

Mentalna retardacija: definicija, klasifikacija i suvremena podrška osobama s intelektualnim teškoćama

Teodora Not

e-mail: tea_not@yahoo.com

UDK: 616.899.1:159.972:316.6

Stručni rad

Primljeno: 6. studenog 2008.

Prihvaćeno: 12. studenog 2008.

*Omne ens est unum verum pulchrum et bonum.
Svako je biće jedno, istinito, lijepo i dobro.*

Prisutnost intelektualnih teškoća ne opravdava ni jedan oblik diskriminacije. Zajednica u kojoj žive osobe s intelektualnim teškoćama mora pokazati spremnost da prihvaća osobe s bilo kojim stupnjem mentalne retardacije te primjenjuje suvremene modele podrške tim osobama kako bi se ostvarili ciljevi rehabilitacije, tj. normalizacija, socijalna integracija, individualizacija te poticanje samostalnosti i autonomije. Bez kvalitetne skrbi i učešća zajednice te osobe ostaju strogo institucionalizirane, neumrežene u sustave podrške i »nevidljivi stanovnici«. Osobe s intelektualnim teškoćama različite su u sposobnostima, ali jednake u pravima. Za što pravedniji odnos prema njima

neophodno je transformirati segregacijski i karitativni odnos, te mijenjati stavove i diktate netolerantnog društva jer one su jednakopravne i zaslužuju da uvažavamo njihovu različitost, a ne da ih izjednačavamo. Moderna stremljenja iscertana su u Akcijskom planu Vijeća Europe za osobe s invaliditetom (The Council of Europe Disability Action Plan), kao i u nacionalnim strategijama pa treba osigurati mehanizme kojima će se garantirati potpuna primjena postojećih propisa. Od profesionalne se zajednice očekuje da diktira suvremene trendove koji će prihvaćati osobe s intelektualnim teškoćama i podizati njihovu kvalitetu života u svim njegovim dimenzijama.

Ključne riječi: osobe s intelektualnim teškoćama, mentalna retardacija (definicije), suvremeni modeli podrške.

Uvod

Dobro je poznata činjenica da su osobe s mentalnom retardacijom kroz povijest bile odbacivane, stigmatizirane, isključivane iz života zajednice, ako su uopće imale šansu preživjeti. U kulturama gdje je norma

dobro zdravlje, mogućnost privređivanja i pozitivno evaluirana socijalna uloga, mentalna retardacija smatrala se u potpunosti odstupajućom, nenormalnom pa time i negativno evaluiranom pojavom, sve do krajnosti: stigmatizacije i isključivanja iz javnog života kao najradikalnijeg oblika segregacije. Osobe s mentalnom retardacijom nisu doživljavale samo epizodna negativna mišljenja i stavove, diskriminaciju i nasilje, već su takvi postupci tijekom stoljeća bili obrascem ponašanja prema njima.¹ Kao da su označeni neizbrisivom tintom. Kontaminirani ljudskim neznanjem, nametnutom inferiornošću, nebrigom, tobožnjim činjenicama i neispitanim mogućnostima stoljećima su bili izloženi negativnom isticanju svoga tjelesnog ili duševnog oštećenja i stigmatizirani od onih koji gaje kult ljepote i zdravlja. U tom smo pogledu čak i danas svjedoci da su ljudi skloni donositi površne zaključke o nesposobnosti onih koji nisu »normalni«, razvijati predrasude i stereotipe, uz sustavno onemogućavanje takvim osobama da pokažu svoje sposobnosti.

Prisutnost intelektualnih teškoća ne opravdava ni jedan oblik diskriminacije. Vrlo snažna i sve organiziranija institucionalna skrb za osobe s mentalnom retardacijom postaje u posljednjim desetljećima društveno poželjna, no ona nerijetko boluje od depersonalizacije. Takvim osobama oduzima se mogućnost ikakvog izbora jer »što i kako bi one mogle znati što hoće?«, pa one su »manje vrijedne«... Nameće im se stav poslušnosti i pokornosti konstatacijom da su »opasni i da ih treba držati pod kon-

