

INVALIDITET U KONTEKSTU SOCIJALNOG MODELA

VESNA MIHANOVIĆ

Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi Republike Hrvatske

Primljeno: 8.09.2010.
Prihvaćeno: 17.11.2010.

Pregledni rad
UDK: 364-056.266

Sažetak: Značajan pomak u rehabilitaciji osoba s invaliditetom učinjen je mijenjanjem medicinskog modela u socijalni, a pod utjecajem socijalnog društva koje se u razvijenim zemljama svijeta javlja sredinom dvadesetog stoljeća.

U medicinskom modelu, koji je prevladavao osamdesetih godina, u središtu pažnje je bilo oštećenje, a ne osoba. U takvom društvu, osobe s invaliditetom shvaćaju se kao problem.

Danas je općenito prihvaćen socijalni model koji kao osnovni problem naglašava odnos društva prema osobama s invaliditetom. Stavljajući pojedinca u centar odlučivanja pri donošenju odluka koje se odnose na njega, te što je još najvažnije, smještava problem izvan osobe, u društvo. Osnovna ideja modela je da oštećenje koje objektivno postoji ne treba negirati, ali ono ne umanjuje vrijednost osobe kao ljudskog bića. Ono što osobe s invaliditetom isključuje iz društva su neznanje, predrasude i strahovi koji prevladavaju u tom društvu. Stoga, socijalni model naglašava prava pojedinca, te teži restrukturiranju društva.

Pojavom socijalnog modela invaliditeta i modela ljudskih prava dolazi do značajnih promjena u odnosu društva prema osobama s invaliditetom.

Uvažavajući 'socijalni model invaliditeta', utemeljuju se inkluzivna istraživanja koja su nastala kao odgovor ne samo na isključenost osoba s invaliditetom iz procesa istraživanja, već kao potrebna reakcija u smislu pritiska osoba s invaliditetom, te uskraćivanja njihovih prava. U svjetlu socijalnog modela usvojena je i Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, invaliditeta i zdravlja-ICF.

Konvencija UN o pravima osoba s invaliditetom bila je potrebna zato što su se osobe s invaliditetom dugo vremena smatrale 'predmetima' skrbi ili medicinskog tretmana umjesto 'nositeljima' prava. Odluka da se tome pridodaju instrumenti univerzalnih ljudskih prava specifičnih za osobe s invaliditetom nastala je iz činjenice da je, unatoč tome što osobe s invaliditetom teoretski stječu pravo na sva ljudska prava, još uvijek, u praksi, nemaju osnovna prava i temeljne slobode koje pripadaju većini ljudi.

Ključne riječi: medicinski model, socijalni model, model ljudskih prava, inkluzivna istraživanja, Međunarodna klasifikacija funkcioniranja (ICF), Konvencija UN o pravima osoba s invaliditetom

UVOD

Što je socijalni model? Kako se sagledava invaliditet u kontekstu socijalnog modela? To su česta pitanja na koja uglavnom uvijek imamo odgovore teoretski obrazložene. Međutim, praktična primjena socijalnog modela ostaje samo u okvirima teorije, jer kada se socijalni model pokuša primijeniti u praksi, kao takav postaje 'utopija'. Koliko na praktičnu primjenu socijalnog modela utječu stereotipi, predrasude i vrijednosni sustav svakog čovjeka, bez obzira na zvanje i zanimanje koji ga u jednom smislu i određuju, te nepoznavanje suvremenih spoznaja o primjeni tog modela, još uvijek je pitanje na koje trenutačno nemamo odgovor. To potvrđuju i sljedeće riječi autorice Urbanc (2006) u njenom radu pod nazivom „Medicinski, socijalni ili neo-medicijski pristup skrbi za osobe s invaliditetom“:

„... Unatoč...svim... spoznajama aktualne promjene u Hrvatskoj još su uvijek u mnogočemu u okvirima medicinskog pristupa. ... Prisutnost medicinskog modela i odgovarajućeg načina razmišljanja o razlikama i različitosti još je uvijek itekako vidljiva usvajanjem zakona kojima se osobama s invaliditetom osiguravaju određena prava na temelju 'onoga što one ne mogu', a ne na temelju onoga što bi, u skladu sa suvremenim shvaćanjem osnovnih ljudskih prava, mogle, željele i trebale.“ (Urbanc, 2006: 3).

„Trenutno je Hrvatska u jeku velikih reformi sustava socijalne skrbi kojima se nastoje prevladati postojeće poteškoće. ... Međutim, planirane promjene još se uvijek temelje na ostacima 'medicinskog načina razmišljanja'. ... promjene zapravo ne podrazumijevaju aktivno sudjelovanje osoba s invaliditetom u procesu donošenja odluka, već pred-

stavljaju produžetak medicinskog modela. Za veliki dio stručnjaka zaposlenih u sustavu socijalne skrbi socijalni model predstavlja vjerojatno “kaos i nesnalaženje” u praktičnom ako ne i u teorijskom pristupu već i samim time što je korisnik često naprosto fizički onemogućen da u potpunosti participira u životu zajednice. S druge strane, držanje za medicinski model predstavlja nešto poznato i donekle sigurno, iako nezadovoljavajuće. (Urbanc, 2006: 5-6).

Koliko su citirane riječi autorice Urbanc stvarnost, govori nam i stručna praksa u ustanovama socijalne skrbi, što je i bio glavni povod pisanja ovog rada. Naime, još uvijek su osobe s invaliditetom zaključene za to da samostalno upravljaju svojim životima. Uglavnom im je uskraćena prilika na život odraslih, samostalnih osoba, barem djelomično, stoga što ih se doživljava još uvijek ‘nemoćnima’ da preuzmu ulogu odraslih osoba. Iz tog razloga i one sebe doživljavaju kao osobe koje su ovisne o drugima.

O socijalnom modelu invaliditeta, kao i o načinima njegove primjene govori nam svjetska literatura zapadnih zemalja, inkluzivna istraživanja (*inclusive research*), Međunarodna klasifikacija funkcioniranja (ICF), razne studije o invaliditetu, kao i akademske rasprave utemeljene na kvalitativnim istraživanjima. Kako bi se dobio što bolji uvid u primjenu socijalnog modela invaliditeta, u ovom radu bit će riječ o kvalitativnim istraživanjima, što razumijeva neke izabrane studije slučajja i akcijska istraživanja, uključujući dekonstrukciju¹ oštećenja i epistemološki² pristup oštećenju. Ujedno, bit će riječ i o Međunarodnoj klasifikaciji funkcioniranja (ICF), inkluzivnim istraživanjima, te o Konvenciji UN o pravima osoba s invaliditetom kao sveobuhvatnom primjeru primjene modela ljudskih prava.

POIMANJE INVALIDITETA KROZ POVIJEST U OKVIRU RAZLIČITIH IDEOLOGIJA

Tijekom niza godina osobe s tjelesnim i/ili psihološkim teškoćama bile su od strane zapadnjačkog društva predstavljane na mnoge načine,

uglavnom, s manje poštovanja. Nekoliko modela karakteriziraju povijest invaliditeta, a to su vjerski model / model milosrđa, medicinski model / genetski model, a od nedavno društveni model / model ljudskih prava (BRAIN.HE., 2010). Ovi modeli ili konstrukcije invalidnosti imali su snažan utjecaj na postavke parametara za osobe s invaliditetom.

Model milosrđa vidi osobu s invaliditetom kao žrtvu. Ovisno o invalidnosti, osobe s invaliditetom ne mogu hodati, govoriti, vidjeti, učiti ili raditi. Invaliditet se smatra deficitom, a osobe s invaliditetom nisu u mogućnosti pomoći sebi i voditi neovisan život. One trebaju pomoć, simpatije, ljubavi, milosrđe, posebne usluge i institucije, kao što su specijalne škole ili domovi. Ponekad osobe s invaliditetom i same usvoje takav koncept, pa se osjećaju “nemoćnima” (BRAIN.HE., 2010).

Kroz povijest jedan od najdominantnijih modela bio je medicinski model koji je podržan napretkom znanosti i medicine. To je dalo moć i utjecaj medicinskoj struci da diktira životima osoba s invaliditetom. Pojam „normalno ljudsko biće“ utemeljeno je na medicinskom pristupu čovjeku.

