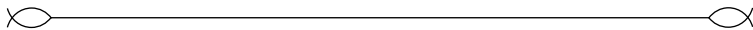


## Ogledi



### **Osobe s intelektualnim teškoćama u tranziciji društvenog modela skrbi: društvo i Crkva pred izazovom vremena**

Jacqueline Otilija Bat, Zagreb

*bat2@zgt-com.hr*

Pogledom u povijest odnosa društva prema osobama s intelektualnim i psihičkim teškoćama, otkrivamo svu kompleksnost društvenih, političkih, kulturoloških i religijskih zbiljnosti koje su taj odnos oblikovale, kao i pozadinu svih izazova i problema s kojima se susreće suvremeno hrvatsko društvo pokušavajući iznjedrili stabilan sustav skrbi u smislu poštivanja punine dostojanstva osobe i njenih ljudskih prava. Ljudska je povijest bremenita nastojanjem da društvo zauzme stav prema osobama s invaliditetom, da se u odnosu na njih dokaže, sukladno povijesnim uređenjima ljudskih društava i dosezima ljudske svijesti i misli u različitim povijesnim razdobljima. Kroz povijest, društvena su se uređenja i religijski sustavi »brusili« na odnosu prema invalidima, znajući, pa čak i onda kad je stav bio negativan i izrazito stigmatizirajući, da je to bolna, neuralgična točka koja se trajno osjeća u korpusu društvene zajednice. I svetopisamski tekst Staroga (Iz 38,9-20; Sir 38,3-14; Sir 7,35; Ps 35,13) i Novoga zavjeta (Mk 16,15-18, Mt 25,31-46; Lk 4,18; Iv 5,1-8) donosi nam izvješća o odnosu prema bolesti, bolesnicima, invalidima i hendikepiranima.

U suvremenom društvu, posljednjih trideset godina teorije i prakse rehabilitacije osoba s intelektualnim, psihičkim i motoričkim teškoćama snažno je usmjereno prema njihovom potpunijem uključivanju u životnu zajednicu. Povijesno gledano, ovo se razdoblje uvjetno može podijeliti na tri osnovna pristupa ili modela koji su, slijedeći jedan za drugim i nadopunjujući se, ostavili dubok trag u današnjoj praksi. To su *medicinski model*, *model deficita* i *socijalni model*.

Medicinski je model prvenstveno usmjeren na teškoću, odnosno »nesposobnost«, a društvo usmjerava svoje aktivnosti i poduzima mjere kojima se ustanovljuju specijalne službe i postupci koji imaju za cilj otkloniti ili ublažiti posljedice oštećenja kako bi se osobu »normaliziralo«. Ukoliko rezultati nisu zadovoljavajući, osobu se izdvaja iz prirodne okoline u instituciju.

Model deficita pojavljuje se kao prijelaz od medicinskog k socijalnom modelu skrbi sedamdesetih i osamdesetih godina prošlog stoljeća i naglašava značenje, utvrđivanje i zadovoljavanje posebnih potreba osoba s teškoćama u razvoju. Dijagnostika je usmjerena onome što osoba *ne može* te, kao i medicinski model, polazi od pretpostavke da s osobom nešto nije u redu. U to se vrijeme u različitim europskim državama različitim intenzitetom javlja pokret integracije. Pa ipak, tadašnja je filozofija integracije jednim dijelom ipak poticala segregaciju jer su djeca i odrasli s teškoćama morali »dokazivati« stručnjacima da su spremni za integraciju, odnosno da nisu »preteški« za okolinu bez teškoća.

Socijalni model, koji obilježava posljednjih petnaestak godina, svoj puni smisao nalazi u pojmu inkluzija – uključivanje, pripadnost ili jedinstvo. Filozofija inkluzije tvrdi: niti jedna zajednica nije potpuna dok u njoj nisu svi dobrodošli.<sup>1</sup> Današnja situacija u hrvatskom društvu ukazuje na pozitivne pomake i na prvi pogled daje poticaj uvjerenju da se građanska svijest i odnos društva prema osobama s intelektualnim i psihičkim teškoćama korjenito mijenja.

