditi kako bi na vrijeme stigao u zaštitnu radionicu. Pomažu mu u kućanskim poslovima, pranju rublja, u održavanju osobne higijene (kupanju i podrezivanju noktiju). Pomažu mu i u komunikaciji jer ima teško razumljiv govor kojega su oni naučili razumjeti! Zastupaju ga u svakodnevnim situacijama.

Ovako pružena pomoć omogućuje tom čovjeku život u vlastitom domu i poznatom okruženju, među ljudima koji ga žele podržati.

Indikativno je da bez obzira na okvire zajamčene državne ponude, kao i ponuda brojnih nevladinih udruga namijenjenih skrbi za osobe s mentalnom retardacijom, ljudima ove Grupe ne daje se nikakva pomoć i podrška (osim nekih stručnjaka pojedinaca). Vrlo je mučna spoznaja da ljudi, koji su službeno ocijenjeni od strane mjerodavnih državnih službi kao nesposobni za donošenje odluka i koji se ne mogu zapošljavati, sami osiguravaju one usluge koje bi im trebale pružati društvene institucije i nevladine udruge koje dobivaju zajamčena i namjenska sredstva. Zanimljivo je i to da iskustva "Grupe za samostalan život – *Split 95*", u pružanju pomoći jedni drugima ne privlače gotovo nikakvu pozornost vladinih i nevladinih službi deklariranih za rad s ovom populacijom, pa čak ni udruga roditelja i šireg kruga stručnjaka, što prelazi temu ovog rada.

U Splitu, u jesen 1996. godine, na Prvom hrvatskom simpoziju o mentalnoj retardaciji, gdje su sudjelovali vodeći stručnjaci iz zapadnih zemalja (Engleska, Austrija, Italija, Nizozemska, Slovenija) i Hrvatske, članovi "Grupe za samostalan život – *Split 95*" iznijeli su na plenarnoj sjednici svoje stavove, zaključke i prijedloge. Bio je to veliki događaj, iako u to vrijeme nije bio tako shvaćen. Naprotiv, neki stručnjaci su njihov nastup doživjeli kao nešto nametnuto i namješteno, što je bila još jedna ilustrativna reakcija koja nam zapravo ukazuje na raskorak teorije i prakse, otkrivajući svu krhkost povjerenja stručnjaka u one koje osposobljavaju za samostalan život (kako stoji u službenim programima ustanova) i koje trebaju zastupati!

Dvije godine poslije, 1998. godine održana je *Prva nacionalna konferencija ljudi s teškoćama u učenju*, na kojoj su ljudi s teškoćama u učenju iznosili svoje životne probleme. U lipnju

2000. godine održana je i *Druga konferencija ljudi s teškoćama u učenju*. Sudionici su bili korisnici institucija iz svih većih sredina Hrvatske.

Pokret ljudi s teškoćama u učenju započeo se razvijati i u Hrvatskoj.

Umjesto isključivosti profesije, sada ljudi s trajnim oštećenjima na planu učenja, mogu iznositi vlastita iskustva, boli i promišljanja o svojim životima. Naime, isključivost profesije, neživotni i neprimjereni obrazovni posebni programi, školski organizacijski model rada, ravnodušnost administracije, kao i demagoški postavljeni ciljevi, još uvijek predstavljaju prevladavajuću sliku stanja na ovome području rada (Rakić, 1999., 2000.)

Razmišljajući o definiciji samostalnog življenja, članovi "Grupe za samostalan život – *Split 95*" pripremili su svoj popis ustavnih, građanskih i ljudskih prava koja bi htjeli ostvariti za sebe i za sve ljude s teškoćama u učenju u našoj zemlji. Taj popis je prezentiran na *Prvoj nacionalnoj konferenciji osoba s teškoćama u učenju*, koja je održana u Splitu 1998. (Zaključci Prve i Druge konferencije ljudi s teškoćama u učenju, 1998., 2000.) Ilustracije radi, spomenimo neke dijelove toga popisa koji posredno oslikavaju kvalitetu njihova življenja:

- Imamo pravo na ostvarivanje svojih prava.
- Imamo pravo na život kao i drugi građani.
- Imamo pravo odabrati gdje ćemo živjeti, živjeti kao drugi ljudi i dobiti neophodnu pomoć.
- Imamo pravo biti poštovani i saslušani.
- Imamo pravo da nas se sasluša.
- Imamo pravo glasovati.
- Imamo pravo na privatni život.

