

Osobe s teškoćama u razvoju u sustavu socijalne skrbi

Borka Teodorović
Daniela Bratković
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet
Sveučilište u Zagrebu
Zagreb, Hrvatska

Pregledni članak
UDK: 376.4:364.01
Primljeno: travanj 2001.

Stanje u hrvatskom sustavu socijalne skrbi za osobe s mentalnom retardacijom i drugim teškoćama nije zadovoljavajuće, jer postojeći koncept nije prihvatljiv sa stanovišta ljudskih prava, međunarodnih konvencija i kvalitete života koja se nudi pojedincu. Izgradnja dualnog sustava (redovnog i specijalnog) u svrhu zadovoljavanja različitih potreba osoba s teškoćama (odgoj, obrazovanje, rehabilitacija, zdravstvo, zapošljavanje itd.) pokazala se, kako u nas tako i u svijetu, kao skup i, u pravilu, nekvalitetan pristup u rješavanju problema osoba s teškoćama. Usprkos velikim ulaganjima društvene zajednice u izgradnju institucija tijekom proteklih 50-tak godina, činjenica je da je svega trećina osoba s teškoćama bila obuhvaćena stručnim tretmanom u tim ustanovama, dok je ostala većina bila smještena ili u neadekvatne institucije socijalne skrbi ili zdravstva, ili je živjela kod kuće bez gotovo ikakve stručne podrške i pomoći. Od devedesetih godina u razvijenim zemljama svijeta prevladava socijalni model u rehabilitaciji osoba s teškoćama, koji se temelji na filozofiji inkluzije i koji promovira pravo svakoga čovjeka na participaciju u životu zajednice, bez obzira na njegove karakteristike po kojima odstupa od tzv. "prosjeaka" ili većine.

Kako bi se ostvarila inkluzija, nužno je razviti mrežu stručnih službi podrške u lokalnim sredinama koje će, poštujući princip najmanje restriktivne okoline, svakoj osobi s teškoćama, a u skladu s njezinim individualnim potrebama, pružiti onaj oblik i opseg podrške koji će joj osigurati ostanak u zajednici i uspješnu participaciju u socijalnom životu.

Ključne riječi: osobe s teškoćama, socijalna skrb, ljudska prava, deinstitutionalizacija, inkluzija.

OSOBE S TEŠKOĆAMA I LJUDSKA PRAVA

Osobe s teškoćama u razvoju, kao i one sa stečenim oštećenjima, kroz ljudsku su povijest uglavnom bile degradirane i obespravljene, a često obilježavane kao devijantne i nepoželjne osobe. Do sredine dvadesetoga stoljeća one su bile obuhvaćene isključivo segregacijskim sustavom tretmana.

Tek nakon Drugoga svjetskog rata, Poveljom o osnivanju OUN-a (1945.), te usvajanjem Deklaracije o ljudskim pravima iz 1948. godine, počinje primjena ljudskih prava na međunarodnoj razini, a pri tome se polazi od univerzalnosti tih prava te njihove internacionalizacije u kreiranju i zaštiti (Mašović, 1996.). Otkako je osnovano Vijeće Europe (1949.), njegove države-članice zahtijevale su da se hit-

no regulira pitanje ljudskih prava koja su tijekom i neposredno nakon Drugoga svjetskog rata bila veoma ugrožena. Zato je Vijeće Europe već na zasjedanju u Rimu 1950. godine usvojilo *Europsku konvenciju o ljudskim pravima*, na kojoj se temelje svi kasnije usvojeni dokumenti. Ta se, pak, Konvencija temeljila na Univerzalnoj deklaraciji o ljudskim pravima OUN (1948.). U Vijeću Europe osnovana je i Komisija za ljudska prava.

Međutim, pokret za ljudska prava koji se proširio šezdesetih godina, uzrokovao je pozitivan trend ka zakonodavnoj zaštiti i uključivanju osoba s teškoćama u razvoju u društvo. Taj je trend bio rezultat znanstvenih spoznaja, holističkih i humanističkih socijalno-filozofskih gledišta, te snažnog utjecaja roditelja djece s teškoćama u razvoju, samih osoba s teško-

ćama, ali i samih organizacija koje djeluju u korist osoba s takvim teškoćama (Uzelac, Radovančić, 1993., prema Mišić, 1995.).

U proteklih pola stoljeća Organizacija Ujedinjenih naroda usvojila je više od četrdeset dokumenata koji se neposredno ili posredno odnose i na osobe s teškoćama u razvoju. Usporedo s time specijalizirane agencije OUN-a kao što je Svjetska zdravstvena organizacija (WHO), Svjetska organizacija za obrazovanje, znanost i kulturu (UNESCO), Međunarodna organizacija rada (ILO) objavile su dvadesetak dokumenata koji se odnose na osobe s razvojnim teškoćama (Mašović, 1996.; Human Rights and UN Field Operations, 1993.). Isto tako, posebne međunarodne nevladine organizacije u ovom području usvajaju dokumente i daju prijedloge vezane uz ovu problematiku (među njima i Međunarodna liga za pomoć osobama s mentalnim hendikepom – ILSMH). Europska zajednica također je objavila desetak dokumenata u kojima se tretira problematika osoba s teškoćama.

Godine 1961. u Torinu je usvojena, a 1965. stupila je na snagu *Europska socijalna povelja* kao temeljni dokument Vijeća Europe u području socijalne politike (Reid, 1995., prema Mašović, 1996.). Od 19 prava sadržanih u Povelji, za invalide je bitno *pravo na rad, osiguranje zdravih i povoljnih uvjeta rada, odgovarajuća nagrada, radničko organiziranje, kolektivni otpor uključujući i štrajk, posebna zaštita djece, socijalna sigurnost*. Izričito je spomenuto *pravo na osposobljavanje, rehabilitaciju i socijalnu integraciju te skrb za obitelj*.

U čl. 15. Povelje utvrđuje se pravo fizički ili mentalno retardiranih osoba na stručno osposobljavanje, rehabilitaciju i socijalnu integraciju.