1 U doba antičke Sparte (Likurgovi zakoni) malformiranu i oštećenu djecu ostavljalo se da umru na stijenama Tajgeta, dok su ih Rimljani prema Senekinu zakonu bacali u Tiber, a Germani su ih izgladnjivali i ostavljali divljim zvijerima. Feudalno društvo obilježeno je toleriranjem invalidnosti, no bez pružanja ikakve pomoći. Briga je za njih prepuštena obitelji koja je poradi toga bila u socijalnoj izolaciji. Kršćansko milosrđe nalaže pomaganje ubogima i siromašnim, otvaraju se ubožnice za stare i bolesne, ali nema interesa i mjesta za djecu s tjelesnim i mentalnim oštećenjima. Prijelaz iz srednjega vijeka u novi nosi nadu u humaniji pristup. Doba humanizma i renesanse pridonosi tolerantnijem odnosu prema djeci rođenoj s teškoćama u razvoju. Osamnaesto stoljeće značajno je zbog velikih promjena u društvenom vrednovanju osoba s invaliditetom. Francuska revolucija samom idejom o jednakim pravima svih na obrazovanje potiče zapadnoeuropske zemlje na otvaranje institucija za djecu i odrasle s invaliditetom (usp. V. PULJIZ, *Socijalne reforme Zapada: od milosrđa do socijalne države*, Zagreb, Studijski centar socijalnog rada Pravnog fakulteta Sveučilišta, 1997.; Z. ŠOSTAR, M. BAKULA ANĐELIĆ, V. MAJEC SOBOTA, »Položaj osoba s invaliditetom u gradu Zagrebu«, *Revija za socijalnu politiku*, Zg. 2006., br. 1, str. 54-55. Značajne promjene s obzirom na potrebu kvalitetne brige za invalidne osobe i njihova što smislenijeg osamostaljivanja, promatrajući i njihove potrebe, javljaju se u dvadesetom stoljeću. Osnivanje Ujedinjenih Naroda i donošenje Deklaracije o ljudskim pravima (1948) pridonosi sustavnijem promoviranju ljudskih prava na međunarodnoj razini (usp. B. TEODOROVIĆ, D. BRATKOVIĆ, »Osobe s teškoćama u razvoju u sustavu socijalne skrbi«, *Revija za socijalnu politiku*, Zg. 2001., br. 3-4, str. 279-290).

trolom«, da ih treba strogo institucionalizirati, zapravo, segregirati jer su »svi isti i njih, odnosno nas, treba zaštititi.«²

Definicije i klasifikacije mentalne retardacije

Osobe s mentalnom retardacijom ulaze u skupinu invalidnih osoba³. Koristimo i naziv »osobe s teškoćama u razvoju«, »osobe s posebnim potrebama«, no u novije vrijeme za osobe s mentalnom retardacijom koristimo naziv »osobe s intelektualnim teškoćama«, iako ni to nije najsretniji i najspretniji naziv. Iskustva nam govore kako različitost u terminologiji može narušiti dosljednost primjene zakona pa i negiranje nekih povlastica, odnosno, pojedinih prava. Kao što je vidljivo, termin nije u potpunosti odabran, a možemo samo potvrditi kako i upotreba definicije nije regulirana. Naime, u različitim zakonima i područjima djelovanja usmjerenima na osobe s intelektualnim teškoćama rabe se različite definicije, a neophodno je rabiti preciznu i konzistentnu definiciju u cjelokupnom zakonodavstvu i politici svih predviđenih područja djelovanja.

Teško je dati opću definiciju mentalne retardacije koja bi respektirala sve važne aspekte i stupnjevite pojave te stoga navodimo neke od kriterija definicija. Kriterij za *medicinsku* definiciju jest uzrok, za *socijalnu* definiciju stupanj socijalne adaptacije, a za *pedagošku* to je sposobnost za odgoj i obrazovanje. Teškoće u nastajanju što kvalitetnije i ispravnije definicije mentalne retardacije prisutne su, kao što vidimo, i nadalje jer - bez obzira na činjenicu da smo u dvadeset i prvom stoljeću - retardacija ostaje slojevitim fenomenom u onoj mjeri, u kojoj je osoba s mentalnom retardacijom kompleksna ličnost, a njezino definiranje prilično nepotpuno. Prevalencija mentalne retardacije u općoj je populaciji 1-1,5% (prema nekim podacima do 3%).⁴ Proces dijagnosticiranja odnosno postupak

2 Usp. D. BRATKOVIĆ, »Modeli skrbi u svjetlu ljudskih prava osoba s intelektualnim poteškoćama«, u: *Mobilizacija i razvoj zajednice, akcijsko istraživanje u Hrvatskoj*, Zagreb 2006., Map savjetovanja d.o.o., str. 198-199.

3 Prema Zakonu o hrvatskom registru osoba s invaliditetom (2001), invaliditet predstavlja trajno ograničenje, smanjenje, ili gubitak sposobnosti izvršenja neke fizičke aktivnosti ili psihičke funkcije, primjerene životnoj dobi osobe, i odnosi se na sposobnosti - u obliku složenih aktivnosti i ponašanja - koje su općenito prihvaćene kao sastojci svakodnevnog života. Konvencija UN-a o pravima osoba s invaliditetom (OSI), 2007. godine, koju je prihvatila RH, u članku 12 izričito naglašava prava osoba s intelektualnim teškoćama.

4 Usp. D. KOCIJAN HERCIGONJA i dr., *Mentalna retardacija: biologijske osnove, klasifikacija i mentalno-zdravstveni problemi*, Jastrebarsko, Naklada Slap, 2000.

vještačenja u nas, reguliran je Pravilnikom⁵ koji je u skladu s klasifikacijom ICD – 10 (engleska kratica za *International Classification of Diseases*, Međunarodna klasifikacija bolesti, 10 revizija – MKB 10, Ženeva 1992).