Brojni uspješno provedeni projekti unapređenja skrbi za osobe s intelektualnim teškoćama, projekti izobrazbe stručnjaka, znanstvena postignuća edukacijsko-rehabilitacijskih i komplementarnih znanosti, izdvojena financijska sredstva na razini gradova i županija kao i promptno ratificiranje Konvencije o pravima osoba s invaliditetom (2007) i potpisivanje Memoranduma o socijalnom uključivanju (2007) ulijevaju povjerenje. Na izvanjskoj razini daju naslutiti spremnost na promjene, dobrohotnost i otvorenost relevantnih društvenih čimbenika prema populaciji s intelektualnim teškoćama. No u praksi, ove se činjenice pokazuju u drugom svjetlu: unatoč deklariranom stavu, odnos društva prema osobama s intelektualnim i psihičkim teškoćama još je uvijek daleko od otvorenog i pozitivnog.

### *Osobe s intelektualnim i psihičkim teškoćama i društvo*

Desetljećima prisutan medicinski model pristupa intelektualnim i psihičkim teškoćama, kao znanstveno najprisutniji i najnaglašeniji, oblikovao je i mišljenje opće populacije, građansku svijest, u smjeru naglasaka prema svemu onome što osoba ne može i što kod nje treba promijeniti i popraviti kako bi se je što uspješnije »normaliziralo«. Tek razvojem edukacijske rehabilitacije i socijalne pedagogije i njihovim znanstvenim zamahom, u Hrvatskoj se počinje mijenjati način razmišljanja i pristupa ovoj problematici, značajnije tek u posljednjih dvadesetak godina, i još uvijek pretežito u znanstvenim i stručnim

<sup>1</sup> Marija ALFIREV, Socijalni model u rehabilitaciji osoba s mentalnom retardacijom, Revija za rehabilitacijska istraživanja 1 (2000), 12.

krugovima, dok su na razini svagdanjeg života i opće komunikacije predrasude, otpor i nesnalaženje one reakcije koje su najprisutnije pri pokušajima provođenja inkluzivnih smjernica u praksu.

Osobe s intelektualnim teškoćama i dalje su najranjivija skupina osoba s invaliditetom, nažalost ona kojoj se i danas teško izboriti za svoje »mjesto pod suncem« i to od trenutka začeca. Majke koje nose dijete s utvrđenom kromosomskom aberacijom ili nasljednom genetskom anomalijom koja bi za posljedicu mogla imati intelektualni deficit, značajnije su i dugotrajnije izložene pritisku kako stručnjaka, tako nažalost, često i najbliže okoline da prekinu trudnoću, pod izlikom »opravdane indikacije«, od majki djece za koju se pretpostavlja samo fizička ili motorička teškoća. Timovi podrške majkama u takvoj situaciji postoje praktički samo na razini inicijative pojedinih udruga, a nikako kao usustavljena stručna podrška. Žene su, osim vlastitog straha pred nepoznatom situacijom, izložene i pritisku najuže okoline, često i bračnih partnera koji se boje dolazećih teškoća, nerazumijevanja okoline, slabe podrške društvenog sustava, stigmatizacije i svih posljedica onoga što stari termin »mentalna retardacija« sobom donosi. Od najranije životne dobi, položaj osoba s intelektualnim teškoćama i njihovih obitelji u društvu je neravnopravan, a često je to i u rehabilitacijskom procesu. Stručnjaci koji rade u rehabilitacijskim centrima ili provode edukaciju, gotovo u pravilu preuzimaju na sebe ulogu onog koji »zna što je za njih najbolje« bez razmišljanja o tome koliko su postavljeni rehabilitacijski ciljevi u skladu s osobitostima, željama i potrebama same osobe kao korisnika u rehabilitacijskom postupku. S druge strane, osviješteni i odgovorni stručnjaci koji žele u svoju radnu okolinu i stručne timove unijeti poboljšanje, i hrabro odgovoriti na izazov koji tranzicijske promjene i rastuća potreba za izvaninstitucionalnom podrškom pred njih stavljaju, ubrzo se nađu pred nepreglednim mnoštvom problema. Profesionalci koji rade u praksi često su prisiljeni balansirati između politike ustanove u kojoj rade, birokratskog sustava i profesionalne etike, krčiti putove za promjene bez jasno definiranog plana, s nepotpunim stručnim timovima i apsolutno nedostatnim financijskim sredstvima. Poučeni teškim i bolnim, a često samo djelomično uspješnim pokušajima integracije osoba s intelektualnim i psihičkim teškoćama u lokalnu zajednicu, s pravom izražavaju kritičan stav prema dosadašnjem načinu tranzicije modela skrbi i njegove implementacije u društvenu stvarnost.<sup>2</sup> Borba za temeljna ljudska i građanska prava osoba s intelektualnim teškoćama još je uvijek svakodnevnica.