Navodi se, također, da su radi provedbe tih prava zemlje pristupnice dužne poduzeti:

1) potrebne mjere za osiguranje olakšica u stručnom obrazovanju a, gdje je to nužno, i u specijalnoj ustanovi;

2) mjere odgovarajućeg zaposlenja, zaštitno zapošljavanje, kao i motiviranje poslodavaca da invalidnu osobu prihvate i zadrže na radu.

Glavna skupština OUN-a usvojila je 20. prosinca 1971. *Deklaraciju o pravima osoba s mentalnom retardacijom* (Rezolucija 2856), koja je bila inicirana od roditelja i pripremljena u Međunarodnoj ligi društva za pomoć oso-

bama s mentalnim hendikepom (ILSMH), a uz podršku brojnih eksperata i humanista, posebno iz UNESCO-a. Iako su i druge međunarodne organizacije tražile poboljšanje statusa populacije koju zastupaju, u okviru posebnog dokumenta UN-a prevladalo je gledište da su osobe s mentalnom retardacijom najbrojnija u skupini osoba s teškoćama, budući da čine 3% pučanstva. U pojedinim zapadnim zemljama na to je povoljno utjecao i trend ka brzom uključivanju djece s lakom i umjerenom mentalnom retardacijom u obrazovni proces, kao i u profesionalnu rehabilitaciju do zaposlenja. To je dalo nadu da će ovom deklaracijom osobe s mentalnom retardacijom biti masovno potaknute na edukaciju, osamostaljenje i vlastito održavanje. Deklaracija sadrži sljedeća prava (Teodorović, 1997.b):

- pravo na maksimalno izjednačenje prava s ostalim građanima;

- pravo na zdravstvenu zaštitu;

- pravo na takav odgoj, obrazovanje, rehabilitaciju i savjetovanje koji će mentalno retardiranim omogućiti maksimalan razvoj svih njihovih sposobnosti;

- pravo na ekonomsku sigurnost i odgovarajući životni standard, kao i zaposlenje i angažiranje u radu;

- pravo na život u svojoj obitelji/kod rodbine, maksimalno sudjelovanje u zajednici a *iznimno*, ako je to nužno, i smještaj u ustanovi koja bi trebala biti što bliže obitelji i normalnom životu;

- pravo na kvalificiranog staratelja koji će zaštititi njihove interese;

- pravo na zaštitu od svih oblika zlouporabe, iskorištavanja ili ponižavajućih postupaka, uključujući i sudsku zaštitu;

- ako zbog težine hendikepa bude nužno ograničenje ili odlaganje nekog prava osobe s mentalnom retardacijom, toj osobi valja osigurati maksimalnu sudsku zaštitu, uz sudjelovanje vještaka, i pravo na žalbu do najviših autoriteta.

Deklaracija o pravima invalida usvojena je 1975. godine na Glavnoj skupštini OUN-a, a bila je rezultat zajedničke inicijative nekoliko međunarodnih organizacija invalida, uz punu podršku organa te specijaliziranih agencija OUN-a (Mašović, 1996.).

U Deklaraciji se ističu sljedeća prava invalida svih skupina, ili stupnjeva oštećenja ili nji-

hovah obitelji, bez obzira na rasu, boju, spol, jezik, vjeru, političko uvjerenje, nacionalno ili socijalno podrijetlo i dr.:

- poštivanje ljudskog dostojanstva te pravo na što normalniji i pristojniji život;

- pomoć u osposobljavanju za što veću samostalnost;

- kompletnu zdravstvenu, psihološku i funkcionalnu zaštitu, pomagala, rehabilitaciju, osposobljavanje i uključenje u normalan život;

- gospodarsku i socijalnu sigurnost, standard, zaposlenje i djelovanje u sindikatima;

- uvažavanje njihovih specifičnih potreba na svim stupnjevima gospodarskog i društvenog planiranja;

- život s vlastitom obitelji i rodbinom, te sudjelovanje u društvenom životu bez ikakve diskriminacije, a ako je nužan smještaj u ustanovu, on treba biti što sličniji životu obitelji i okoline;

- zaštitu od svih oblika iskorištavanja i ponižavanja;

- osiguranje stručne pravne pomoći radi zaštite osobe i imovine;

- obvezno savjetovanje s organizacijama invalida u zaštiti njihovih prava;

- pravo na stalno informiranje invalida i njihovih obitelji o pravima iz Deklaracije.

Prateći realizaciju svih tih dokumenata u praksi, eksperti OUN-a kao i ostalih asocijacija, u više su navrata predlagali izmjene i dopune određenih odredbi, kako bi se ubrao proces ostvarivanja temeljnih prava osoba s oštećenjima i razvojnim teškoćama. Zbog spore realizacije usvojenih dokumenata te malih poboljšanja u svim područjima njihova života i rada, od zdravstvene zaštite preko edukacije do zapošljavanja i socijalne integracije, došlo je do niza prosvjeda osoba s teškoćama kao i njihovih obitelji, te stručnih djelatnika koji se bave tom populacijom. Stoga su stručnjaci UN-a došli do uvjerenja da će biti svrhovitije ako se prava iz spomenutih dokumenata sintetiziraju, pojednostave i podese za primjenu u državnim i drugim organizacijama. Tako su pripremljeni materijali pod nazivom *Standardna pravila za izjednačavanje mogućnosti hendikepiranih osoba*, što ih je Glavna skupština OUN-a usvojila na 48. zasjedanju (1993.: Rezolucija 48/96.).

U *Delhijskoj Deklaraciji OUN-a o pravima osoba s mentalnom retardacijom* iz 1995. godi-

ne naglašava se obveza svih članica OUN-a da stvore uvjete za oživotvorenje načela navedenih u Standardnim pravilima (Inclusion: ILSMH News, 1995.).

Usporedo s razvojem zakonodavne zaštite, mijenjala se teorija i praksa rehabilitacije osoba s razvojnim teškoćama. Ključni procesi koji su sedamdesetih i osamdesetih godina tome pridonijeli jesu *socijalna integracija* (Cloerkes, 1997.) i *normalizacija* (Wolfensberger, 1972.; 1983.).