Medicinski model usmjeren je na medicinske specifičnosti osobe, kao što je njeno specifično oštećenje, te je sklon problematiziranju osobe, gledajući na tu osobu kao na objekt kliničke intervencije (Quinn & Degener, 2002). Naime, model stavlja pojedinca u medicinsku kategoriju, za medicinsku korist. Problem se nalazi unutar pojedinca, odnosno osobe s invaliditetom zbog njenog oštećenja koje zahtijeva medicinsku intervenciju kako bi se ona prilagodila društvu. Liječnici distribuiraju etikete kategorija koje nose društvenu stigmju. Uz medicinski model usko je vezana institucionalna zaštita osoba s invaliditetom (Šostar i sur., 2006).

Međutim, medicinski model došao je pod pasku mnogih aktivističkih skupina koje su se sedamdesetih godina 20. stoljeća borile za ljudska prava, ponajprije osoba s invaliditetom. Rezultat tih borbi bilo je uvođenje novog modela dizajniranog radi

1 **Dekonstrukcija** kao filozofska doktrina je sistem analize i kritike koja vodi ka razotkrivanju razlika između strukture i osnove značenja subjekta. Osnovna osobina dekonstrukcije je da u svojoj analizi upoređuje binarne suprotnosti te da umjesto opisivanja njihove rigidne kategorizacije prikaže koliko su takve suprotnosti u biti izmješane i koliko je nemoguće da se u potpunosti razdvoje. Cilj je da se prikaže da kategorije i kategorizacije ne postoje u apsolutnim i rigidnim značenjima. Dekonstrukcija je izuzetno kontraverzna doktrina u akademskom svijetu dok se u javnosti često upotrebljava kao primjer koliko su akademici i intelektualci neupućeni u životne stvarnosti. (Wikipedija, 2010) <http://bs.wikipedia.org/wiki/Dekonstrukcija>

2 **Epistemologija** (grč. episteme – znanje, spoznaja + logos – govor, riječ) – uz ontologiju jedna od glavnih grana filozofije. Bavi se proučavanjem izvora, strukture i metoda stjecanja znanja. (Dictionary of Philosophy, Heibonsha)

prevladavanja ‘ugnjjetavanja’ i stigmatizacije osoba s invaliditetom, u okviru kojeg se medicinski pristup zamjenjuje ‘socijalnim modelom’. To se odrazilo i na području zaštite mentalnog zdravlja gdje se pojavljuje tzv. ‘antipsihijatrijski pokret’. Na taj je način omogućen novi, drugačiji pristup, kao i uvid u potrebe korisnika na mnogim područjima, ne samo medicine, već i ostalih profesija (Urbanc, 2006).

U okviru takvog pristupa neovisnost razumijeva osobu koja može sama zadovoljavati svoje potrebe djelotvorno preuzimajući kontrolu nad svojim životom i odabirući kako će taj život izgledati (Urbanc, 2006). Stavljajući pojedinca u centar odlučivanja pri donošenju odluka koje se odnose na njega, te još što je najvažnije, smještava problem izvan osobe, u društvo (Quinn & Degener, 2002).

U smislu socijalnog modela osoba s invaliditetom je aktivni borac za ravnopravnost, u partnerstvu sa saveznicima, za stvaranje društva koje je doista inkluzivno. Socijalni model za razliku od medicinskog modela prebacuje ‘krivnju’ invaliditeta od osobe s oštećenjem na ‘nepravdno, okrutno društvo’. Danas je socijalni model stekao značajnu popularnost, osobito među onima koji su tradicionalno označeni kao ‘nesposobni’. Uz podršku brojnih udruga za ljudska prava neke od prepreka

invaliditeta koje potječu od medicinskog modela pomalo su počele nestajati. Međutim, još uvijek je dug put kojim se treba ići.

Model ‘ljudskih prava’ usmjeren je na dostojanstvo ljudskog bića i tek nakon toga, ukoliko je to uistinu potrebno, na medicinske značajke te osobe. Četiri vrijednosti – dostojanstvo, autonomija, jednakost i solidarnost (Quinn & Degener, 2002: 14; Žiljak, 2005: 255) – naročito su važne u kontekstu generaliziranih pojmova u smislu vrijednosti, kao i u kontekstu invaliditeta (Quinn & Degener, 2002). Prepoznavanje vrijednosti ljudskog dostojanstva služi kao snažan podsjetnik da osobe s invaliditetom imaju udjela u društvu te polažu pravo na to društvo.

Pojavom filozofije inkluzije i socijalnog modela dolazi do značajnih promjena u odnosu društva prema osobama s invaliditetom, posebice prema osobama s intelektualnim teškoćama. Ovim promjenama značajno je pridonio i pokret samozastupanja koji se smatra jednim od najzanimljivijih i najpozitivnijih pokreta prošlog desetljeća. Organizirajući se u ovaj pokret osobe s intelektualnim teškoćama pokazale su da imaju što reći, ukoliko im se pruži prilika. One žele biti u potpunosti dio društvene zajednice, te imati veću samostalnost

Tablica 1. PRIMJERI za četiri modela pristupa invaliditetu

Situacija	Model milosrđa	Medicinski Model	Socijalni Model	Model utemeljen na pravima
Mlada žena koja koristi kolica	“Kakva šteta, ova prekrasna žena je vezana za invalidska kolica, ona se više nikada neće moći oženiti, imati djecu i brinuti se za svoju obitelj.”	“O, ovo je jadna žena, ona je trebala otići kod liječnika i razgovarati s njim, ako postoji terapija koja bi joj mogla omogućiti da opet hoda, kao i svi drugi.”	“Zajednica stvarno treba izgraditi rampe ispred javnih objekata kako bi osobe koje žive u njoj mogle sudjelovati u društvenom životu.”	“Kada dobije posao, njezin poslodavac morat će joj prilagoditi radni prostor. To je njeno pravo!”
Osoba s intelektualnim teškoćama	“Pogledajte ovog siromašnog, zbunjenog čovjeka. On izgleda kao da je mentalno retardiran, bilo bi mu bolje da živi kod udomitelja gdje će netko brinuti o njemu.”	“Možda postoji neki lijek ili tretman što bi moglo poboljšati njegovu percepciju. On bi trebao ići psihijatru.”	“To je dobro rješenje da on živi sa svojim bratom, tako da je okružen osobama bez invaliditeta.”	“Gdje on želi živjeti? Idemo ga pitati!”
Roditelji s djetetom koje ima oštećenje sluha	“To mora biti vrlo tužno imati dijete i znati da nikada neće moći samostalno živjeti.”	“Siguran sam da će za nekoliko godina biti dostupni slušni aparati koji će ovom djetetu omogućiti da bolje čuje.”	“Mi smo svi trebali naučiti znakovni jezik tako da možemo komunicirati s ovim djetetom i svim drugim osobama koje imaju oštećenje sluha.”	“Kada to dijete odraste, studirat će na sveučilištu, ako to želi.”

Izvor: Handicap International, Federal Ministry for Economic Cooperation and Development (2010)

i kontrolu nad svojim životom. Zato je razumljiva njihova želja za socijalnom inkluzijom ili «ništa o nama bez nas» (Malam & Joyce, 2005).

Primjena sva četiri modela u pristupu invaliditetu prikazana su u Tablici 1. iz koje je vidljivo na koji način osobe bez invaliditeta klasificiraju 'invaliditet' i doživljavaju osobu s invaliditetom u svakodnevnom životu. Ovakvi modeli mogu utjecati na naše misli, govor ili ponašanje, pa nije čudno da se u svakodnevnoj praksi, čak i stručnoj, svjesno ili nesvjesno, koristi jedan od tih modela ili čak mješavina sva četiri modela. Tablica prikazuje primjere kako osobe bez invaliditeta vide osobe s invaliditetom i kakve to posljedice može imati po samu osobu s invaliditetom (HI, 2010).

ŠTO JE SOCIJALNI MODEL INVALIDITETA?

Socijalni model invaliditeta nije tradicionalno dijagramski model kao ni mnogi psihološki i sociološki modeli, ali je progresivni politički koncept koji se protivi medicinskom modelu korištenom najčešće u zdravstvenim zanimanjima (UPIAS, 1976, prema BRAIN.HE., 2010).