Definicija prema MKB 10: Mentalna retardacija stanje je zaostalog ili nepotpunog razvoja uma, posebno karakterizirano oštećenjem sposobnosti koje se očituju za vrijeme razvoja, odnosno, sposobnosti koje pridonose cjelokupnom stupnju razvoja inteligencije (mišljenje, govor, motorika i sposobnosti ostvarivanja društvenog kontakta). MKB 10 definira i četiri razine intelektualnih teškoća (laka, umjerena, teža i teška mentalna retardacija).⁶

Definicija prema DSM IV (Dijagnostičko statistički priručnik za duševne poremećaje, 1996) glasi: Mentalna retardacija označava značajno ispodprosječno intelektualno funkcioniranje, praćeno značajnim ograničenjem adaptivnog funkcioniranja s početkom prije osamnaeste godine.⁷

AAMD (Američko udruženje za mentalnu retardaciju) prema Luckassonu i suradnicima i AAMD (2002) postavljajući definiciju i klasifikaciju mentalne retardacije definira je kao oštećenje gdje su značajna ograničenja i u intelektualnom i u adaptivnom ponašanju izražena u pojmovnim (konceptualnim), socijalnim i praktičnim adaptivnim vještinama. Oštećenje nastaje prije

-
- 5 Pravilnik o sastavu i načinu rada tijela vještačenja u postupku ostvarivanja prava iz socijalne skrbi i drugih prava prema posebnim propisima, prema kojem se utvrđuje vrsta i stupanj težine tjelesnog ili mentalnog oštećenja i prema kojem se mentalna retardacija definira kao znatno otežano uključivanje u društveni život, a povezano je sa zaustavljenim ili nedovršenim razvojem intelektualnog funkcioniranja što je utvrđeno na osnovi medicinske, psihologijske, defektološke i socijalne ekspertize (istim se Pravilnikom definira pravo na osposobljavanje za samostalan rad za osobe s tjelesnim ili mentalnim teškoćama).
 - 6 Karakteristika lake mentalne retardacije jest IQ (kvocijent inteligencije) približno 50-69 i razvojna dob 7-12 godina, umjerene mentalne retardacije IQ 35-49, za razvojnu dob 4-7 godina, teže mentalne retardacije IQ 20-34 za razvojnu dob 2-4 godine, a teške (duboke) mentalne retardacije IQ ispod 20 za razvojnu dob do 2 godine. Svaka od navedenih subkategorija ima specifičnosti za kognitivni (spoznajni), socijalni i emocionalni razvoj ličnosti o kojima ovdje nije neophodno ekstenzivno govoriti. Sve navedene subkategorije mogu se javiti uz neka druga oštećenja pa kažemo da se radi o višestrukim oštećenjima što nije neuobičajeno (cerebralna paraliza, oštećenja vida, sluha i govora).
 - 7 Dijagnostički kriteriji prema DSM IV podijeljeni su na A kriterij koji podrazumijeva značajno ispodprosječno intelektualno funkcioniranje gdje je IQ približno 70 ili niži. B kriterij sadrži istodobni deficit ili oštećenje sadašnjeg adaptivnog funkcioniranja (uspješnosti), kojim osoba zadovoljava standarde za dob, koje postavlja kulturološka skupina, na barem dva područja od sljedećih: komuniciranje, briga o sebi, život kod kuće, socijalne/interpersonalne vještine, uporaba zajedničkih sredstava, samousmjerenost, funkcijske akademske vještine, slobodno vrijeme, zdravlje i sigurnost. C kriterij podrazumijeva početak prije osamnaeste godine. Usp. D. KOCIJAN HERCIGONJA i druga navedena djela. Značajno ispodprosječno intelektualno funkcioniranje definirano je IQ koji je otprilike 70 ili je niži (približno dvije standardne devijacije ispod srednje vrijednosti).

osamnaeste godine života. Ta definicija oslanja se na teoretski model koji u osnovi prezentira multidimenzionalni pristup mentalnoj retardaciji temeljeći se na odnosu između funkcioniranja pojedinca i moguće podrške u sljedećih pet dimenzija: u intelektualnom funkcioniranju, adaptivnom ponašanju, sudjelovanju-uključivanju, interakciji i socijalnim ulogama, zdravlju (tjelesno i mentalno zdravlje i etiologija) i kontekstu (okolina i kultura). Dakle, taj model naglašava multidimenzionalnost mentalne retardacije i medijatorsku ulogu podrške u samom funkcioniranju pojedinca. Multidimenzionalni utjecaj na funkcioniranje pojedinca pojavljuje se kroz primljenu podršku, a potreba za podrškom reciprocitetno utječe na funkcioniranje pojedinca.