Koncept normalizacije sadržavao je *načelo najmanje restriktivne alternative*, kojim se ističe potreba ograničavanja specijalnih intervencija u životu pojedinca na onaj minimum što ga zahtijeva njegovo oštećenje (Berg, 1986., prema Teodorović, 1997.c). Ovo načelo osobi priznaje pravo da živi u sredini koja joj daje maksimalnu podršku i minimalno ograničava njezinu slobodu.

U devedesetim se godinama javlja *filozofija inkluzije* koja zahtijeva potpuno izjednačavanje prava osoba s teškoćama u razvoju s pravima "prosječne populacije", zahtijevajući i njihovo sveobuhvatno uključivanje u društvo (Forest, 1993.; Pearpoint i sur., 1992.).

S obzirom na činjenicu da još uvijek nije prevladan segregirajući institucionalni sustav "zbrinjavanja" i "zaštite", ali i s obzirom na činjenicu da se razvijaju integracijske tendencije, unatrag trideset godina utemeljena su tri karakteristična modela u rehabilitaciji osoba s teškoćama. To su: medicinski model, model deficita i socijalni model.

U medicinskom modelu (Mason, Rieser, 1990.; 1994.) osoba s teškoćama tretira se kao problem. On polazi od "nedostataka" (oštećenja i teškoća) osobe, a rješenje se vidi u njezinoj zaštiti, skrbi i izbjegavanju rizika. Cilj rehabilitacije je da se osoba promijeni, kako bi se mogla uklopiti u socijalnu okolinu. Dakle, sva je pozornost usmjerena na "nesposobnost", a društvo poduzima mjere kojima se ustanovljuju specijalne službe i postupci kojima se nastoje ublažiti posljedice oštećenja. Ako to nije moguće postići, tada se takva osoba izdvaja, isključuje iz prirodne okoline i svih onih mogućnosti koje ta okolina nudi.

Model deficita (Teodorović, 1997.a) pojavljuje se kao prijelaz od medicinskoga ka socijalnom modelu. Ovaj model naglašava značaj utvrđivanja i zadovoljavanja posebnih potreba osoba s teškoćama. Rehabilitacija se, također,

odvija u segregacijskom ili parcijalno-integracijskom sustavu, a temelji se na smanjenju ili otklanjanju onoga što čini teškoću u socijalnoj integraciji.

Socijalni model suvremeni je pristup, i u razvijenim zemljama svijeta on prevladava od devedesetih godina. Njegovo je ishodište u filozofiji inkluzije koja naglašava da svatko pripada društvu i na svoj mu način pridonosi (Snow, 1993., prema Mišić, 1995.). U skladu s time, socijalni model podrazumijeva pristup prema kojem se na osobe s teškoćama ne gleda kroz njihova ograničenja i teškoće, nego kroz njihove sposobnosti i interese, potrebe i prava (Mason, Rieser, 1990.; 1994.; Whittaker, Kenworthy, 1995.). Ovaj model polazi od pretpostavke da je položaj ovakvih osoba kao i njihova diskriminacija društveno uvjetovana (Rieser, 1994.).

Izgradnjom sustava koji je isključivo usmjeren na zadovoljavanje potreba tzv. prosječne populacije, društvo stvara sustav koji je u osnovi netolerantan, pa tako proizvodi marginalne skupine koje po različitim kriterijima odstupaju od prosječne populacije. Stvaranje usporednih sustava odgoja i obrazovanja, zdravstvene i socijalne zaštite, te zapošljavanja zahtijeva velika financijska sredstva, a doprinosi i stvaranju segregiranih životnih situacija. Pripadnici marginalnih skupina na taj se način znatnim dijelom isključuju iz uobičajenih životnih tijekova. Iz navedenih razloga socijalni model naglašava prava pojedinca, a rješenje vidi u restrukturiranju društva.

Transformacija medicinskog modela i modela deficita u socijalni model odvija se u različitim zemljama različitim tempom, ovisno o njihovoj ekonomskoj moći, znanstvenim dostignućima u relevantnim područjima, ali prije svega ovisno o prevladavajućoj filozofiji društva i njegovu odnosu prema pojedincu i poštivanju ljudskih prava.

PROCES DEINSTITUCIONALIZACIJE U SVIJETU

U razvijenim zemljama svijeta sedamdesetih i početkom osamdesetih godina dominirale su rasprave o deinstitucionalizaciji skrbi o osobama s teškoćama. Stručnjaci, znanstvenici, čak i političari, iznosili su argumente za i protiv deinstitucionalizacije.

Dok su rasprave trajale, praksa je pokazala da je uključivanje osoba s teškoćama u socijalne zajednice ne samo poželjno s aspekta ljud-

skih prava i normalizacije njihova života, već da je to uključivanje doista i moguće. Pored toga što osigurava veću kvalitetu življenja ovim osobama, to se pokazalo i financijski isplativo.

Također se pokazalo da u praksi otvaranje vrata institucija, kao i njihovo zatvaranje, nije rješenje samo po sebi. Naime, kako bi se svim osobama s teškoćama pružila mogućnost uključivanja u redovne socijalne zajednice, potrebno je kreirati efikasne mreže službi podrške u lokalnim sredinama.

Kao alternativa institucionalnom modelu, razvijen je model tzv. *u zajednici utemeljene rehabilitacije* (Community based rehabilitation). To je strategija kojom se unutar zajednice (lokalne sredine) razvijaju uvjeti za rehabilitaciju, ravnopravnost mogućnosti i socijalnu integraciju svih osoba s teškoćama u razvoju (Jönsson, 1994.). Ovaj se model može ostvariti udruženim nastojanjima samih osoba s teškoćama, njihovih obitelji, drugih članova zajednice i odgovarajućih službi iz područja socijalne skrbi, zdravstva, obrazovanja i profesionalnog osposobljavanja. Osnovni je cilj ovog pristupa razviti sustav koji će obuhvatiti sve osobe s teškoćama kojima je pomoć potrebna, uz upotrebu resursa koji su realni i podnošljivi u nacionalnom kontekstu.