Oduzimanje poslovne sposobnosti, koje je kao pravna mjera trebalo poslužiti prvenstveno zaštititi osoba s intelektualnim teškoćama u iznimnim i teškim

---

<sup>2</sup> Renata VRAGOVIĆ, Izazovi preobrazbe sustava rehabilitacijske skrbi i uloga defektologa rehabilitatora, u: Identitet struke. Zbornik radova 7. kongresa s međunarodnim sudjelovanjem, Zagreb, Savez defektologa Hrvatske, 2008, 103-109.

životnim oklonostima, preraslo je u sustavni pravni mehanizam i izokrenulo iznimnu zaštitnu mjeru u paternalizam i dominaciju. Tvrdokornost i zatvorenost pravno-birokratskog sustava prema svakom pokušaju procjene opravdanosti poduzetih mjera iskusili su u bolnoj i teškoj dugogodišnjoj borbi profesionalci koji su osobama s intelektualnim teškoćama integriranim u lokalnu zajednicu davali stručnu podršku u ostvarenju njihovih prava na promjenu skrbnika, ponovno vještačenje sposobnosti za sklapanje braka, prava na roditeljstvo djetetu koje im je protiv njihove volje oduzeto i predano na institucionalnu skrb.

Hrabrošću i odlučnošću samih osoba s intelektualnim teškoćama, svesrdnom podrškom stručnjaka koji su ih na tom trnovitom putu pratili svim svojim znanjem i svom svojom ljudskošću, danas imamo uspješne slučajeve promjene skrbnika, pozitivne ishode ponovnog vještačenja, a sukladno tome i nekolicinu građanski i crkveno sklopljenih brakova osoba s intelektualnim teškoćama. No tih je slučajeva premalo da bi se moglo govoriti o značajnom pomaku. Sve veća otvorenost poslodavaca prema zapošljavanju osoba s intelektualnim teškoćama posljednjih godina dobra je i pozitivna činjenica. S druge strane, provedena edukacijsko-rehabilitacijska istraživanja potvrđuju visok postotak pozitivnih stavova opće populacije kad je riječ o zapošljavanju, no istovremeno drastičan pad pozitivnih stavova kad je riječ o pravima osoba s intelektualnim teškoćama na ostvarenje emotivne veze, braka i roditeljstva. Za osobe koje žive u institucijama i nisu uključene u projekte postupne deinstitucionalizacije, brak ostaje nemoguća stvarnost. Pa ipak se provode programi edukacije o spolnosti koji nažalost ne prekoračuju biološke okvire čak i kada govore o zaštiti vlastitog dostojanstva. O kakvom dostojanstvu može biti riječ ako je govor o ljudskoj osobi i spolnosti kao njezinoj bitnoj dimenziji lišen svakog metaempirijskog horizonta? Pitanje je koliko stvarno znamo o životu unutar zatvorenih vrata institucija i koliko sami korisnici mogu utjecati na kvalitetu usluga i sustav skrbi koji im se tamo pruža?