Model i intenzitet podrške određuje se individualno prema karakteristikama svakog pojedinca. Podrška može biti povremena (kratkotrajna pomoć, epizodna u situaciji izmjene životnih okolnosti), ograničena – djelomična (moguća kao vremenski ograničena, ali ne i sporadična pomoć), opsežna (nije vremenski ograničena), redovita (u određenim situacijama i potrebama) i na kraju sveobuhvatna (potrebna trajno i u velikoj mjeri te u svim situacijama tijekom života).

Danas se ograničenja u intelektualnom funkcioniranju prikazuju kvocijentom inteligencije (IQ) koji se mjeri standardiziranim testovima inteligencije, koji odstupa približno -2 standardne devijacije od aritmetičke sredine: IQ manji od 70-75 pretpostavlja značajno ispodprosječno funkcioniranje, ono koje je ispod razine koju postiže 97% tipičnih pojedinaca. S obzirom na multidimenzionalne implikacije inteligencije na mentalne retardacije, ograničenja i procjene moraju se promatrati kroz prizmu ostalih četiriju dimenzija.

Adaptivno ponašanje čini skup pojmovnih, socijalnih i praktičnih vještina koje je osoba usvojila u svrhu funkcioniranja u svakidašnjem životu. Ono što nazivamo ograničenjima u adaptivnom ponašanju ne nalazimo u tipičnim uobičajenim ponašanjima, ali ne procjenjujemo po najboljim ponašanjima u svakodnevnom životu. Adaptivno ponašanje mora se uvijek promatrati u kontekstu kulture iz koje pojedinac potječe, jer ona može snažno utjecati pri usvajanju vještina, motivaciji za usvajanje i korištenje usvojenog. Znatna odstupanja nalazimo za jedno, ili za sva tri područja adaptivnog ponašanja.⁸

8 Područje pojmovnih adaptivnih vještina sadrži receptivan i ekspresivan jezik, akademske vještine: čitanje i pisanje, pojam novca i samousmjerenje. Socijalne vještine uključuju interpersonalne vještine: razvijanja odgovornosti, samopostignuće, povjerenje, poštivanje zakona, izbjegavanje žrtve i dr. Područje praktičnih vještina unutar aktivnosti svakodnevnog življenja obuhvaća hranjenje, pokretljivost, oblačenje i svlačenje, usvojenost higijenskih navika. Instrumentalna aktivnost svakodnevnog življenja uključuje pripremu obroka, održavanje domaćinstva, putovanja, uzimanje lijekova, upotrebu novca, telefona i sl. U praktične vještine spadaju i radna okolina i zadržavanje te trajnost sigurne okoline.

Dimenzija uključivanja, interakcije i socijalne uloge promatra sudjelovanje i interakciju osobe s mentalnom retardacijom. Ta je dimenzija direktno vezana za broj prilika koje se pružaju pojedincu kao i za odgovor socijalne sredine u kojoj se nalazi osoba s intelektualnim teškoćama. Nije nepoznata činjenica da institucionaliziranje za sobom povlači manje kontakata s društvenom sredinom, a izdvajanje iz domicilnih sredina pridonosi i manjoj uspješnosti osobe. Znanost je već odavno spoznala da je neophodna integracija osoba s intelektualnim teškoćama, a cijela promijenjena filozofija odnosa prema njima zahtijeva njihovu inkluziju, tj. ostanak osobe u zajednici, prihvaćanje od te iste zajednice i svekoliku podršku. Inkluzija ne podrazumijeva izjednačavanje svih ljudi, nego uvažavanje svakog pojedinca. Osobi s intelektualnim teškoćama nije neophodna znanost koja će sve to utvrditi, već naša spremnost na različitost. I prihvaćanje te različitosti. Gledajući na socijalnu ulogu osobe s intelektualnim teškoćama treba gledati i na njezinu obitelj (roditelje, braću i sestre i druge članove) koja se počesto susreće s teškoćama koje ih sve zajedno mogu dovesti do problema interakcije unutar obitelji i u komunikaciji s vanjskim svijetom. Stoga je socijalna integracija temeljni princip normalizacije osoba s intelektualnim teškoćama.

Dimenzija zdravlja, koja uključuje i tjelesno i mentalno, podjednako je važna kao i prethodne dimenzije jer utječe i na ostale aspekte funkcioniranja pojedinca koji su obuhvaćeni ostalim dimenzijama procjene. Osoba s intelektualnim teškoćama može imati zdrav psihički život kad je prihvaćena u društvu i primjereno uključena u interakciju sa svojom okolinom. Te osobe imaju relativno visok rizik za nastanak psihijatrijskih i biheviornalnih poremećaja.⁹