Socijalni model invaliditeta čini važnu razliku između pojmova *oštećenje* i *invaliditet*. Ova razlika ugrađena je u socijalni konstruktivizam (filozofski temelj socijalnog modela) razumijevajući da je 'invaliditet' društveni konstrukt koji postoji u stvarnosti izvan jezika unutar složene organizacije zajedničkih značenja, diskursa i ograničenja koje nameće okruženje u određeno vrijeme i na određenom mjestu (UPIAS, 1976, prema BRAIN.HE., 2010).

Medicinski model kaže sljedeće: Vi ste stradalnik; Vi ste problem; Vaš invaliditet traži skrb; Vi ne možete donositi odluke o svo-

jem životu; Vi trebate profesionalce kako bi Vam pomogli; Vi nikada ne može biti jednaki s osobama bez invaliditeta (SCIL CIC, 2010). **Socijalni model kaže drugačije:** invalidnost nije individualni problem; osobe s invaliditetom ne mogu se natjecati pod istim uvjetima s osobama bez invaliditeta jer ima previše prepreka; društvo je dužno ukloniti prepreke; osobe s invaliditetom imaju jednaka prava na punu ravnopravnost kao i svaki drugi građanin (SCIL CIC, 2010).

Sljedeća tablica (Tablica 2.) također objašnjava medicinski i socijalni model pristupa 'invaliditetu' dajući primjere promjena u društvu koje omogućavaju osobama s invaliditetom ravnopravno sudjelovanje. Socijalni model invaliditeta sagledava probleme kroz društvene barijere te na taj način potiče osobe s invaliditetom da uklone krivnju sa sebe (SCIL., 2010).

Socijalni model je koncept koji je svjestan da neki pojedinci imaju fizičke i psihološke razlike koje mogu utjecati na njihovu sposobnost funkcioniranja u društvu. Međutim, socijalni model ističe da je društvo uzrok što pojedinac s fizičkim ili psihološkim razlikama postaje 'invalid'. Drugim riječima osobe s oštećenjima nisu 'invalidi' mimo njihovog oštećenja nego radi barijera koje postoje u društvu, koje ne uzima u obzir njihove potrebe. Barijere se mogu podijeliti u tri kategorije: okoliš, ekonomske i kulturne (British Council of Disabled People, prema BRAIN.HE., 2010).

Okoliš onemogućava osobama s teškoćama kretanja mobilnost i komuniciranje kao osobama bez oštećenja. Okolina je dizajnirana od strane osoba bez oštećenja, za život osobe bez oštećenja. Primjerice, osoba u invalidskim kolicima je samo 'nesposobna', ako okolina nije koncipirana za osobe u invalidskim kolicima. Invalidska kolica

Tablica 2.

Medicinski model problema	Socijalni model rješenja
Bolne ruke, ne može otvoriti staklenke, vrata	Bolje dizajniran otvarači, automatska vrata
Teškoće u stajanju na duže vrijeme	Više mjesta na javnim mjestima
Ne može se popeti stepenicama u zgradi	Rampe i dizala u svim zgradama
Drugi ljudi Vam neće dati posao jer misle da ne možete raditi	Educirati ljude da gledaju sposobnosti osoba s invaliditetom, a ne njihove probleme

Izvor: SCIL CIC, 2010.

vjerojatno će uključivati izgradnju rampe, dizala, široka vrata i hodnike, te opremu, kao što su prekidači za svjetlo, motorizirana vrata itd. Iako su te izmjene na dobrobit osoba koje koriste invalidska kolica, od toga mogu imati koristi i osobe bez oštećenja (BRAIN.HE., 2010).

Ekonomski društvo ne pruža iste mogućnosti osobama s invaliditetom kao osobama bez invaliditeta. Naime, to počinje već u školi, a nastavlja se tijekom njihova života, posebice tijekom njihove karijere. U školi, nastavni sadržaji dizajnirani su za osobe bez invaliditeta, koristeći okruženja i nastavne metode koje nisu prikladne za neke osobe s invaliditetom. Osobe s invaliditetom su više nego dvostruko češće bez kvalifikacije u odnosu na osobe bez invaliditeta, a samo oko polovice osoba s invaliditetom radne dobi, radi na poslu, u usporedbi s 80% osoba bez invaliditeta, također radne dobi (Shaw Trust, 2005, prema BRAIN.HE., 2010). Radno mjesto i tradicionalna uloga na poslu često ne odgovara osobama s invaliditetom.

Kulturološki sagledavajući društvo omogućava osobama s invaliditetom da se osjećaju manje vrijednima zbog predrasuda i negativnih stavova zajednice bez invaliditeta. Predrasude su povezane s priznavanjem razlika, a očituju se u jeziku i terminologiji koje se koriste za opisivanje osoba s invaliditetom, što je izvedeno iz medicinskog etiketiranja. Masovni mediji također su odgovorni za mnogo zajedničkih negativnih značenja i diskursa koji stvaraju stereotipe i predrasude (BRAIN.HE., 2010).

TEORIJSKE RASPRAVE VEZANE UZ SOCIJALNI MODEL INVALIDITETA

Razlike unutar pokreta za ljudska prava na pitanjima socijalnog modela su minorne u usporedbi s neprijateljstvom i neznanjem s kojima se socijalni model suočava u širem svijetu. Stoga autori Shakespeare i Watson (1997) predlažu da se glavni naponi usmjere na borbu za analizu socijalnog modela u društvu, u cjelini. S tim u vezi ističu da iako je iznenađenje naći one koji su neskloni ili one koji nisu u mogućnosti razumjeti i prihvatiti socijalni model te pristup građanskim pravima, žalosno je da su određene akademske discipline spore ili ne žele uzeti u obzir nedavni razvoj studija o invalidi-

tetu. Mišljenja su da je to vrlo često karakteristično za tekstove od značenja za invaliditet, koji slabe čak i reference rada Olivera, Barnesa, Morrisa te drugih. Smatraju da se to neznanje može očekivati od raznih medicinskih znanosti kojima pristup socijalnog konstrukta je temeljni izazov, međutim, to je više iznenađujuće za studije o invaliditetu koje su zanemarene čak i od drugih humanističkih znanosti, kao i na području sociologije (Shakespeare i Watson, 1997). Iz tih razloga ističu da žarište svih rasprava ima dva pristupa invaliditetu, i to psihološki te medicinsko sociološki. Psihološki pristup smatra da je invalidnost individualna, dok je patologija invaliditeta medicinsko sociološki pristup. Svaki je na svoj način ograničen i koristan. Međutim, niti jedan ne pruža zamjenu za socijalni model invaliditeta na kojem su veliki izazovi (Shakespeare i Watson, 1997).

U svom radu *Defending the Social Model* autori Shakespeare i Watson (1997) daju osvrt na rad autorice Marie Johnston za koju navode da ilustrira neke probleme kod osoba s invaliditetom s osnova psihologije. Kritiziraju njeno razumijevanje važnosti socijalnog iskustva invaliditeta te vanjske i unutarnje čimbenike koji utječu na njega. Smatraju da je njen pristup iznimno arogantan, jer se oslanja isključivo na psihološku literaturu o invaliditetu, a ne na samu perspektivu osoba s invaliditetom. Njen je pristup kritiziranje medicinskog modela, kao što su model WHO / OPCS³, te s tim u vezi davanje relevantnih psiholoških objašnjenja. Navodeći njene riječi: ... „ Glavni pristup razumijevanju invaliditeta proizlazi iz medicinskog modela ... koji se javlja zbog tjelesnih oštećenja nastalih zbog posljedica bolesti ili poremećaja.“ (Johnston, 1996: 205; Shakespeare i Watson, 1997: 265) Shakespeare i Watson (1997) smatraju da je Johnston uzela redukcionistički model (WHO). Na taj je način ignorirala glavnu literaturu društvene znanosti koja se odnosi na invaliditet iz 1988. godine, što razumijeva pojmove ‘hendikep’ ili ‘socijalni nedostatak’. Štoviše, smatraju da ona ne priznaje kritiku koju osobe s invaliditetom i njihove organizacije objašnjavaju po modelu WHO/OPCS, te da ne poznaje socijalni model invaliditeta ili razvijenu literaturu vezanu uz studije o invaliditetu (Shakespeare i Watson, 1997). Međutim, ističu da je Johnston posebna u

3 The Office of Population Censuses and Surveys Classification of Surgical Operations and Procedures, 4th Revision.

sagledavanju odlične rasprave o psihologiji razvoja invaliditeta, ignorirajući ključne točke, odnosno važnost razlikovanja oštećenja i invaliditeta, jer to potkopava temeljne postavke njenih argumenata i pristup koji je preuzet iz psihologije.