Deinstitucionalizacija osoba s teškoćama u svijetu je prisutna posljednjih dvadesetak godina, a usmjerena je na ukidanje velikih institucija za smještaj i rehabilitaciju ovih osoba. Umjesto velikih ustanova, osnivaju se regionalni, u lokalnim zajednicama različiti integrirani oblici smještaja, tretmana i zapošljavanja osoba s mentalnom retardacijom. Stavljanjem na raspolaganje osobama s težom mentalnom retardacijom svih javnih ustanova koje neka lokalna sredina nudi svojim članovima, značajno se pridonijelo humanizaciji uvjeta života ovih osoba. Pokazalo se da je otvoreni sustav uključivanja osoba s težom mentalnom retardacijom u redovne škole, otvorenu privredu i integrirane stambene zajednice, znatno jeftiniji od dualnog sustava (općeg i specijalnog). Također se ističu pozitivni rezultati ovog procesa na razvoj tolerancije i prihvaćanja takvih osoba od strane osoba bez teškoća u razvoju (Allen, 1989.; Taylor i sur., 1995.). Takvi rezultati posljedica su pozitivnih iskustava u međusobnoj interakciji.

Filozofija inkluzije potječe iz Kanade. Upravo je Kanada, uz SAD, do sada bila najradikalnija i najprogressivnija u nastojanjima na

uključivanju hendikepiranih osoba u sve sadržaje života u zajednici.

Kanada i SAD najdalje su otišle u sljedećem području:

- preobrazbi dualnog odgojno-obrazovnog sustava (redovnog i specijalnog) u jedinstveni sustav odgoja i obrazovanja, koji omogućuje učenicima s mentalnom retardacijom i drugim razvojnim teškoćama da budu integrirani i prihvaćeni kao vrijedni članovi u redovnim školama, a slijedom toga i u zajednicama (Flynn, Ardi, 1993.);

- izgradnji modela u zajednici utemeljene rehabilitacije kroz integrirane stambene zajednice i zapošljavanje osoba s mentalnom retardacijom (Teodorović, 1997.a).

U Kanadi, kao i u većini država SAD-a, institucije za ove osobe potpuno su ukinute.

U Velikoj Britaniji filozofija normalizacije dovela je do odluke Parlamenta o zatvaranju institucija. U posljednja dva desetljeća, posebice u Engleskoj, velik se naglasak stavlja na:

- donošenje antidiskriminirajuće legislativne koja regulira prava osoba s teškoćama (Barnes, 1991.; Oliver, Zarb, 1989.);

- razvoj edukacijske integracije osoba s takvim teškoćama u području višega i visokog obrazovanja (Corbett, Barton, 1992.).

Kao alternativa zatvaranju institucija, razvija se sustav smještaja djece i odraslih osoba s težom mentalnom retardacijom u udomiteljske obitelji (Malin, 1996.).

Prema podacima ministarstva zdravstva Velike Britanije, u posljednjih je dvadeset godina došlo do velikog prelaska osoba s većim teškoćama u razvoju iz specijalnih zavoda/bolnica u sustav udomljavanja, kao i u smještaj u stambene zajednice u lokalnim sredinama (Oliver i sur., 1996.). Tako je 1969. godine u specijalnim ustanovama boravilo oko 60.000 osoba s teškoćama, oko 6.000 ih je bilo obuhvaćeno drugim oblicima stanovanja, a sustava udomljavanja uopće nije bilo. Međutim, stanje iz 1992. godine pokazuje da je oko 25.000 osoba s većim razvojnim teškoćama obuhvaćeno institucionalnim tretmanom, a 35.000 uključeno je u zajednicu, kroz razne oblike smještaja u lokalnim sredinama; ostala većina (oko 65.000) boravila je u vlastitim ili udomiteljskim obiteljima.

I u većini zemalja Srednje i Zapadne Europe pokrenut je proces postupnog ukidanja institucija.

U Saveznoj Republici Njemačkoj proces deinstitutionalizacije osoba s mentalnom retardacijom je uznapredovao (Knust-Potter, 1997.; Strassmeier, 1996.). Naime, u institucijama približno boravi 30% osoba s težom mentalnom retardacijom, dok je 5% osoba s mentalnom retardacijom obuhvaćeno oblicima samostalnog stanovanja uz podršku. Ipak najveći broj (približno 65%) živi u svojim ili udomiteljskim obiteljima. Bavarska je donijela odluku o potpunom ukidanju specijalnih institucija do 2003. godine.

U Mađarskoj, koja intenzivno radi na deinstitutionalizaciji i zapošljavanju osoba s mentalnom retardacijom u otvorenim uvjetima, također je donesen zakon kojim se određuje potpuno ukidanje institucija do 2010. godine (Hungary - Employment and Sustainable Livelihoods, 1997.).

U Italiji i Francuskoj sve su više prisutne spomenute tendencije (International League of Societies for Persons with Mental Handicap, 2000.).

O procesu deinstitutionalizacije i uključivanja osoba s mentalnom retardacijom u život u zajednici, u skandinavskim zemljama svjedoče sljedeći statistički podaci (Dalfert, 1997.):

- u Danskoj u institucijama* živi oko 24% osoba s mentalnom retardacijom, a oko 76% ih je integrirano u zajednicu;

- u Finskoj je približno 14% osoba institucionalno zbrinuto, dok je 86% osoba uključeno u zajednicu;

- u Norveškoj samo 3% ove populacije živi u institucijama, a 97% osoba s mentalnom retardacijom participira u životu lokalne zajednice;

- u Švedskoj su specijalizirane institucije za smještaj osoba s mentalnom retardacijom u potpunosti ukinute.

STANJE U HRVATSKOJ

Društvene i ekonomske promjene do kojih je došlo u Republici Hrvatskoj imale su značajan utjecaj na život osoba s teškoćama. Stoga je bila potrebna nova strategija koja bi, s jedne

* U skandinavskim se zemljama pod pojmom "institucije" podrazumijevaju životne zajednice koje broje 6 i više članova.

strane, odgovorila na nove izazove, a s druge, omogućila osobama s teškoćama da se koriste mogućnostima što su ih te promjene donijele. Ovaj bi novi pristup trebao pomiriti zakonitosti tržišne ekonomije i neupitnost prava osoba s teškoćama na samoostvarenje i punu participaciju u razvoju svoje zemlje. Isto tako, novi pristup doprinijet će stvaranju odgovarajućeg okoliša za ovakve osobe, u kojem bi one mogle živjeti samostalno, ali bez gubitka temeljne socijalne podrške onima kojima je za pristojan život takva podrška potrebna. Sasvim je razumljivo da ovaj novi pristup trebaju popratiti odgovarajući zakonski propisi.