Poremećaji se pojavljuju u 25-60% ove populacije, a visoka je prevalencija u korelaciji s različitim nepovoljnim biološkim, psihološkim i sociološkim čimbenicima koji su pak izravno povezani s biološkim stanjem i psihosocijalnim funkcioniranjem osobe s intelektualnim teškoćama u okolini. Većina osoba može imati zdrav psihički život ako su prihvaćene u društvu i primjereno uključene u interakciju s okolinom (dakle, ako imaju pozitivno subjektivno iskustvo). Sam pojam psihičkog zdravlja mentalno retardiranih počeo se rabiti pred dvadesetak godina, najprije u SAD-u i Velikoj Britaniji, gdje se i počelo sa specijalizacijama za to područje. U nas je situacija na tom polju vrlo nepovoljna jer nema većeg interesa, a i minimalan je broj onih koji se intenzivno bave tim

9 Vidi: A. DOŠEN, »European perspective in Development of the Care of Mental Health in Person with Intellectual Disabilities« i N. BEAIL, »A Human Right for People who have Intellectual Disabilities«, u: *6th European Congress of Mental Health in Intellectual Disability*, Zagreb, 2007.

problemima. Problemi tretmana nastaju zbog monodisciplinarnog pristupa, tretmana bez dijagnoze, tretmana u nespecijaliziranim ustanovama i neprilagođenoj okolini, zbog terapije problema ponašanja umjesto terapije osobe s problemom ponašanja. Sve to zadaje probleme stručnjacima koji provode rehabilitacijske programe za osobe s dualnim dijagnozama. No koncept mentalnog zdravlja osoba s intelektualnim teškoćama dolazi u prvi plan u razmatranju F. J. Menolascina (*Child Psychiatry Hum Dev* 1988., 18, 3). »Mentalno retardirani mogu nas poučiti kako cilj tretmana nije uklanjanje destruktivnog ili ometajućeg ponašanja, nego naše učenje novih humaniziranih oblika ponašanja, fokusiranih na našu solidarnost sa svim osobama, koja nas navodi da budemo otvoreni za vezivanje i daje nam dubok uvid u elementarnu ljudsku potrebu za uzajamnom ljubavlju.« Autor naglašava kako se psihičko zdravlje sastoji od osnovnih ljudskih potreba poput društvenog prihvaćanja, odnosa i pozitivnih osjećanja. Etiologija potpada pod treću komponentu dimenzije zdravlja i, prema klasifikaciji iz 2002. godine, sastavljena je od biomedicinskog i socijalnog faktora, faktora ponašanja i edukacijskog faktora rizika.¹⁰

Multidimenzionalni pristup mentalnoj retardaciji uključuje dimenziju konteksta koji se odnosi na uvjete koji su međusobno povezani, a značajni su jer osobe u njima svakodnevno žive. To je ekološka perspektiva koja sadrži neposrednu i širu socijalnu okolinu (mikrosustav), susjedstvo, ili ustanove koje pružaju edukacijsko-rehabilitacijsku podršku (mezosustav) te širi utjecaj kulture, samog društva, sociopolitički utjecaj i drugo (makrosustav). Procjena ove dimenzije ne provodi se standardiziranim mjerama, ali je neophodna pri zaokruživanju procjene u razumijevanju funkcioniranja pojedinca s intelektualnim teškoćama.

Suvremena podrška osobama s intelektualnim teškoćama

Stoljeća napora u promjenama stavova o osobama s intelektualnim teškoćama donijela su poboljšanja u procesu normalizacije, socijalne uključenosti i podizanja kvalitete života. Pritom su velik utjecaj, kao glas koji dopire iz tame, imale same osobe s invaliditetom. Zbog velikih ljudskih žrtava i ranjavanja u II. svjetskom ratu, u poraću dolazi do novog pogleda na invalidnost kao problem zajednice. Naime, zajednica počinje

10 Biomedicinski faktor uključuje genetički i metabolički faktor; socijalnom pripada stimulacija i pozornost roditelja i obitelji; faktori ponašanja sadrže ozljeđujuće aktivnosti, uporabu lijekova u trudnoći i sl., a edukacijski faktor uključuje dostupnost edukacijskih podrški koje potiču i potpomažu intelektualni razvoj uz razvoj adaptivnih vještina.

drugačije prihvaćati invalide razmišljajući o njihovu osposobljavanju za rad na drugačiji način, s obzirom na oštećenja koja su zadobili i dob u kojoj je oštećenje nastalo. Smatra se da pojavom ranjavanja i invaliditetom nije nestalo i pravo na rad pa se pitanje tog istog prava na rad, koje za osobe s intelektualnim teškoćama nije ni postojalo (jer im je obično bilo oduzeto zbog stjecanja prava na neka druga prava), proširuje i na sve druge kategorije invalidnosti. Ako se oni prvi mogu osposobiti za neke druge poslove, treba istražiti mogućnosti i za osobe s intelektualnim teškoćama.