Analiza upravljanja, transparentnosti i odgovornosti u sustavu socijalne skrbi o osobama s intelektualnim teškoćama potvrdila je tvrdokornost i zatvorenost sustava, prema njoj je uvid javnosti u rad institucija nepoželjan pod izlikom zaštite korisnika, kao što je utvrđeno i nepostojanje preciznih normi u nekim kategorijama nadzora.<sup>3</sup> Nakon desetljeća snažnih inkluzivnih nastojanja, borba za decentralizaciju, transparentnost i fleksibilnost javnih politika tek dobiva puni zamah.

Kada je riječ o osobama s psihičkim teškoćama, u Hrvatskoj nema razvijenog modela izvaninstitucionalnog liječenja, psihosocijalne pomoći i

<sup>3</sup> Munir PODUMLJAK i dr., Kad država skrbi, u: Publikacija projekta Upravljanje, transparentnost i odgovornost u sustavu socijalne skrbi za osobe s intelektualnim teškoćama-analiza javnih politika, Zagreb, Partnerstvo za društveni razvoj, 2008, 22-36.

rehabilitacije koji bi ove usluge pružao u zajednici i pokrivaio potrebe osoba s psihičkim smetnjama između ambulantnog i bolničkog liječenja. Udruga za psihosocijalnu pomoć »Susret« učinila je pomak u tom smjeru pokrenuvši 2006. godine pilot-projekt organiziranoga stanovanja u zajednici za osobe s psihičkim smetnjama. Nakon tri godine provođenja stručnih programa u okviru projekta kod korisnika je utvrđen značajan pad broja hospitalizacija, a kod hospitaliziranih manji broj dana provedenih na bolničkom liječenju. Longitudinalna studija mogla bi pokazati dugoročnu uspješnost izvaninstitucionalnih oblika rehabilitacije i liječenja korisnika u prevenciji hospitalizacije, no s financijskim sredstvima nedostatnim za ovakva istraživanja, to ostaje za našu stvarnost nedosanjan san. Osobe s psihičkim teškoćama tek počinju svoj put u društvo, i pred njima su svi oni izazovi s kojima su se suočavale osobe s intelektualnim teškoćama prije desetak godina.

Prvenstveno je riječ o suočavanju s činjenicom neprihvatanja okoline i susjeda jer stanodavci unatoč redovitom i sigurnom plaćanju, reagiraju negativno kada čuju da je riječ o osobama s intelektualnim ili psihičkim teškoćama, nerado iznajmljuju stanove udrugama koje pružaju podršku toj populaciji, a reakcije susjeda gotovo su u pravilu identične. Posljedica je to neznanja i predrasuda temeljenih na dugotrajnoj stigmatizaciji koja je kroz povijest pratila ove dvije skupine osoba s invaliditetom. Niti jedna druga skupina osoba s posebnim potrebama nije tako dugotrajno i nemilosrdno stigmatizirana još od antičkih vremena, te se niti kod jedne skupine osoba s invaliditetom njihova teškoća ne proteže u svakodnevnom žargonu na cijelu osobu. Nikome ne pada na um reći: »On je amputiran«, ali svakodnevno čujemo i govorimo da je netko »retardiran«, umjesto da je to osoba s retardacijom, odnosno intelektualnom teškoćom. Stigma, kao i predrasuda ima jasna obilježja: uvijek negativan, kompleksan sadržaj, afektivan naboj, povijesni i kulturalni varijabilitet, tendenciju generaliziranja nekih obilježja na cijelu osobu. Autor Ule<sup>4</sup> definira stigmom kao isticanje onih osobina ličnosti po kojima se pojedinac razlikuje od ostalih i to na način da se ta osobina od drugih, i naposljetku od same osobe, doživljava kao odstupanje u smislu manje vrijednog. Posljedica je toga da u svakodnevnoj komunikaciji stigmatiziranu osobu ne doživljavamo kao ravnopravnu i ne iskazujemo joj poštovanje koje joj pripada samim tim što je ljudsko biće.