U Hrvatskoj još uvijek dominira segregacijski institucionalni sustav "zbrinjavanja, zaštite, rehabilitacije, odgoja, obrazovanja i osposobljavanja" osoba s teškoćama u razvoju. On je reguliran velikim brojem zakonskih propisa (zakoni, pravilnici, napuci, uredbе, odluke) iz različitih resora (socijalna skrb, zdravstvo, mirovinsko osiguranje, izobrazba, obiteljski odnosi, rad i zapošljavanje i dr.). Neujednačenost u pristupu, nepreglednost, a ponekad i nedorečenost, neki su od razloga za nepoštivanje navedenih propisa.

Većina zakona i propisa podupire segregacijske oblike zbrinjavanja, kojima se pretežno definira pravo i potreba institucije, a ne korisnika. U tom smislu neke od iznimaka čine: pravo na ostvarivanje osobne invalidnine, pravo na određeni postotak od obiju mirovina nakon smrti roditelja, doplatak za pomoć i njegu, pomoć za osobne potrebe korisnika, pravo roditelja teže hendikepiranog djeteta na dopust do 7. godine djetetova života i pravo na rad s polovicom radnog vremena.

Stanje u Hrvatskoj može se sagledati uvidom u podatke Ministarstva rada i socijalne skrbi Republike Hrvatske iz 2000. godine, prema kojima se u 24 ustanove socijalne skrbi nalazi 3.373 osoba s teškoćama u razvoju, uključenih u različite vrste tretmana (tablica 1.).

Iz tablice je vidljivo da se najveći broj osoba nalazi na trajnom smještaju. U odnosu na vrstu oštećenja, najveću populaciju čine osobe s mentalnom retardacijom (2.642), dok je znatno manji broj osoba sa senzoričkim i motoričkim oštećenjima (290 osoba s oštećenjem sluha; 173 osobe s oštećenjem vida; 268 osoba s motoričkim oštećenjima). Razmatrajući ove podatke treba uzeti u obzir da, prema procjenama Hrvatskog saveza udruga za osobe s mentalnom retardacijom, dvije trećine populacije osoba s mentalnom retardacijom nije obuhvaćeno tretmanom u navedenim ustanovama. Jedan dio njih smješten je u zdravstveno-socijalnim ustanovama, ustanovama za osobe treće životne dobi, ustanovama u nadležnosti Ministarstva prosvjete i sporta (npr. Centar za autizam) ili Ministarstva zdravstva (psihijatrijske klinike), ili pak te osobe bez stručne podrške žive sa svojim roditeljima. Manji dio osoba s teškoćama smješten je u udomiteljske obitelji u kojima su, slično kao i u vlastitim obiteljima, bez kontinuirane stručne podrške u manjoj ili većoj mjeri prepušteni socijalnoj izolaciji.

S obzirom da su specijalne službe i institucije koncentrirane u većim gradovima, prevladava centralizirani pristup u kojem se velik broj djece/osoba s teškoćama izdvaja iz prirodne, lokalne sredine. Ovakav je sustav posljedica dubokokorijenjenoga tradicionalnog odnosa društva prema osobama "koje su druga-

Tablica 1.
Osobe s teškoćama u razvoju u ustanovama socijalne skrbi

Vrsta tretmana	Dob korisnika								Ukupno	
	0-3	4-7	8-14	15-16	17-18	19-21	22-45	46-65		65-
Patronaža	10	25	39	6	7		2			89
Poludnevni boravak		49	58	8	12	20	226	8		381
Cjelodnevni boravak		9	179	56	75	87	149	6		561
Privremeni smještaj										
Tjedni smještaj		2	20	9	2	3				36
Stalni smještaj		16	525	344	303	198	819	101		2306
Ukupno	10	101	821	423	399	308	1196	115		3373

čije", te još uvijek prevladavajućega medicinskog modela i modela deficita u postupku rehabilitacije.

U postojećem se sustavu ne vodi računa o potrebama djece i obitelji, nego su u prvom planu potrebe institucija. Da bi ostvarila pravo na odgoj, obrazovanje i rehabilitaciju, djeca se odvajaju od obitelji, od braće i sestara, rodbine, prijatelja, susjeda i svega onoga što prirodna socijalna sredina nudi svakom drugom djetetu. Kako bi ostvarili svoje pravo na edukaciju i rehabilitaciju, djeca gube pravo na zadovoljavanje osnovnih emocionalnih potreba i stjecanje, za život neminovnih, socijalnih iskustava.

Novi poticaj za promjenu zakonskih propisa i prakse u skrbi za hendikepirane osobe posljednjih su godina dale nevladine udruge. Hrvatski savez udruga za pomoć osobama s mentalnom retardacijom putem svojih članica osnovao je tridesetak klubova za osobe s mentalnom retardacijom u gotovo svim krajevima Hrvatske. Ti klubovi su nerijetko jedina mjesta gdje se takve osobe mogu družiti, gdje im se nude radne aktivnosti i aktivnosti slobodnog vremena, ali su također i mjesta gdje se roditelji mogu udružiti, te doći do informacija i utjecati na lokalnu upravu, s ciljem postizanja bolje kvalitete života za sebe i svoju hendikepiranu djecu.