No, u svom radu *Integrating Models of Disability: a reply to Shakespeare and Watson*, Marie Johnston (1997) objašnjava da model društvenog utjecaja ne isključuje psihološki model. Socijalni čimbenici nesumnjivo utječu na psihičko funkcioniranje, pa na taj način i na ponašanje. Mišljenja je da psihološka teorija jasno prepoznaje utjecaj socijalnog čimbenika na važne psihološke varijable. Socijalni čimbenici mogu utjecati na učinak oštećenja ne samo u ograničavanju aktivnosti, već i na opasnosti pojedinačnih doživljaja (Johnston, 1997).

Model koji je predložila ne ovisi o konceptima oštećenja i invalidnosti, već može biti generaliziran odnoseći se na bilo koje ograničenje u aktivnostima koje proizlaze zbog bilo kakvih ograničenja u fizičkom statusu. Takav model može jednako dobro objasniti zašto niska osoba ne može uzeti knjigu s visoke police te zašto visoka osoba ne može hodati ispod niskog luka. Osnova psihološkog modela je osmišljena kako bi objasnila ograničenja u ponašanju zbog nedostatka namjere za takvo ponašanje, te dala procjenu razlike u izvedbi između dvije osobe istog fizičkog statusa.

Psihološki model obrazlaže tako što navodi kako psihološki čimbenici pojašnjavaju ograničenja u obavljanju aktivnosti. Iz tog je razloga predložila da takav model bude integriran s modelom WHO kako bi se ponudio bolje obrazloženi model, a ujedno i onaj koji može imati veću važnost u kliničkoj situaciji. Mišljenja je da društveni čimbenici također mogu biti integrirani s takvim modelom. No, to pretpostavlja da je svrha modela postizanje znanstvenih objašnjenja, jezgra pretpostavke psiholoških disciplina.

Kritizirajući medicinsko sociološki pristup Shakespeare i Watson (1997) navode da je medicinska sociologija još jedna disciplina koja izgleda kao da ima problema prihvatiti ili raditi u okviru socijalnog modela. Kod ovakvog pristupa naglasak je stavljen na iskustvo kronične bolesti i invaliditeta, na individualizirano iskustvo. Kao primjere

takvog pristupa navode dva rada autorice Ruth Pinder (1995, 1996). U oba rada Ruth Pinder navodi studije slučaja o dvije osobe s artritisom, ispitujući njihova iskustva (Shakespeare i Watson, 1997).

Prema mišljenju Shakespeare i Watson (1997) autorica Pinder ne priznaje postojanje socijalnog modela, ali to čini u uvredljivom smislu. Dok suosjeća s tim pristupom ona pruža samo 'ograničeno razumijevanje'. Međutim, njen radikalizam smatraju da je imao neosporan učinak rezultirajući socijalnim poboljšanjem i osnaživanjem pojedinca (Shakespeare i Watson, 1997).

Pinder sugerira zanemarivanje onoga što ona naziva društveni 'grijev provizije', te opisuje diskriminaciju u pogledu negativnih stavova (Shakespeare i Watson, 1997). U svojim zaključcima referira se na kulturalni propis, marginalizaciju autsajdera i drugih društvenih procesa, za koje ona tvrdi da se ne nalaze u okviru pristupa socijalnog modela. Identificira aspekte kulturne reprezentacije i društvenih stavova, koji su doveli osobe s invaliditetom do invaliditeta (Shakespeare i Watson, 1997). Predlaže istraživanja uskog odnosa između oštećenja, okoliša i socijalne interakcije, ali u kontekstu zapošljavanja (Shakespeare i Watson, 1997).

Naime, autorica Pinder je 1996. godine u svom radu pod nazivom *Sick-but-fit or fit-but-sick? Ambiguity and identity at the workplace* dala osvrt na socijalni model invaliditeta. Istaknula je sljedeće: ... „Jedan takav razvijen kulturni sustav, kao što je socijalni model invaliditeta, gleda se kao konačni način prikazivanja stvarnosti života osoba s invaliditetom kao što su borba za socijalna i politička prava. On je postao sredstvo objašnjavajući zašto su osobe s invaliditetom tako nerazmjerno daleko od tržišta rada, te u drugim područjima društvenog života, kao što su obrazovanje i stanovanje (Oliver, 1990; Morris, 1991; Higgins, 1992; Swain i sur. 1993). Prvo, invaliditet je problem društva, poteškoće proizlaze iz nepristupačne okoline više nego iz oštećenja ili nedostataka osoba s invaliditetom kao pojedinaca; a termin 'invalidnost' je odlučio dati glas marginalizaciji, ako ne isključivanju osoba s invaliditetom iz središta društva. Drugo, kao društvo imamo 'proizveden' problem...., kako teoretičari invalidnosti tvrde, koji je teret društvu za promjenom: oštećenje je, u većini, manje područje.“ (Pinder, 1996: 136).

S tim u vezi navodi da kao supruga osobe koja boluje od multiple skleroze ima značajne simpatije za takve poglede, no da oni ... „kolektivno predstavljaju pokušaj udaljavanja od reprezentacije invaliditeta kao neispravnih dijelova tijela i osoba s invaliditetom s tragedijama, fokusirajući se umjesto toga na opresivne prakse koje osobe s invaliditetom osjećaju da guše njihove šanse za sudjelovanjem u društvu.“ (Pinder, 1996: 136).

Nadalje, ista autorica u svom radu istražuje konkretna iskustva dvije osobe koje boluju od artritisa, jedna na marginama invalidnosti i druga, koja se temeljito zalaže za identitet osoba s invaliditetom. Različite priče ilustriraju teškoće ograničavajućeg životnog iskustva u jednoj diskretnoj domeni života. Njihove priče prikazuju koliko je njihovo tijelo (i oni unutar sebe) umiješano u šire društvene, gospodarske i političke strukture. S tim u vezi navodi riječi Lock-a i Scheper Lock-Hughes-a iz 1990. godine: ... „Svako tijelo treba promatrati neposredno, u blizini terena gdje je socijalna istina u suprotnosti sa socijalnim uvjetima, kao mjesto osobnog i društvenog otpora, kreativnosti i borbe“ (Pinder, 1996: 149).

S obzirom na to da Pinder (1996: 149) u svom radu govori uglavnom o području zapošljavanja, u zaključcima navodi sljedeće: ... „Uspješna politika zapošljavanja treba sadržavati složenost i neodređenost iskustava osoba s invaliditetom tako da ima zajedničke teme koje podupiru njihovu borbu u gospodarskom natjecanju za sposobno društvo.“ ... „Međutim, u pokušaju uspostavljanja okvira zdravstvenog modela, modela radne snage koja ograničava osobe s invaliditetom i osobe bez invaliditeta, moramo izvući naše zajedničke snage i slabosti: bolest na radnom mjestu će vjerojatno utjecati na sve nas. Ako se politika zapošljavanja veže uz kapital na potencijalno bogate osobe s invaliditetom koje imaju što za ponuditi, potrebno je odražavati ovu dvosmislenost, a ne ju negirati“ (Pinder, 1996: 151).

Raspravljajući o društvenom tijelu autorica Pinder (1996) u svom radu dotiče se pitanja identiteta koja su blisko povezana s načinom na koji su tijelo i samopoimanje simbolički dio šireg društvenog konteksta. Navodi autora Higgins-a (1992) koji tvrdi da je invalidnost povezana s moralnim urođenim sposobnostima, te Douglas-a (1970:

93) koji je skrenuo pozornost na to da je bolno ili onesposobljeno tijelo metafora društvenog sustava (...“Društveno tijelo ograničava način na koji se percipira fizičko tijelo. Fizički doživljaj tijela uvijek se mijenja od društvene kategorije kroz, kao što je poznato, odražavanje određenog pogleda na društvo”). (Pinder, 1996: 151).