Suočeni s nekim specifičnim fenomenima modernog svijeta, poput brze i užurbane komunikacije te ubrzanog i iscrpljujućeg ritma života, danas sa zabrinutošću opažamo kako nestaje naša zadaća prihvaćanja različitosti i kako osoba s intelektualnim teškoćama još nije ni osjetila pravo na dostojanstvo, a već ga je izgubila. Stoga javne institucije države i civilnog društva moraju sve učiniti da osobe s invaliditetom ostvaruju neosporivo pravo ostanka u svojim lokalnim zajednicama uz svekoliku podršku te iste zajednice (školovanje, socijalna i zdravstvena zaštita, zapošljavanje) te tako postanu vidljivi i neisključeni, zapravo, socijalno uključeni članovi društva. Problemi osoba s invaliditetom nastaju zbog društvenog ograničenja i na temelju društvene evaluacije stanja, a ne zbog same njihove različitosti. Nije potrebno da se osobe s teškoćama mijenjaju, mi se moramo mijenjati i ne smijemo podleći onome što zovemo podređenost većine manjini. Govoreći o njima treba govoriti s aspekta njihove sposobnosti, a ne njihove nemogućnosti jer se, u protivnom slučaju, u zajednici učvršćuje negativna slika o osobama s intelektualnim teškoćama.

Promjene u poimanju osoba s intelektualnim teškoćama službeno su podržane donošenjem i prihvaćanjem međunarodnih dokumenata. Ujedinjeni Narodi (UN) donose Deklaraciju o ljudskim pravima (1948), čime započinje sustavnija zaštita i promocija ljudskih prava.¹¹ Među mnogobrojnim dokumentima UN-a ističu se Standardna pravila UN-a o izjednačavanju mogućnosti za osobe s invaliditetom (1993) (*Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*). Taj temeljni međunarodni dokument propisuje pravila kojih se trebaju pridržavati države u osiguranju životnih uvjeta i ostvarivanju prava osoba s invaliditetom. Pravila nisu obvezujuća, no postaju snažno i moralno sredstvo pritiska na države. Time se omogućava da različita područja života barem načelno budu dostupna svima.

S obzirom na to bilo je nužno unijeti mnoge promjene u segregacijski i karitativni odnos društva i prema osobama s intelektualnim teškoćama,

11 Usp. B. TEODORVIĆ, D. BRATKOVIĆ, »Osobe s teškoćama...«, nav. dj., str. 279-290.

misleći pritom i na djecu i na odrasle, transformirati ga u pravičniji odnos usmjeren na izjednačavanje mogućnosti, socijalnu uključenost i jednakopravnost. Barnes i Oliver¹² ipak upozoravaju kako pozitivno definirana građanska prava još nisu konačno rješenje problema diskriminacije osoba s intelektualnim teškoćama. Promatrajući mogućnosti djelovanja u tom smjeru navode na potrebu snažne antidiskriminativne legislative i prakse, zasnovane na socijalnom modelu rehabilitacije, uz napuštanje medicinskog modela skrbi i modela deficita.¹³

Socijalni model u rehabilitaciji ističe prava pojedinca, a rješenje vidi u restrukturiranju društva. Socijalna potpora podrazumijeva inovativnost i suradnju lokalnih i državnih institucija u partnerstvu s takvim osobama (i njihovim obiteljima). Djeci s intelektualnim teškoćama u razvoju neophodno je pristupiti cjelovito, prema socijalnom modelu podrške u zajednici. To primarno znači pružiti podršku obitelji kako bi optimalno funkcionirala od vremena uočavanja teškoća i postavljanja dijagnoze pa nadalje kroz rehabilitaciju, odgoj i obrazovanje koje mora teći u maksimalno integriranim uvjetima i mora biti usklađeno sa sposobnostima djeteta. Ciljevi programa moraju se usmjeriti poticanjem sposobnosti u skladu s psihofizičkim karakteristikama dobi, osiguravanjem uvjeta za optimalan intelektualni, tjelesni, emocionalni i socijalni razvoj. Potrebno je osigurati uvjete za uspješnu integraciju u svakodnevni život s većim stupnjem samostalnosti (koliko je najviše moguće) i djelovati na usvajanje onih oblika ponašanja koji omogućuju uspješnu socijalizaciju.¹⁴ Ako pomoć nedostaje, ili nije kontinuirana, obitelj izlažemo izolaciji, osjećaju nemoći i nadasve odbačenosti, rušeći tako sve što smo predvidjeli dječjim pravima koja proizlaze iz prava čovjeka.

Model rehabilitacije u zajednici, uz neophodno redefiniranje odnosa skrbi i zastupanja, samozastupanja i socijalne integracije progovara kao alternativa aktualnom i poprilično čvrstom institucionalnom modelu skrbi koji ima za posljedicu marginalizaciju, oslabljenje socijalne soli-

12 Usp. C. BARNES, M. OLIVER, »Disability Right: rhetoric and reality in the UK«, *Disability Society*, (2005), br. 10 (1), str. 111-116.