Kao primjer uspješnog djelovanja na području deinstitutionalizacije možemo navesti Udrugu za promicanje inkluzije, koja svojim djelovanjem od 1997. godine Hrvatsku nastoji približiti suvremenim svjetskim trendovima. Rezultati rada grupe entuzijasta u ovoj Udruzi mogu poslužiti kao primjer deinstitutionalizacije skrbi o osobama s teškoćama u razvoju u Hrvatskoj. Osnovna područja rada Udruge su deinstitutionalizacija i prevencija institucionalizacije djece i osoba s mentalnom retardacijom, kao i izgradnja što kvalitetnije i adekvatnije mreže podrške ovim osobama u lokalnim sredinama. Udruga je osnovala i stručne timove (koji se mogu smatrati začecima regionalnih stručnih službi podrške) u Zagrebu, Bjelovaru, Osijeku, Slavonskom Brodu i Rijeci. U Zagrebu je Udruga osnovala prvi Dom za samostalno stanovanje u Hrvatskoj, koji se sastoji od 14 dislociranih (unajmljenih) stanova. U njima je smješteno 36 deinstitutionaliziranih osoba s mentalnom retardacijom. Iz Doma umirovljenika u Čepinu deinstitutionalizirano je 8 osoba s mentalnom retardacijom koji danas žive u

3 stana u Osijeku. U specijalizirane udomiteljske obitelji smješteno je 14 djece koja su prethodno živjela u institucijama, a programom prevencije institucionalizacije na svim lokacijama obuhvaćene su 43 odrasle osobe s mentalnom retardacijom.

Ovim aktivnostima Udruga nastoji razviti model stručnih službi podrške u lokalnim sredinama, koji bi se mogao primijeniti u drugim dijelovima Hrvatske, a koji bi postupno zamijenio segregirajuće oblike zbrinjavanja hendikepiranih osoba.

STRATEGIJA DEINSTITUCIONALIZACIJE I FORMIRANJA STRUČNIH SLUŽBI PODRŠKE U REPUBLICI HRVATSKOJ

Osnovni cilj strategije trebao bi biti oživotvorenje postavki sadržanih u međunarodnim dokumentima kojima se regulira odnos društva prema osobama s teškoćama. Taj je cilj moguće postići jedino zajedničkim naporima vladinog i nevladinog sektora. Za očekivati je da će svako ministarstvo u okviru svoje djelatnosti regulirati položaj osoba s teškoćama u razvoju, što bi ponovno moglo dovesti do velike neujednačenosti u kriterijima, vizijama i provedbi, a na uštrb osoba s razvojnim teškoćama. Stoga se čini uputnim da se na razini Vlade RH stavovi usaglase i objedine, polazeći od holističke vizije i spremnosti da se poštuju međunarodni standardi na ovom području.

U strategiji treba naglasiti prioritet uključivanja osoba s teškoćama u socijalnu sredinu, što uključuje decentralizaciju odnosno regionalizaciju stručne službe podrške na lokalnim razinama. U skladu s time trebalo bi odrediti dugoročne ciljeve (desetogodišnje) koji će se realizirati u različitim područjima.

Odgovor na pitanje je li uključivanje u lokalne sredine realna i provediva zamisao, daju nam svjetska iskustva. Tako se mogu naći primjeri uspješnog uključivanja u zajednicu i to osoba s najvećim potrebama – s autizmom, teškom i teškom mentalnom retardacijom, višestrukim oštećenjima i izraženim zdravstvenim problemima (Allen, 1989.; Ballinger, 1993.; Connealy i sur., 1992.; Landesman, Butterfield, 1987., prema Connealy i sur., 1992.; Taylor i sur., 1987.). Jednako se tako mogu naći primjeri loše inkluzije, kao što su premještanje korisnika iz većih u manje državne ili privatne institucije; reorganizacija institucija u niz ma-

njih jedinica; grupni domovi ili životne zajednice u kojima živi više od 6 korisnika, koje su u jednakoj mjeri restriktivne kao i velike institucije; čak i život djeteta u vlastitoj ili udomiteljskoj obitelji može biti podložan restrikcijama, ako ne postoje odgovarajuće stručne službe podrške (Bratt, Johnston, 1988., Evans i sur., 1987., Felce, 1988., Landesman-Dwyer, 1981., prema Allen, 1989.; Taylor i sur., 1987.).

Uključivanje u zajednicu (inkluzija) podrazumijeva poštovanje sljedećih principa (Taylor i sur., 1987.):

Svakoj osobi s teškoćom u razvoju mjesto je u zajednici.

To ne znači samo kreiranje "najmanje restriktivne okoline" već i uvjerenje da svi ljudi, neovisno o vrsti i težini oštećenja, imaju svoje mjesto u zajednici. Tamo gdje ovo uvjerenje ne prevladava, pronalaze se barijere koje ograničavaju uključivanje u zajednicu, napose onih osoba koje imaju veće teškoće u razvoju ili u ponašanju. Na taj se način otežava i usporava cjelokupan proces uključivanja. Osobe s većim teškoćama ne bi trebale čekati svoju integraciju u zajednicu do vremena dok svi drugi već budu deinstitucionalizirani. Suprotno tome, one bi trebale biti među prvima u ostvarivanju bolje kvalitete života koju donosi integracija.

Osobe s teškoćama treba uključiti u uobičajene stambene i radne sredine, te u aktivnosti što ih nudi lokalna sredina.

Kako stanovati? Gdje raditi? Kojim se aktivnostima baviti u slobodno vrijeme? To su pitanja na koja svatko od nas nalazi odgovor u skladu s vlastitim sposobnostima, interesima i mogućnostima. Na isti način i osobe s razvojnim teškoćama trebaju dobiti mogućnost zadovoljavanja svojih potreba. Stručnjaci koji su uključeni u proces deinstitucionalizacije u traženju odgovora na ova pitanja često pribjegavaju jednostavnom postupku promatranja sebe, svoje djece, susjeda ili znanaca.

Osobama s teškoćama treba omogućiti smještaj u prirodnu socijalnu sredinu.

Jedna od velikih pogrešaka tradicionalnih oblika skrbi za osobe s teškoćama jest da su prekidane njihove veze s obitelji i užom socijalnom sredinom. Roditelji, prepušteni sami sebi u rješavanju problema povezanih s djetetom s teškoćama u razvoju, u pravilu nisu imali drugog izbora do smještaja djeteta u instituciju u kojoj će dobiti svu potrebnu stručnu pomoć.

Cijena toga bila je otuđenje djeteta od obitelji i prirodne socijalne sredine u koju, u pravilu, i nije bilo povratka. Roditelji možda nisu savršeni, ali nećemo izumiti ništa boljšeg u njihovom nadomjestku. Zato je jedna od ključnih postavki u inkluziji: *pruži podršku obitelji umjesto da je zamijeniš*. Drugim riječima, resurse treba usmjeriti na davanje podrške prirodnoj socijalnoj sredini.