Raspravljajući o političkom tijelu govori o odnosu između individualnih i društvenih tijela blisko utkanim u političku domenu, podizanju značajnih pitanja o moći i kontroli. Mišljenja je da životne priče svake osoba nisu trivijalne, već su svjedočanstvo o mnoštvu načina na koji kronično bolesne osobe i osobe s invaliditetom imaju alternativni pogled na svoja tijela. Smatra da njihove borbe za zdrav svijet sadrže važne kritičke stavove u kojima su sadržana tri važna pitanja. Prvo, navodi Dodier-a (1985) koji je primijetio da ‘moralna prosudba na poslu može biti presudna za karijeru’. Drugo, navodi dvosmisleni odnos koji postoji između medicine i kapitalizma, a treće naglašava da kao sredstvo za klasifikaciju bolesnog ponašanja i donošenje odluka o nedvosmislenosti bolesti ili gubitka sposobnosti postaje simbol nepredvidivosti i nepouzdanosti.

Iz svega Pinder (1996) zaključuje da ako se usredotočimo gotovo isključivo na model invaliditeta koji ne uzima u obzir način na koji su tijelo i vlastito ja neraskidivo povezani u širu mrežu gospodarskih, socijalnih i kulturnih odnosa, dobije se pogrešna slika.

Kao odgovor na kritiku Shakespeare-a i Watson-a (1997) autorica Pinder (1997) u svom radu pod nazivom *A Reply to Tom Shakespeare and Nicholas Watson* slaže se s nizom njihovih primjedbi. S tim u vezi ističe riječi Oliver-a iz 1996. godine: „... modeli su samo načini da nam pomognu bolje razumjeti svijet ili one komadiće koji su pod našim nadzorom. Ako očekujemo model koji će nam objasniti, a ne biti pomoć pri razumijevanju, dužni smo naći nešto čega nema ... ne možemo pretpostaviti da modeli općenito, kao i socijalni model posebno može učiniti sve da objasni invaliditet u cijelosti.“ (Pinder, 1997: 276).

Na kraju svih teoretskih znanstvenih rasprava o socijalnom modelu invaliditeta valja istaknuti i Mike-a Olivera (1990) koji u svom radu *The*

individual and social models of disability navodi da u raspravama koje su vezane uz pitanja invaliditeta postoji opasnost da provedemo sve vrijeme raspravljajući o tome što razumijevamo pod medicinskim ili socijalnim modelom invaliditeta ili možda psihološkim modelom ili čak u zadnje vrijeme administrativnim modelom ili modelom milosrđa. Smatra da će ovakve semantičke rasprave zasjeniti stvarne probleme na području invaliditeta, posebice one koji se odnose na 'ugnjjetavanje, diskriminaciju, nejednakost i siromaštvo'.

Isti autor (Oliver, 1990) u svom radu izdvaja individualni model invaliditeta koji je utemeljen na 'teoriji osobne tragedije invaliditeta', a koji je jedan od značajnijih komponenti medicinskog pristupa. Takav model uključuje psihološke i medicinske aspekte invaliditeta što razumijeva da je riječ o medicinskom pristupu, a ne medicinskom modelu invaliditeta.

Mišljenja je da postoje dvije temeljne točke koje kreiraju individualni model invaliditeta. Prva, locira 'problem' unutar pojedinca te druga, vidi uzroke problema koji su nastali iz funkcionalnog ograničenja ili psihološkog gubitka za koje se pretpostavlja da proizlaze iz invaliditeta. Ove dvije točke razumijevaju ono što bi se moglo nazvati 'teorija osobne tragedije invalidnosti' koja sugerira da je invalidnost neki 'strašan događaj' koji se dogodio nasumice, nekom nesretnom pojedincu (Oliver, 1990).

Geneza, razvoj i artikulacija socijalnog modela invaliditeta za same osobe s invaliditetom je odbacivanje svih tih teza (Oliver, 1990). To ne poriče problem invaliditeta već ga locira u samo društvo. Problem nisu individualna ograničenja bilo koje vrste, već neuspjeh društva koje bi trebalo osigurati odgovarajuće mjere primjerene potrebama osoba s invaliditetom u cilju njihovog potpunog uključivanja u socijalnu sredinu. Posljedice takvog društvenog neuspjeha nisu jednostavne i odražavaju se ne samo na pojedince, već utječu i na cjelokupnu populaciju osoba s invaliditetom koja takav neuspjeh doživljava kao institucionaliziranu diskriminaciju društva. To potkrepljuje i riječima koje su poziv na osvještavanje društva: "... mi sve više zahtijevamo da nas društvo prihvati onakvima kakvi jesmo, a ne onakvima kao što društvo misli da bismo trebali biti". (Oliver, 1990: 5).

Nadalje, Oliver (1990) se u svom radu bavi i problemima 'liječenja' socijalnog modela. Mišljenja je da su liječnici i osobe s invaliditetom 'zarobljeni' u skup nezadovoljavajućih društvenih odnosa. Jedini bijeg za sve zainteresirane je da zajednički rade na problemima invaliditeta unutar parametara socijalnog modela koji ne jamči lijek, ali ipak nudi mogućnost razvijanja plodonosnijeg odnos između liječnika i osoba s invaliditetom. Međutim, ono što je najvažnije, ističe da obje strane moraju prepoznati 'moći iskustva' invaliditeta. Socijalni model nije pokušaj da se dobije moć koju imaju sami liječnici, već da se ta moć podijeli između njih i osoba s invaliditetom. S obzirom na to da samo liječnici trenutačno još uvijek imaju moć, to neminovno znači da dio tih moći moraju naučiti prepustiti osobama s invaliditetom. Međutim, osobe s invaliditetom moraju naučiti na koji način takve moći primiti, te kada ih dobiju što s njima učiniti (Oliver, 1990).

UTJECAJ I PRIMJENA SOCIJALNOG MODELA I MODELA LJUDSKIH PRAVA

Inkluzivna istraživanja (Inclusive research)

Odluka za uključivanje osoba s invaliditetom u istraživanja pojavila se radi nezadovoljstva samih osoba s invaliditetom s tradicionalnim načinom provođenja istraživanja u odnosu na invalidnost i njihovim sudjelovanjem u tim istraživanjima.

Tijekom 1990. godine identificirana je potreba za promjenama u istraživanjima na području invalidnosti. Uvažavajući 'socijalni model invaliditeta', Oliver i Zarb upućuju na modele 'emancipacijskih' istraživanja kao odgovor ne samo na isključenost osoba s invaliditetom iz procesa istraživanja već kao potrebnu reakciju u smislu pritiska osoba s invaliditetom, kao i uskraćivanje njihovih prava (NDA, 2002).

Uzimajući u obzir slogan «Ništa o nama bez nas» i primjenjujući ga na području istraživanja za osobe s invaliditetom, zasigurno predstavlja složen i izazovan zadatak. Riječ je o sposobnosti i odgovornosti osoba s invaliditetom u odnosu na vrlo važnu praksu istraživanja. Okretanje retorike u stvarnosti razumijeva ozbiljno rješavanje takvih pitanja kao što je „Koji će oblik istraživanje uzeti?“ , „Koju vrstu partnerstva to uključuje?“ (Barton, 2005).

Participacijsko istraživanje može se naći u brojnim istraživanjima u svijetu, a emancipacijsko istraživanje gotovo je isključivo vezano uz pokret osoba s invaliditetom. Dok je participacijsko istraživanje utemeljeno na dugotrajnim naporima da uključi osobe s invaliditetom, neki znanstvenici – osobe s invaliditetom tvrde da je emancipacijsko istraživanje njihova kreacija.