Ovim su izjavama pokazali kako su svjesni brojnih lišenosti u svojoj svakodnevnici.

Dvije godine kasnije, na *Drugoju nacionalnoj konferenciji osoba s teškoćama u učenju* u Splitu 2000., iznijeli su konkretne prijedloge kako postupiti da im se poboljša kvaliteta življenja.

Evo nekih:

- Želimo aktivno sudjelovati u životu zajednice!
- Želimo usvojiti neka nova znanja nužna za samostalno življenje!
- Imamo dovoljno mogućnosti za samostalan život uz primjerenu pomoć i na taj način bismo mogli pridonijeti zajednici!
- Želimo da nas pitaju o problemima koji nas tište!
- Trebamo se međusobno pomagati i sagraditi čitavu mrežu skupina ljudi s teškoćama u učenju!

Zabrinuti zbog objektivne mogućnosti da bi na kraju i sami možda mogli biti smješteni u specijalne institucije, kao i zbog solidarnosti prema svojim prijateljima koji su tamo već smješteni, oni ne propuštaju niti u jednoj prilici istaknuti: "Ne

želimo živjeti u institucijama pa ih zato prestanite graditi! Ulažite u nas čime doprinosite da postanemo korisni članovi društva!

Poštivanjem ljudskih prava dopuštate nam kvalitetan život!" (Program "Grupe za samostalan život – Split 95").

ZAKLJUČAK

Nakon gotovo 30 godina borbe, ljudi s trajnim oštećenjima u Velikoj Britaniji, uspjeli su kroz vlastite, samoorganizirane pokrete izboriti se za mnoge zakonske promjene i poboljšanja, zahvaljujući kojima su se uklonile brojne prepreke na putu njihova punopravnog življenja i sudjelovanja u društvu.

Iako je još dugačak put do širokog utjecaja na poboljšanje kvalitete svakodnevnog življenja svih ljudi s invaliditetom, ta činjenica ne umanjuje vrijednosti postignutog.

Isključivanja osoba s trajnim oštećenjima iz društvene zajednice događaju se na slične načine. Stoga su iskustva i odlučnost svih onih koji su pridonijeli procesima njihova osnaživanja od neprocjenjive vrijednosti i mogu služiti kao model na kojem mogu učiti ostale sredine.

Svojim djelovanjem članovi "Grupe – Split 95" žele pridonijeti unapređivanju stvarnog života osoba s mentalnom retardacijom u Hrvatskoj. Oni žele promijeniti ukorijenjene pristupe i stavove prema kojima ih se stigmatizira i izdvaja iz društva. Svakodnevnim međusobnim pomaganjem, kao i svojim javnim nastupima, oni osporavaju tradicionalna mišljenja stručnjaka i javnosti o nesposobnostima ljudi s teškoćama u učenju.

Njihova iskustva trebaju biti izvor inspiracije i novih spoznaja za sve one koji se ovim problemom bave.

Osvrnemo li se još jednom na put kojeg su do sada prešli pokreti ljudi s vlastitim iskustvom trajnog oštećenja i invalidnosti u Velikoj Britaniji i Hrvatskoj, možemo uočiti sličnosti. Glavna spoznaja je u tome da borba za pravo na samostalno življenje predstavlja borbu za ljudska prava i dostojanstvo osobe i da to treba biti zvijezda vodilja u planiranju socijalne politike.

Zahvaljujući demokratizaciji društva u Hrvatskoj, ljudi s iskustvom invalidnosti sve više postaju *spiritus movens* u ostvarenju svojih prava na ravnopravan i dostojanstven život.

LITERATURA

Beresford, P., Croft, S. (1993.), *Citizen Involvement*, Hampshire and London, The Macmillan Press LTD.

Campbell, J., Oliver, M. (1997.), *Understanding our past, changing our future*, London, New York, Disability Politics.

Gooding, C. (1994.), *Disabling Laws, Enabling Acts*, London, Pluto Press.

Jahiel, I. R. (1999.), Toward Health Status Insurance, *Croatian Medical Journal*, 40: 129-42.