Kapacitet stambenih zajednica određen je standardima obiteljskog života.

Veličina zajednice je do 6 osoba, s vidljivim trendom ka manjim zajednicama. Iako su veće zajednice jeftinije (s manje kadra), one istovremeno podliježu uvođenju restriktivnih režima. Poseban problem predstavlja grupiranje ljudi koji imaju svoje individualne navike, prilagodljivost, simpatije i antipatije prema drugim osobama s kojima žive. Naravno, i mala zajednica ne daje jamstvo da će u njoj međuljudski odnosi biti dobri, a njezini članovi integrirani u društvenu sredinu, jer cijeli niz drugih faktora utječe na kvalitetu života u zajednici.

Potrebno je poticati razvoj socijalnih odnosa između osoba s teškoćama i drugih članova socijalne sredine.

Zajednica nije samo mjesto u kojemu jesmo, već je to mjesto kojemu pripadamo. Osjećaj pripadnosti razvija se kroz međuljudske odnose s rodbinom, prijateljima, znancima, suradnicima, ljudima za koje znamo da im je stalo do nas. Ovaj aspekt ljudskog življenja, koji je od neprocjenjive važnosti, bio je zastrašujuće zanemaren u tradicionalnom institucionalnom smještaju. Osobe koje su nakon dugih godina života u instituciji počele živjeti u zajednici, nisu imale iskustvo stvaranja dugotrajnih emocionalnih veza s drugim ljudima (često premještanje korisnika iz grupe u grupu ili iz jedne u drugu instituciju, fluktuacija kadra, površni odnosi s članovima obitelji). Posljedica toga je neznanje, nemogućnost razlikovanja raznovidnih odnosa među ljudima, kao i nedostatak osjećaja odgovornosti koji je sastavni dio svakog odnosa.

Potrebno je njegovati sudjelovanje u životu zajednice ali i razvoj vještina potrebnih u životu u zajednici.

Uključivanje u zajednicu ne znači samo fizičko smještanje u nju. Neki ljudi koji žive u zajednici jednako su tako izolirani i osamljeni kao što su bili dok su živjeli u instituciji. Oni

žive u zajednicama s većim ili manjim brojem ljudi, ustaju ujutro, ulaze u kombi, dolaze u zaštitnu radionicu ili dnevni program, vraćaju se poslijepodne kombijem u stan i, ako imaju sreće, kao grupa odlaze povremeno na izlet, u kino ili restoran. Integracija u zajednicu znači interakciju s drugim ljudima u toj zajednici.

Drugi aspekt ovog principa odnosi se na usvajanje životnorelevantnih, praktičnih vještina.

Važno je uključivanje roditelja i korisnika u kreiranje, djelovanje i vrednovanje stručnih službi.

Roditelje i korisnike ne treba tretirati kao pasivne konzumente, već kao partnere u razvoju stručnih službi. Stručnjaci dolaze i odlaze, a roditelji i korisnici su uvijek prisutni. Dužnost je stručnjaka da informira roditelje i da razvije uzajaman odnos poštovanja i povjerenja. Roditelj će, kao i svaki drugi čovjek, u pravilu pružiti otpor prema novom i nepoznatom, pogotovo ako je godinama čekao smještaj svog djeteta u instituciju, a da pritom nije imao mogućnost izbora. Institucija koju su stručnjaci stvorili često je bila jedino i najbolje rješenje za osobe s većim teškoćama. Roditelja treba pokušati uvjeriti da je novo rješenje (život u zajednici) bolje za njegovo dijete, a to će biti utoliko lakše ukoliko roditelj bude uključen u stvaranje toga novoga.

Ova načela zapravo su putokazi u donošenju svakodnevnih odluka koje nas postupno približavaju viziji kvalitetnih stručnih službi; ona nam govore o tome što u praksi znači uključivanje u zajednicu.

Deinstitucionalizacija ne znači samo preneženje institucionaliziranih osoba već je usmjerena i na sprečavanje izgradnje institucija. Kako bi se spriječila izgradnja institucija, nepoželjno je osnivanje *regionalnih referalnih centara* po cijeloj Hrvatskoj (vidi sliku 1.), koji bi okupljali stručnjake različitih profila te na lokalnoj razini organizirali stručnu pomoć i podršku svakoj osobi kojoj je ona potrebna.

Regionalni referalni centar podrazumijeva multidisciplinarni tim čiji je zadatak da, u suradnji s članovima obitelji i s osobama s teškoćama, utvrdi njihove potrebe i osigura njihovo zadovoljenje.

Preciznije rečeno, zadaci su stručne službe podrške:

1. osigurati opseg podrške potreban za uspješno funkcioniranje u socijalnoj sredini;

2. biti spona između korisnika i svih trenutno relevantnih službi u zajednici;

3. osigurati ostvarenje prava osoba s teškoćama u razvoju i njihovih obitelji;

4. educirati roditelje, udomiteljske obitelji, stručnjake;

5. informirati javnost o problemima osoba s teškoćama u razvoju.

Važno je djeci i odraslima s razvojnim teškoćama pružiti podršku u njihovu domu, umjesto u umjetno stvorenoj institucionalnoj sredini. Dom ne podrazumijeva samo biološku obitelj. On može biti i u adoptivnoj obitelji, udomiteljskoj obitelji, kao i u oblicima samostalnog stanovanja (za odrasle).

Uspostavljanje regionalnih referalnih centara započelo bi osnivanjem stručnih timova. Iz stručnih i ekonomskih razloga opravdano bi bilo osnivati timove tamo gdje već postoji određena koncentracija stručnog osoblja, kao i uvid u potrebe na lokalnoj razini. Primjera radi, to bi se moglo ostvariti pri lokalnim udrugama za pomoć osobama s mentalnom retardacijom. One su dio Hrvatskog saveza udruga za osobe s mentalnom retardacijom, a u 24 grada djeluju kroz klubove. S obzirom da ove udruge imaju najbolji uvid u potrebe na lokalnom području, a u njihovim se klubovima već odvijaju mnoge aktivnosti, logično je da bi se neki od njih mogli razviti u službe lokalne stručne podrške. Svaki stručni tim uključivao bi stručnjake različitih profila: defektologa, psihologa, socijalnog radnika, medicinsku sestru.