Osobe s intelektualnim i psihičkim teškoćama bile su izdvajane iz društva i nisu mogle rasti, razvijati se i učiti u svojoj prirodnoj okolini prvenstveno zbog toga što su drugi, većina koja je bez tih teškoća, mislili da to nije moguće. U svjetlu ljudskih prava danas znamo da je nedopustivo izdvajati osobu iz njezine obitelji i socijalne sredine i onemogućiti joj da, sukladno svojim mogućnostima, sudjeluje u društvu kao ravnopravan član. Preostaje još odbaciti sve predrasude i uvjetovanosti uma i srca, prihvatiti ih u svoj njihovoj različitosti

---

<sup>4</sup> Prema Alfirev 2000, kao u bilj. 1.

kao svoje susjede i suradnike na poslu i učiniti sve što možemo da im pomognemo na putu povratka u zajednicu. A to je, kako se čini, najteži dio.

### *Kršćanska otvorenost i zajedništvo u Crkvi*

Evandeoski su izvještaji prepuni Isusovih susreta s »hendikepiranima« – upravo se u njima i kroz njih očituje savršena ljubav Božja prema patnicima, siromasima i potlačenima koje Isus iz Nazareta stavlja iznad zakona i postavlja kao kriterij vjernosti njemu samome (Mt 25,31-46). Prepoznajući taj kriterij, Crkva je od apostolskih vremena nastojala djelovati kao zaštitnica slabih, nemoćnih, ugroženih i na bilo koji način prikraćenih osoba. Brojni crkveni redovi, pojedinci i zajednice osjetili su se kroz njenu povijest pozvanima na služnje najpotrebitijima.<sup>5</sup> Unatoč tomu, a u nesuglasju s današnjim smjernicama razvoja socijalnog modela skrbi, osobe s intelektualnim i psihičkim teškoćama u našim su župnim zajednicama u neravnopravnom položaju u odnosu na župljane bez tih teškoća. Prvenstveno, one su u župama osobe o kojima se skrbi, a rijetko ili nikada one koje o nečemu skrbe, iznose svoja mišljenja i stavove i imaju aktivnu ulogu u životu svoje župne zajednice. Ne postoje za sada nikakve naznake da Caritas konkretno promišlja o transformaciji svojih domova za osobe s intelektualnim teškoćama u službe za izvaninstitucionalnu podršku koje bi kao stacionari funkcionirale jedino i samo za onu malu skupinu korisnika koje nije moguće osposobiti za život u zajednici i samostalno stanovanje uz stručnu podršku. Obitelji osoba s intelektualnim i psihičkim teškoćama često traže konkretnu duhovnu pomoć i podršku u sasvim određenoj i konkretnoj životnoj situaciji, koja je često iznimno teška i složena, no najčešće se pastoralna skrb svodi na opreznu sakramentalizaciju, prigodne godišnje susrete uz tombolu i posjećivanje Caritasovih volontera. Razlozi nisu u tome da to svećenici ne žele, već prvenstveno u nedovoljnom poznavanju problematike populacije osoba s invaliditetom u svojoj njoj heterogenosti, a i suvremenih gibanja u tranziciju modela skrbi, no često i u preopterećenosti drugim obvezama te nedostatku vremena za potpunije posvećivanje ovim pastoralnim izazovima.

Iako ne postoji dokument crkvenog učiteljstva koji bi se posebno bavio pastoralom osoba s invaliditetom i hendikepom, iz mnogih se dokumenata socijalne, pastoralne i odgojne naravi mogu izvući smjernice za ovakav pastoral. Nauk iznesen u »Christifideles laici«, a koji se neposredno nadovezuje na nauk iznesen u apostolskom pismu »Salvifici doloris«, govorom o »osnaženom i pojačanom pastoralnom djelovanju koje nužno i koordinirano utječe na sve sastavnice crkvene zajednice, je u tome da bolesnike, hendikepirane i

<sup>5</sup> Dario Koščak, Položaj i vrednovanje osoba s posebnim potrebama u društvu i Crkvi (diplomski rad) Teologija u Rijeci, 2003, 29-30.