13 Medicinski model polazi od nedostatka, a rješenje vidi u »zaštiti« i izbjegavanju rizika, izdvajanju iz sredine i neiskorištavanju mogućnosti osoba s posebnim poteškoćama. Usp. D. BRATKOVIĆ, »Modeli skrbi...«, u *navedenoj djelu*. Model deficita usmjeren je otklanjanju ili smanjenju teškoća u socijalnoj integraciji. Samu osobu zapravo se ne nastoji prilagoditi okolini.

14 Ni u kojem slučaju nije dopustivo pred osobu s intelektualnim teškoćama, bilo da se radi o djetetu ili odrasloj osobi, postavljati zadaće s previsokim ciljevima jer uzastopnim frustriranjem - zbog nemogućnosti ispunjavanja zadanog i našeg očekivanja - stavljamo osobu u poziciju osjećaja manje vrijednosti te snizujemo i onako nisko samopoštovanje. Manje je važno da osoba svlada osnovne akademske vještine, nego da se osjeća sretnom, ispunjenom i prihvaćenom.

darnosti, ograničavanje potpunog pristupa mogućnostima i kršenje provedbe europskih i svjetskih normi i standarda. Razvijene zemlje svijeta zatvaraju i prenamjenjuju postojeće institucije i razvijaju moderne modele podrške za te osobe, povećavajući spremnost zajednice na različitost i puno prihvaćanje, uključujući aktivno otklanjanje prepreka za kvalitetniji život osoba s intelektualnim teškoćama. Model rehabilitacije u zajednici ukazuje na kvalitetniji, humaniji i dostojanstveniji pravac razvitka toleriranja različitosti i skrbi za takve osobe - jer osobe s intelektualnim teškoćama osobe su s neotudivim pravima, kao i osobe bez takvih teškoća (uvjetno rečeno »zdrave osobe«). Stoga i suvremeni ciljevi rehabilitacije tih osoba uključuju normalizaciju, potpunu i pravednu socijalnu integraciju, individualizaciju i poticanje samostalnosti i autonomije. Institucija u tom slučaju postaje posljednje utočište kad se iscrpe svi drugi izvori. Sam socijalni model oblikuje i jednostavno, sasvim logičnim slijedom, nameće model inkluzije, a inkluzija sama po sebi ne podrazumijeva izjednačavanje svih ljudi, već potpuno uvažavanje različitosti svakog pojedinca. Inkluzija pruža i podržava interakciju između osoba s teškoćama i bez intelektualnih teškoća, te smanjuje diskriminatorne obrasce ponašanja u svim područjima života.

Postojeće probleme s područja socijalnih usluga i socijalne skrbi (ublažavanje siromaštva, socijalne isključenosti i promicanje veće socijalne uključenosti) te njihovo ublažavanje, zemlje Europske unije postavile su kao jedan od ključnih prioriteta i donijele su 1996. godine *Europsku socijalnu povelju*, koja je na snazi od 1997. godine, a 2000. godine u Lisabonu je Vijeće Europe donijelo zajedničku strategiju i ustrojilo europski proces socijalnog uključivanja, te model otvorene koordinacije kao europski program borbe socijalnog uključivanja.¹⁵

Stanje u Hrvatskoj

Kako u svemu tome stoji Hrvatska? Od Hrvatske, kao zemlje kandidatkinje za Europsku uniju, očekuje se sudjelovanje i kooperativnost na državnoj, regionalnoj i lokalnoj razini u procesu kojem je cilj socijalna uključenost, i to usvajanjem strategija i politikom poboljšanja statusa

15 Europski se pristup temelji na razumijevanju da siromaštvo i socijalna isključenost nisu primarno rezultat ljudske slabosti pojedinaca, ni njegovih promašaja, nego strukturalnih problema u društvu. Usp. *Neumreženi: lica socijalne isključenosti u Hrvatskoj. Izvješće o društvenom razvoju, Hrvatska 2006.*, Zagreb, Program Ujedinjenih naroda za razvoj (UNDP) u Hrvatskoj, 2006., v. <http://undp.interactive1.hr/show.jsp>.

najosjetljivijih skupina. U tim su skupinama i osobe s intelektualnim teškoćama. Od proljeća 2007. godine kroz socijalnu politiku i skrb obvezno je provoditi Memorandum o zajedničkom uključivanju (*Joint Inclusion Memorandum – JIM*). Iz JIM-a proizlaze smjernice budućih aktivnosti s obzirom na prednosti i slabosti postojeće socijalne politike, a to konkretno znači da je razvoj mreža socijalnih usluga za ove osobe neujednačen, potražnja za nekim socijalnim uslugama premašuje ponudu jer je tržište socijalnih usluga nedovoljno razvijeno, a k tome se uviđaju velike razlike u cijenama između državnih i nedržavnih usluga. Okvir za reformu sustava socijalne skrbi i socijalnih usluga je Projekt razvoja sustava socijalne skrbi (Ministarstvo zdravstva i socijalne zaštite i Svjetska banka), zatim Akcijski plan Vijeća Europe za promicanje prava i potpunog sudjelovanja u društvu osoba s invaliditetom: poboljšanje kvalitete života osoba s invaliditetom u Europi 2006.-2015. godine, te Nacionalni planovi za osobe s invaliditetom, koji prate Akcijske planove Vijeća Europe.