Iako pokret osoba s invaliditetom polaže pravo na emancipacijska istraživanja kao na vlastita, dužni su dijeliti ideju takvog istraživanja s autorom Freire (1964, 1969/70) i drugima, posebice s južnoameričkim istraživačima koji su takva istraživanja razvili tijekom 1960. i 1970. godine. Osobiti doprinos studijama na temu ‘invalidnosti’ bio je razgraničavanje participacijskog od emancipacijskog istraživanja naglašavajući njihovu ulogu kao dio procesa izmjene društva u cilju osiguranja osobama s invaliditetom puno sudjelovanje i građanska prava (French & Swain, 1997, prema Walmsley, 2001: 195). U tom smislu emancipacijsko istraživanje je više od oblika političkog djelovanja. Autor Finkelstein (1999, prema Walmsley, 2001: 195-196) u svojim esejima ističe da se emancipacijsko istraživanje mora baviti sobom, a ne metodologijom koja stavlja osobe s invaliditetom pod kontrolu, odnosno istraživanje treba prilagoditi subjektima. Stoga navodi sljedeće: „Mi moramo dati jednak naglasak na ono što su legitimni ciljevi za emancipacijsko istraživanje ... Za mene, dakle, istraživanje koje je vođeno prema ‘socijalnom modelu

invaliditeta’ (u ovom kontekstu emancipacijsko istraživanje) mora nužno istražiti i identificirati prikladne putove za promjenama, pritom uzimajući u obzir procese koji su uključeni u provođenje istraživanja.“ (Finkelstein, 1999, prema Walmsley, 2001: 195-196).

Emancipacijsko istraživanje utemeljeno je na ‘socijalnom modelu invaliditeta’, koje vidi ‘invaliditet’ kao posljedicu socijalnih barijera, a ne oštećenja osobe. Vezano je uz osobe s invaliditetom i njihovu «borbu za građanska prava» (Walmsley, 2001: 195).

U *participacijskom istraživanju* koncept društvenog modela rijetko se spominje. Temelji se više na difuznim ciljevima saveza ili partnerstvu između istraživača i osoba s invaliditetom. To uglavnom razumijeva partnerstvo sa sudionicima u istraživanju, a ne uključuje partnerstvo s organizacijama koje nastoje demokratski zastupati osobe s invaliditetom.

Tablica 3. daje sažete razlike između participacijskog i emancipacijskog istraživanja prema Zarb-u i ostalim autorima (1992, prema Walmsley, 2001: 196) na šest osnovnih dimenzije.

Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, invalidnosti i zdravlja (ICF)

U svjetlu socijalnog modela početkom 21. stoljeća usvojena je Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, invalidnosti i zdravlja-ICF (WHO, 2001). Primjenjuje se na različite načine, a temelji se na istraživanjima na nacionalnoj i međunarodnoj

Tablica 3.

	PARTICIPACIJSKO ISTRAŽIVANJE	EMANCIPACIJSKO ISTRAŽIVANJE
METODOLOGIJA	Fenomenologija (uporaba iskustava subjekata u istraživanju), kvalitativna metoda	Istraživanje kao politička akcija; kvalitativna ili kvantitativna metoda
IDEOLOGIJA	Nije utvrđena; može biti normalizacija ili socijalni model ‘invaliditeta’; i promicanje pozitivne slike o osobama s invaliditetom	Usvojen socijalni model ‘invaliditeta’; raditi istraživanja ukoliko od toga imaju koristi osobe s invaliditetom
TKO KONTROLIRA ISTRAŽIVANJA?	Istraživač je u partnerstvu s osobama s invaliditetom, osobito u fazi prikupljanja podataka	Osobe s invaliditetom kontroliraju sve aspekte, od formulacije pitanja do desiminacije podataka
ULOGA ISTRAŽIVAČA	Stručnjak dijeli ekspertizu sa subjektima istraživanja, također je ponekad i savjetnik	Ekspertiza je na raspolaganju osobama s invaliditetom
PREDMET ISTRAŽIVANJA	Relevantna područja za osobe s invaliditetom	Istražuje i identificira odgovarajuća područja za promjenu
ODGOVORNOST	Odgovornost prema financijerima	Odgovornost prema osobama s invaliditetom i njihovim organizacijama

Izvor: Walmsley, 2001: 196

razini, te predstavlja okvir za opisivanje i mjerenje zdravlja i invalidnosti. Odražava model ljudskog funkcioniranja u kojem se na funkcioniranje i invalidnost gleda kao na rezultate uzajamnog djelovanja fizičkog ili mentalnog stanja osobe, te društvenog i fizičkog okruženja. Stoga je ICF sinteza bioloških i društvenih modela bolesti i funkcioniranja.

Temelji se na objedinjavanju dvaju modela, odnosno medicinskog i socijalnog modela. Za integriranje različitih perspektiva funkcioniranja koristi se "biopsihosocijalni" pristup. ICF pokušava objединiti i pružiti objedinjeni pregled zdravlja iz biološke, individualne i društvene perspektive (WHO, 2001). Prihvaćena je kao socijalni model, jedna od socijalnih klasifikacija koja uključuje "Standardna pravila UN o izjednačavanju mogućnosti za osobe s invaliditetom" (WHO, 2001).

Tijekom 2000. i 2001. godine koristila se kao okvir u istraživačkim studijama u raznim zemljama, kao i u istraživačkom programu Svjetske zdravstvene organizacije u 2002/2003 za mjerenje zdravstvenog statusa opće populacije u 71 zemlji. Iz tih podataka SZO i odabrane države članice trenutno generiraju populacijske normative za ICF odabrane domene te stopu prevalencije invalidnosti. Na regionalnim razinama u suradnji sa SZO provodi se niz radionica za Afriku, Srednji Istok i azijske zemlje na poboljšanje statistike invaliditeta koristeći okvir ICF. Na nacionalnoj razini ICF se temelji na skupu podataka i upitnika koji se trenutno koriste u velikom broju zemalja uključujući Australiju, Irsku, Meksiko (WHO, 2010).

Nekoliko zemalja počelo je proces pojednostavlivanja ICF u svome zdravstvu i standardima socijalnih informacija te u propisima. Razvoj i pilotiranje ICF temelji se na pokazateljima i izvještavanjima sustava za upotrebu u rehabilitaciji, kućnoj njezi, skrbi za različitu dob, dok su evaluacije invaliditeta u tijeku u Australiji, Kanadi, Italiji, Indiji, Japanu, Meksiku.

U kliničkim postavkama ICF se koristi za procjenu funkcionalnog statusa, postavljanje ciljeva, planiranje tretmana i praćenja te rezultata mjerenja. Zemlje koje već koriste ICF u različitim kliničkim postavkama uključuju Australiju, Italiju, Nizozemsku. Na međunarodnoj razini SZO-a istražuje korištenje ICF za mjerenje zdravstvenih isho-

da i vodič je za invaliditet (WHO, 2010). Opisna ICF se koristi u politici invaliditeta, za evaluaciju invalidnosti, a u zakonima, za borbu protiv diskriminacije (WHO, 2010).

Konvencija o pravima osoba s invaliditetom Ujedinjenih naroda

Konvencija UN o pravima osoba s invaliditetom je prvi ugovor o univerzalnim ljudskim pravima koji izričito nameće obvezu države da poduzme sve odgovarajuće mjere kako bi eliminirala diskriminaciju na osnovi invaliditeta. Ona nije fundamentalno različita od ranije nastalih antidiskriminacijskih ugovora, no, u stvarnosti prava osoba s invaliditetom u širem kontekstu su složenija. Čak i kada je njihovo pravo formalno priznato i nije sporno, njihova invalidnost je često isključena iz prava koja trebaju uživati (Mégret, 2008).

Od iznimne je važnosti ne samo zato što pridonosi poštivanju prava osoba s invaliditetom, već utječe na izgradnju i konceptualizam ljudskih prava. Na taj se način otvara mogućnost povrata i tradicionalne dihotomije međunarodnog prava, što u konačnici rezultira punijim konceptom ljudskih prava, kao i holističkim pristupom u odnosu na predodžbu o njima (Mégret, 2008).

Zašto je bila potrebna Konvencija? Ponajprije zato što se osobe s invaliditetom još uvijek smatraju 'predmetima' skrbi ili medicinskog tretmana umjesto 'nositeljima' prava. Odluka da se tome pridodaju instrumenti univerzalnih ljudskih prava specifičnih za osobe s invaliditetom nastala je iz činjenice da unatoč tome što osobe s invaliditetom teoretski stječu pravo na sva ljudska prava, još uvijek u praksi nemaju osnovna prava i temeljne slobode koje pripadaju većini ljudi. U suštini, Konvencija osigurava da osobe s invaliditetom uživaju ista ljudska prava kao i svi drugi kako bi imale mogućnosti živjeti kao punopravni građani koji mogu dati vrijedan doprinos društvu (UN, 2007: 4).