DRUŠ. ISTRAŽ. ZAGREB
GOD. 12 (2003),
BR. 5 (67),
STR. 871-883

RAKIĆ, V., ŠKERJANC, J.:
POKRET LJUDI S...

- Jupp, K. (1994.), *Living a Full Life*, London, Souvenir Press.
- Morris, J. (1994.), *Independent Lives? Community Care and Disabled People*, London, The Macmillan Press.
- Morris, J. (1997.), *Community Care: Working in partnership with service users*, Birmingham, Venture Press.
- Oliver, M. (1993.), *The Politics of Disablement*, London, Macmillan Press LTD.
- Oliver, M. (1996.), *Understanding Disability*, Hampshire and London: Macmillan Press LTD.
- Oliver, M. (1998.), Theories of disability in health practice and research, *BMJ*, 317: 1447-49.
- Oliver, M., Barnes, C. (1998.), *Disabled People and Social Policy: From Exclusion to Inclusion*. Harlow: Addison Wesley Longman Limited.
- Oliver, M., Sapey, B. (1999.), *Social Work with Disabled People*, London, British Association of Social Workers, Macmillan press LTD.
- Program "Grupe za samostalan život – Split 95" (1995.), Split, Centar "Juraj Bonači".
- Rakić, V. (1999.), *Povratak djece i mladeži iz institucije u obitelji*, Zagreb, Zbornik radova, Državni zavod zaštitu obitelji, materinstva i mladeži.
- Rakić, V. (2000.), Djelotvornost školovanja pod posebnim uvjetima, Zagreb, Napredak, *Časopis za pedagošku teoriju i praksu*, 141 (3): 347-351. Hrvatski pedagoški zbor.
- Swain, J., Finkelstein, V., French, S., Oliver, M. (ur.) (1997.), *Disabling Barriers-Enabling Environments*. London, London: Sage Publications.
- Thomson, N. (1998.), *Promoting Equality: Challenging Discrimination and Oppression in the Human Services*, London, Macmillan Press LTD.
- Zaključci Prve i Druge nacionalne konferencije ljudi s teškoćama u učenju*, Split, Centar "Juraj Bonači"; 1998., 2000.

Disabled People's Movement A "Spiritus Movens" to the Improvement of the Quality of Disabled People's Lives

Vini RAKIĆ
Center "Juraj Bonači", Split
Jelka ŠKERJANC
School for Social Work, Ljubljana

In the last decade, the quality of living of disabled people has become the most discussed issue among professionals, politicians, academics and disabled people themselves. In this review we shall look at the disabled people's contribution to the development of theories, to setting up social services and making new legislation, which all provides for a better quality of living for them and increases their participation in

DRUŠ. ISTRAŽ. ZAGREB
GOD. 12 (2003),
BR. 5 (67),
STR. 871-883

RAKIĆ, V., ŠKERJANC, J.:
POKRET LJUDI S...

the community. We are also going to present the first steps that the "Group for Independent Living *Split 95*" in Croatia has made, while aspiring to a better quality of living for themselves and for other disabled people in the country.

"Spiritus movens"-Bewegung: Für eine gesteigerte Lebensqualität invalider Menschen

Vini RAKIĆ
Juraj-Bonači-Schule, Split

Jelka ŠKERJANC
Hochschule für Sozialarbeit, Ljubljana

Im Laufe des letzten Jahrzehnts wurde viel über die Lebensqualität invalider Menschen gesprochen, und zwar sowohl in politischen und wissenschaftlichen Kreisen als auch innerhalb der Bevölkerungsgruppe invalider Personen selbst. Dieser Artikel widmet sich dem Beitrag, der in diesem Sinne gerade vonseiten invalider Mitmenschen kam und auf die Entwicklung neuer Sichtweisen, den Ausbau eines gezielten Dienstleistungsnetzes und der Verabschiedung neuer Gesetze ausgerichtet war. Auf diese Weise ist es diesen Menschen gelungen, ihre Lebensqualität zu steigern und sich besser in die Gesellschaft zu integrieren. Im weiteren Verlauf des Textes wird die sog. Gruppe für selbstständige Lebensführung "Split 95" aus Split – die erste ihrer Art in Kroatien – erwähnt. Das Ziel dieser Bürgerinitiative ist, ihren Mitgliedern sowie allen anderen kroatischen Bürgern mit Lernschwierigkeiten eine bessere Lebensqualität zu sichern.