Hrvatska je sudionik svih važnih međunarodnih sporazuma o ostvarivanju ljudskih prava i obvezna je uskladiti nacionalno zakonodavstvo s antidiskriminacijskim odredbama. Iako u većini zakona postoje referencije kojima su, poprilično manjkavo i nedosljedno, obuhvaćene osobe s intelektualnim teškoćama, sekundarno zakonodavstvo negativno djeluje na zakonske odredbe kojima se štiti položaj osoba s intelektualnim teškoćama.¹⁶

Zaključak

Osobe s intelektualnim teškoćama diljem Europe i svijeta stigmatizirane su i suočavaju se sa značajnim preprekama u ostvarivanju svojih temeljnih prava. Diskriminacija tih osoba vidljiva je i u Hrvatskoj. Obrazovanje se najvećim dijelom provodi u segregirajućim uvjetima te se uglavnom samo djeca s lakim intelektualnim teškoćama školuju u redovitim uvjetima. Školujući se u nepovoljnijim segregirajućim uvjetima većinom ostaju nepripremljena za zapošljavanje. Nadalje, ograničen im je pristup radu, a poslodavci nisu senzibilizirani za zapošljavanje osoba s intelektualnim teškoćama pa je, bez obzira na zapošljavanje uz potporu, broj zaposlenih je prilično malen. Velik dio njih živi u instituciji s vrlo rigidnim sistemom koji nameće depersonilizaciju. Socijalna isključenost

16 *Prava osoba s intelektualnim teškoćama. Pristup obrazovanju i zapošljavanju, Hrvatska, Izvješće o monitoringu 2005.*, Budapest, Open society institute, EU monitoring and advocacy program, 2005.

koju doživljavaju niti je njihov izbor, niti je njihovo pravo. Modele skrbi, kojima je obuhvaćena većina njih, potrebno je gasiti zbog brojnih nepovoljnosti za njih, a razvijati socijalni model, odnosno, model skrbi u zajednici.¹⁷ Budućnost leži u potpunom prihvaćanju različitosti, aktivnom otklanjanju prepreka, senzibiliziranju zajednice za prihvaćanje, inkluzivnom pristupu u rehabilitaciji i u obrazovanju, potpori obiteljima, sustavnom analiziranju i praćenju potreba (screening), partnerstvu s drugim akterima i deinstitucionalizaciji.¹⁸

17 Autorice Teodorović i Bratković snažno se zalažu na području Hrvatske za model rehabilitacije utemeljen u zajednici kritizirajući postojeći sustav zbog sporosti promjena. Usp. D. BRATKOVIĆ, »Modeli skrbi...«, u *navedenom djelu; Siromaštvo, nezaposlenost i socijalna isključenost*, Zagreb, Program Ujedinjenih naroda za razvoj (UNDP) u Hrvatskoj, 2006.

18 Izlazak iz ustanove u model skrbi temeljen u zajednici možemo usporediti s dijelom govora Lyndona B. Johnsona, predsjednika SAD-a, iz 1965.: »Kad se na slobodi nađe osoba koja je godinama bila sputana lancima, ne možete je samo dovesti na startnu crtu i reći 'Slobodna si natjecati se sa svima drugima' i biti uvjereni da ste potpuno pravedni. Dakle, nije dovoljno samo otvoriti vrata prilikama... ne tražimo samo jednakost kao pravo i teoriju, nego jednakost kao činjenicu i jednakost kao ishod.«

Summary

Mental retardation: definition, classification and contemporary support for people with intellectual disabilities

The presence of intellectual disabilities does not justify any kind of discrimination. A community with people who have intellectual disabilities must demonstrate a readiness to accept those with any degree of mental retardation, and to apply contemporary models of support to such individuals – thus fulfilling the main goals of primary rehabilitation which include: normalization, social integration, individualization and the stimulation of their independence and autonomy. Without quality care and participation from the community, those people remain strictly institutionalized, unwired into systems of support, thus becoming ‘invisible habitants’. People with intellectual disabilities differ in abilities; however they do have equal rights. In order to achieve further just relations, it is necessary to modify the segregated and caritative approach and to change the opinions and notions of a non-tolerant society, since such individuals are all equal and deserve to have their differences be respected and not to made the same. Modern trends have been outlined in The Council of Europe’s Disability Action Plan, as well as in *national strategies*, therefore we must ensure the mechanisms which will guarantee a full application of the existing rules. It is expected that the professional community dictate modern trends which will accept individuals with intellectual disabilities and will improve their quality of life in all its dimensions.

Key words: people with intellectual disabilities, mental retardation (definitions), contemporary models of support