U korist modela ljudskih prava govori i Bengt Lindquist, posebni izvjestitelj za invalidnost pri Komisiji Ujedinjenih naroda za socijalni razvoj i invaliditet koji je u kolovozu 2000. godine, u Rio de Janeiru, na 19. Međunarodnom kongresu o rehabilitaciji istaknuo sljedeće: „Invaliditet je pitanje poštivanja ljudskih prava. Ponoviti ću: Invaliditet je

pitanje ljudskih prava! Mi koji pripadamo skupini osoba s invaliditetom „siti“ smo toga da nas zajednica i naši sugrađani tretiraju kao da ne postojimo ili kao da smo iz druge galaksije. Mi smo ljudska bića s jednakim vrijednostima i zahtijevamo ista prava. Ukoliko pitate većinu ljudi, uključujući političare i donositelje odluka, svi će se složiti s nama. Problem je u tome što oni ne shvaćaju posljedice ovih principa, a i nisu spremni poduzeti određene, odgovarajuće akcije i mjere.“ (Quinn & Degener, 2002: 13).

ZAKLJUČAK

Cilj ovog članka koji u središte pozicionira socijalni model invaliditeta jest artikuliranje činjenice da se stavovi društva u poimanju i pristupu invaliditetu mijenjaju u korist socijalnog modela što je i vidljivo njegovom institucionalnom primjenom u Međunarodnoj klasifikaciji funkcioniranja (ICF) te sve većom primjenom inkluzivnih istraživanja. Koliko toga se promijenilo u pristupu ljudskim pravima u odnosu na osobe s invaliditetom koje su često proživljavale diskriminaciju i svakodnevno se borile za individualna i kolektivna prava bez gotovo ikakvog sustava podrške, može se sagledati usvajanjem Konvencije Ujedinjenih naroda o pravima osoba s invaliditetom kao sveobuhvatnog primjera primjene modela ljudskih prava. Također, uvidom u znanstvene teorijske rasprave vezane uz socijalni model invaliditeta te praktičnu primjenu ideološki različitih pristupa invaliditetu postavlja se pitanje u kojoj mjeri različite semantičke rasprave mogu zasjeniti stvarne probleme na području invaliditeta što uključuje diskriminaciju, nejednakost i siromaštvo.

Ukoliko se doživljavanje i definiranje invaliditeta sagledava u kontekstu vrijednosnog sustava hrvatskog društva, mišljenja sam da još uvijek, unatoč pozitivnim pomacima, prevladava medicinski model. Politika prema osobama s invaliditetom usmjerena je uglavnom na društvenu brigu, odnosno na pružanje skrbi. Usmjerava se na ono što u tijelu osobe nije standardno, odnosno što „ne valja“. To se nastoji kompenzirati posebnim pogodnostima i uslugama (Žiljak, 2005: 254). No, unazad nekoliko godina opća situacija za osobe s invaliditetom značajno se poboljšala. Socijalni model invaliditeta počinje imati sve veću popularnost i utjecaj, kako u kreiranju politike, tako i u teorijama, te svakodnevnoj praksi. Međutim,

dobrobit od nastalih promjena još uvijek nije jednako raspoređena među tom populacijom. Razlozi tome su različiti, ali jedan od ključnih je taj što stručnjaci uglavnom ne uvažavaju holistički koncept, a pri sagledavanju socijalnog modela pristupu invaliditetu mišljenja su da oni imaju ‘znanje’ i ‘ekspertnost’, dok korisnici usluga samo ‘osobna iskustva’. Na znanje i stručnost gledaju s osnove objektivne istine ne uviđajući da bez „korisničke perspektive“ nema primjene socijalnog modela koji u tom slučaju ostaje samo na riječima.

Međutim, u okviru socijalnog modela postavlja se cilj, a to je utvrđivanje pozitivnog pravca, te identifikacija barijera, pritom naglašavajući probleme koji leže u okolini. Osnovna poruka je da invalidnost ne znači biti ‘loš’, već znači odgovornost zajednice za ‘pobjedu’. To nije individualna bitka svake osobe s invaliditetom, već bitka cjelokupne zajednice (Middleton, 1999).

U novije vrijeme veliki se značaj pridaje inkluzivnim istraživanjima. Međutim, u Hrvatskoj takva istraživanja još uvijek nisu zaživjela uglavnom zbog nepoznavanja njihove metodologije. Sve veća prisutnost kvalitativne metodologije omogućava uključivanje korisnika kao istraživača u istraživanjima, ali ne i osoba s invaliditetom, posebice osoba s intelektualnim teškoćama. Hoće li se stanje u idućim godinama promijeniti nabolje - teško je reći, no činjenica je da se u okviru poslijediplomskog doktorskog studija „Prevenzijska znanost i studij invaliditeta“ sluša i polaže kolegij *Inclusive research* ipak ostavlja mjesta optimizmu i nadi da će njihova primjena u praksi doista zaživjeti.

Ukoliko sagledavamo prava osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj, u zemlji koja je ratificirala Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom, kao i njen Fakultativni protokol, možemo zaključiti da se još uvijek na prava osoba s invaliditetom gleda s aspekta ‘oštećenja’ i ‘invalidnosti’, u okviru medicinskog pristupa.

Stoga se nameće pitanje *‘Kako u praksi osigurati poštivanje osnovnih prava i temeljnih sloboda osobama s invaliditetom koja pripadaju većini ljudi?’*. Znači li to da će se izvješće Hrvatske o provedbi Konvencije svesti samo na birokratsko izvješćivanje temeljeno na popisu želja, s djelomičnim popisom mjera, bez analize stvarnoga stanja u odnosu na

poštivanje osnovnih ljudskih prava osoba s invaliditetom? Znači li to da za provedbu Konvencije neće biti izrađena nikakva studija ili provedeno istraživanje, odnosno neće biti izrađena analiza postojećeg stanja na osnovi koje bi trebale biti predložene mjere u okviru akcijskog plana provedbe Konvencije te akcijskog plana njihovog poboljšanja?

No, možda su to samo nagađanja i/ili razmišljanja osobe koja poučena nekim negativnim primjerima iz prakse unosi sumnju. Stoga ću u ova svoja nagađanja i/ili razmišljanja unijeti malo optimizma završavajući riječima autora Marinića koji ističe ... „Hrvatske ...su... vlasti u zadnjih nekoliko godina

napravile zamjetne legislativne/strateške korake, temeljem ravnopravnog sudjelovanja u društvu, koji bi kao takvi trebali pridonijeti rješavanju gorućih problema s kojima se osobe s invaliditetom susreću. Međutim, praktična djelotvornost tih koraka ... još je daleko od zadovoljavajuće. ... No činjenica ... je... da su ... donesena dva vrlo važna dokumenta (Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2007. do 2015. godine i Konvencija o pravima osoba s invaliditetom) ipak ostavlja mjesta optimizmu i nadi da će njihova primjena u praksi doista zaživjeti u punom, ili barem punijem, opsegu...“ (Marinić, 2008: 216-217).