sve potrebite ne gleda samo kao predmet ljubavi i služenja Crkve, nego kao aktivne i odgovorne subjekte u djelu evangelizacije i spasenja«. <sup>6</sup> Ovaj nauk sadrži bitne promjene u odnosu na dosadašnji način crkvenog gledanja i daje oslonac za ozbiljno istraživanje, izobrazbu i konkretno djelovanje na području pastoralna bolesnih, osoba s invaliditetom i hendikepom, a koje ne bi smjelo biti prepušteno isključivo volji i inicijativi samih župnika. Među biskupijama u Hrvatskoj, valja istaknuti đakovačko-osječku kao primjer aktivnog i odgovornog pastoralna osoba s posebnim potrebama, prepoznavanja znakova vremena u konkretnim društvenim gibanjima na području ljudskih i građanskih prava ove populacije, kao i kontinuirane i kvalitetne izobrazbe klera i laika radi što aktualnijeg i konkretnijeg odgovora Crkve na ovaj suvremeni izazov. Nadamo se da će i ostale naše biskupije uskoro zauzeti jednako aktivan stav prema kontinuiranoj izobrazbi potrebnoga kadra i unošenju nužnih promjena u konkretno pastoralno djelovanje.

### *Umjesto zaključka*

Tranzicija društvenog modela skrbi od segregacijskog k integracijskom i inkluzivnom, kompleksna je stvarnost koja neupitno otvara nove obzore promišljanja aktualnih odnosa društva i Crkve prema osobama s intelektualnim i psihičkim teškoćama. Istovremeno, ona izlaže svjetlosti i čini vidljivima sva tamna, skrivena, dvoznačna i dvolična mjesta naše finansijsko-pravne, profesionalne, socijalne i kršćanske skrbi o ovim osobama. Bolan je to i dugotrajan proces, kao što je bolan i dugotrajan svaki proces ozdravljenja, svaki izlazak iz tame na svjetlo Istine. Razlučuje on vrlo jasno našu deklarativnu brigu od stvarne, naš paternalizam i dominaciju od iskrenog pokušaja zaštite slabijeg, našu krutost i zatvorenost od kršćanske otvorenosti i prihvaćanja osobe u svoj njenoj drugačijosti i različitosti. Kao kršćani, trebamo se iskreno radovati ovom izazovu promjene naših dosadašnjih modela skrbi iz više razloga. Prvenstveno stoga što će se naši ustaljeni profesionalni, institucionalni, sustavni načini mišljenja i djelovanja pokazati nedostatnima i nemoćnima da odgovore na izazov vremena. Istjerani iz svojih konformizama na vjetrometinu novog u nastajanju, suočit ćemo svoje znanje s Mudročću, svoju tradicionalnu sigurnost nedjeljnih obreda s radikalnom nesigurnošću stalnog suobličenja Kristu, neupitnost življenog kršćanstva »kršćanske većine« s upitnošću stvarnog prihvaćanja drugačije manjine. A kada nam ljuske s očiju konačno spadnu, vidjet ćemo osobe s hendikepom u sasvim drukčijem svjetlu. Onog našeg bližnjeg, za kojeg smo do sada smatrali da ga moramo svakako »normalizirati« i poučiti svojim stečenim znanjem, vidjet ćemo ga odjednom kao svog ravnopravnog prijatelja, drugog i drugačijeg po kojem nam se radikalno otkriva Drugi. I koji

<sup>6</sup> Navod prema: isti, 31.

---

nas, ukoliko dopustimo, može poučiti Mudrosti, skrivenoj od umnih i mudrih, povjerenoj malenima. Krenemo li s našim prijateljem zajedno stvarati nove i bolje zakone, kistom ljubavi risati skice potrebnih promjena, one će se događati same po sebi. Tranzicijski put koji nam sada izgleda mukotrpan i težak, bit će za nas samo mogućnost da rastemo, samo još jedna prilika da damo sve od sebe za drugoga. Za našeg prijatelja, toliko drugačijeg, koji će za nas postati istinsko svjetlo na putu tek kad ga budemo mogli gledati srcem radikalno uronjenim u otajstvo Ljubavi.