LITERATURA:

- Barton, L. (2005): Emancipatory research and disabled people: some observations and questions. *Educational Review*, *Educational Review* 57 (3). Institute of Education, University of London. UK.
- BRAIN.HE; dostupno na web stranici
<http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:KVKEh0EVIIMJ:www.brainhe.com/TheSocialModelofDisabilityText.html+http://www.brainhe.com/TheSocialModelofDisabilityText.html&cd=1&hl=hr&ct=clnk&gl=hr> (pristupljeno 20. 07. 2010.)
- Clapton, J. i Fitzgerald J. (2010): The History of Disability: A History of ‘Otherness’; dostupno na web stranici <http://www.ru.org/human-rights/the-history-of-disability-a-history-of-otherness.html> (pristupljeno 20. 07. 2010.)
- Goodley, D. (2001): ‘Learning Difficulties’, the Social Model of Disability and Impairment: challenging epistemologies, *Disability & Society*, 16, 207–231; dostupno na web stranici http://www.discourseunit.com/publications_pages/du_members/goodley_papers/Goodley%202001%20D&S.pdf (pristupljeno 20. 07. 2010.)
- Harris, A. i Enfield, S. (2003): Disability, Equality and Human Rights: A Training Manual for Development and Humanitarian Organizations, An Oxfam Publication in association with Action Aid on Disability and Development (ADD), Oxford. Chapter 1 on “Defining Disability” and Chapter 9 on “Disability Equality in Practice”.
- Johnston, M. (1997): Integrating Models of Disability: a reply to Shakespeare and Watson, *Disability & Society*, 12, 2, 307-310.
- Longmore, Paul K. (1995): The Second Phase: From Disability Rights to Disability Culture, Forst published in *DISABILITY RAG & RESOURCE*; dostupno na web stranici <http://www.independentliving.org/docs3/longm95.html> (pristupljeno 20. 07. 2010.)
- Malam, S. i Joyce, L. (2005): Nothing about us without us - Meeting the challenges of a national survey amongst people with learning difficulties, BRMB International.
- Marinić, M. (2008): Jesu li osobe s invaliditetom „invalidi“? Pitanje konceptualne naravi, ali i potreba izjednačavanja mogućnosti, *Institut društvenih znanosti Ivo Pilar*, 17, 1-2, 93-04.
- Mégret, F. (2008): The Disabilities Convention: Towards a Holistic Concept of Rights. In *International Journal of Human Rights*. Routledge, 12, 2, 261-277; dostupno na web stranici www.yorku.ca/cdis/zagreb.htm (pristupljeno 20. 07. 2010.)
- Middleton, L. (1999): *Disabled Children: Challenging Social Exclusion*, Blackwell Science Ltd., London: Osney Mead, 71-141.
- National Disability Authority, (2002): Ask Me, Guidelines for Effective Consultation with People with Disabilities. Ballsbridge. Dublin; dostupno na web stranici <http://www.nda.ie/cntmgmtnew.nsf> (pristupljeno 20. 07. 2010.)
- National Disability Authority, (2002): Guidelines for Including People with Disabilities in Research; dostupno na web stranici
<http://www.nda.ie/cntmgmtnew.nsf/0/2B766F9C159E070680256C7B00640CFF?OpenDocument> (pristupljeno 20. 07. 2010.)
- Oliver, M. (1990): The individual and social models of disability, Paper presented at Joint Workshop of the Living Options Group and the Research Unit of the Royal College of Physicians on people with established locomotor disabilities in hospitals; dostupno na stranici <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Oliver/in%20soc%20dis.pdf> (pristupljeno 20. 06. 2010.)
- Pinder, R. (1996): Sick-but-fit or fit-but-sick? Ambiguity and identity at the workplace, Chapter 8 (in ‘Exploring the Divide’ edited by Colin Barnes and Geof Mercer, Leeds: The Disability Press, 135 - 156.
- Pinder, R. (1997): A Reply to Tom Shakespeare and Nicholas Watson, CHAPTER 19 (In ‘Disability Studies: Past Present and Future’ edited by Len Barton and Mike Oliver (1997); Leeds: The Disability Press, 274 – 280.

- Quinn, G. i Degener, T. (2002): The moral authority for change: human rights values and the worldwide process of disability reform. In G. Quinn & T. Degener et al (eds.), *Human Rights and Disability: The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability*. New York, Geneva: United Nations; dostupno na web stranici www.unhcr.ch/disability/part1.htm#chapter1.pdf (pristupljeno 20.06. 2010.)
- Shakespeare, T. & Watson, N. (1997): *Defending the Social Model*, CHAPTER 18 (In 'Disability Studies: Past Present and Future' edited by Len Barton and Mike Oliver (1997); Leeds: The Disability Press, 263 – 273.
- Social model; dostupno na web stranici <http://rnc-ltd.co.uk/disability.htm#social> (pristupljeno 20. 07. 2010.)
- Social Model of Disability, BRAIN.HE; dostupno na web stranici <http://www.brainhe.com/TheSocialModelofDisabilityText.html> (pristupljeno 20.07. 2010.)
- Social Model Of Disability, SCIL CIC; dostupno na web stranici http://www.southamptoncil.co.uk/about/social_model/ (pristupljeno 20. 07. 2010.)
- Šostar, Z., Bakula Anđelić, M., Majsec Sobota, V. (2006): Položaj osoba s invaliditetom u Gradu Zagrebu, *Revija za socijalnu politiku*, 13, 1, 53-65.
- The Four Models, Handicap International; dostupno na web stranici <http://www.making-prsp-inclusive.org/en/6-disability/61-what-is-disability/611-the-four-models.html>; <http://www.unescap.org/stat/disability/> (pristupljeno 20. 07. 2010.)
- UN, (2007): *Disabilities, From Exclusion to Equality, Realizing the rights of persons with disabilities, Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol*; dostupno na web stranici <http://www.un.org/disabilities/default.asp?navid=12&pid=150> (pristupljeno 20. 07. 2010.)
- United Nations, (2009): *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, dostupno na web stranici <http://www.un.org/disabilities/default.asp?navid=12&pid=150> (pristupljeno 20. 06. 2010.)
- Urbanc, K. (2006): Medicinski, socijalni ili neomedicinski pristup skrbi za osobe s invaliditetom, *Ljetopis socijalnog rada*, 12, 2, 321-333 (1-15).
- Walmsley, J. (2001): Normalization, Emancipatory Research and Inclusive Research in Learning Disability, *Disability & Society*. 16, 2,187–205.
- World Health Organization (1980): *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*; dostupno na web stranici <http://europa.eu.int> (pristupljeno 20. 07. 2010.)
- World Health Organization (1997): *International Classification of Impairments, Activity and Participation*; dostupno na web stranici <http://europa.eu.int> (pristupljeno 20. 07. 2010.)
- World Health Organization (2001): Resolution WHA 54,21, *International Classification of Functioning, Disability and Health*; dostupno na web stranici <http://europa.eu.int> (pristupljeno 20. 07. 2010.)
- World Health Organization, ICF Application Areas; dostupno na web stranici <http://www.who.int/classifications/icf/appareas/en/index.html> (pristupljeno 20.07. 2010.)
- WHO/ESCAP. (2008): *Training manual on disability statistics, United Nations 2008*; dostupno na web stranici <http://www.unescap.org/stat/disability/manual/index.asp> (pristupljeno 20. 07. 2010.)
- Žiljak, T. (2005): Invaliditet je pitanje ljudskih prava: može li obrazovanje pomoći njihovu ostvarenju?, *Analiza Hrvatskog politološkog društva*, 2, 1, 2006, 247-259.

DISABILITY IN THE CONTEXT OF A SOCIAL MODEL

Abstract: *An important step further in the rehabilitation of persons with disabilities was made by converting the medical model into a social one, under the influence of welfare society, which appeared in the developed countries in the mid-twentieth century.*

The medical model, which was predominant during the 1980s, focused on the impairment rather than on the person. In such a society, persons with disabilities are considered to be a problem.

Today, generally accepted is the social model which emphasises the relation of society toward persons with disabilities as the crucial problem. It puts an individual in the centre of decision-making, while making decisions which are relevant for him/her and, which is not less important, places the problem outside the person, into society. The basic idea of the model is that any defect that objectively exists should not be denied but the defect does not reduce the value of the person as a human being. What excludes the persons with disabilities from society are ignorance, prejudice and fears dominating that society. Therefore, the social model emphasises the rights of an individual and strives for a restructuring of society.

With appearance of the social model of disability and the model of human rights, important changes have taken place in the relation of society toward persons with disabilities.

On the basis of the 'social model of disability', inclusive research has been initiated, as a response not only to exclusion of persons with disabilities from the process of research but also as a necessary reaction in the sense of pressure of persons with disabilities and denial of their rights. The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) has also been adopted in the light of the social model.

The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities was required because persons with disabilities have long been considered to be 'objects' of care or medical treatment rather than 'right holders'. A decision to add the instruments of universal human rights, specific for persons with disabilities, arose from the fact that in practice, in spite of their theoretical acquisition of all human rights, persons with disabilities still do not have basic rights and basic freedoms pertaining to most people.

Keywords: *medical model, social model, human rights model, inclusive research, International Classification of Functioning (ICF), UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*