Iako smatramo da regionalni referalni centri trebaju biti dislocirani u odnosu na centar za socijalnu skrb, ne možemo zanemariti važnost uloge samoga centra. Stoga je pogodno rješenje da socijalni radnik, član stručnog tima regionalnog referalnog centra, zapravo bude djelatnik – delegiran iz lokalnog centra za socijalnu skrb. On bi djelovao u ime centra i bio bi ovlašten da, u okviru svojih kompetencija, pronalazi rješenja koja bi išla u korist zadovoljavanja individualnih potreba korisnika i njihove integracije.

Sve regionalne referalne centre (u svakoj županiji po jedan) financiralo bi Ministarstvo rada i socijalne skrbi, kao i lokalna samouprava, a usko bi surađivali s gradskim poglavarstvima te centrima za socijalnu skrb u dijelu koji se odnosi na ostvarivanje prava korisnika.

Primarna djelatnost svakoga regionalnoga referalnog centra, primjerice za osobe s men-

talnom retardacijom, bila bi provedba programa *prevencije institucionalizacije*. To je program podrške djeci/osobama s mentalnom retardacijom i njihovim roditeljima/skrbnicima. On ne bi obuhvaćao sve osobe s mentalnom retardacijom na lokalnom području, već osobe koje još žive u svojim obiteljima ali su u opasnosti zbog kriznih situacija i promjena životnih okolnosti (npr. bolest, starost i nemoć, te smrt roditelja), te ih je nužno institucionalizirati. To se također odnosi i na slučajeve kada se roditelji/skrbnici suoče s teškoćama pri uključivanju djece/osoba u redovne sadržaje ili izraze potrebu za podrškom (npr. roditelji djece s teškim i višestrukim oštećenjima za koje postoji vrlo malo dnevnih oblika programa u lokalnim sredinama).

Odrasle osobe s teškoćama mogu nakon smrti svojih roditelja ostati živjeti u svojim stanovima/kućama, ili mogu biti smještene u unajmljene (ili od grada stavljene na raspolaganje) stanove. U oba slučaja regionalni bi centar preko svojih *agencija za stanovanje* pružao potrebnu pomoć i podršku kako bi svaka

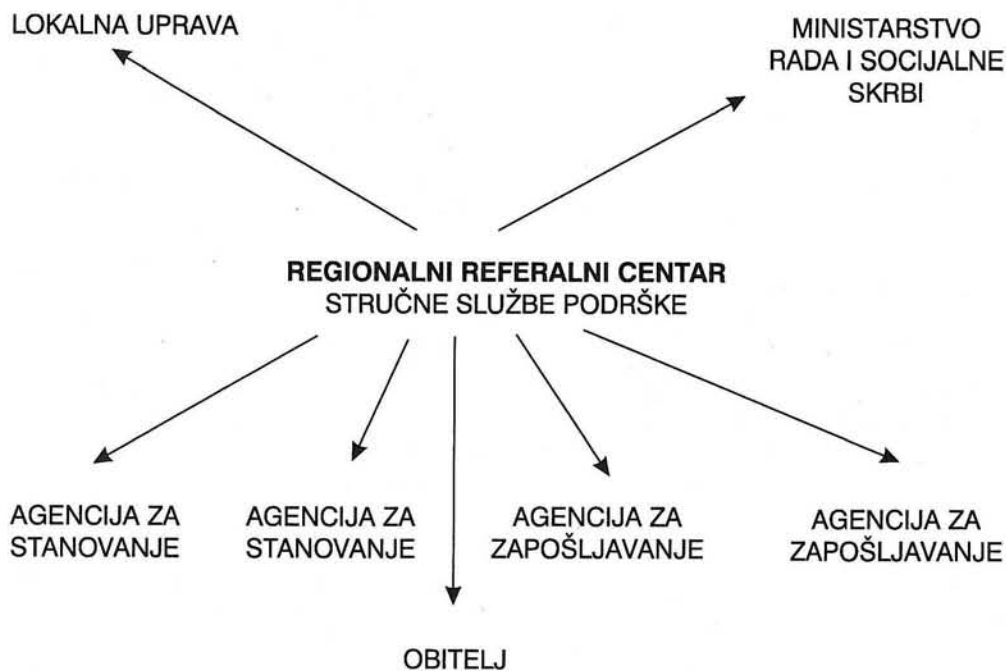
osoba, u skladu sa svojim individualnim sposobnostima, postigla najviši stupanj samostalnosti i socijalne uključenosti.

Formiranje *službe za zapošljavanje/uključivanje osoba s mentalnom retardacijom u redovnu radnu sredinu* neophodan je oblik podrške ovim osobama, kako bi ravnopravno sudjelovale u životu zajednice kroz ostvarivanje prava na rad. Ostvarivanje radne uloge za osobe s teškoćama važno je i radi ekonomske sigurnosti, socijalne interakcije i komunikacije s drugim ljudima, samoaktualizacije i ostvarenja društvenog statusa. Stoga jedna od osnovnih namjena regionalnih centara jest razvoj modela zapošljavanja uz podršku.

Pred svima nama stoji velik izazov stvaranja uvjeta za humaniji i kvalitetniji život osoba s teškoćama. To podrazumijeva kreiranje fleksibilnog sustava podrške koji će se moći prilagoditi individualnim potrebama, sposobnostima i interesima ovih osoba. Na taj način ovim osobama treba omogućiti sadržajnije svakodnevni život, prirodiju i poticajnu interakciju i participaciju u društvu.

Slika 1.

Prikaz regionalnoga referalnog centra



LITERATURA

- Allen, D. (1989.) The effects of deinstitutionalisation on people with mental handicaps: A Review, *Mental Handicap Research* 1:18-37.
- Ballinger, C. (1993.) Do smaller homes result in increased integration?, *Mental Handicap Research* 4:303-312.
- Barnes, C. (1991.) *Disabled People in Britain and Discrimination*. London: Hurst.
- Cloerkes, G. (1997.) *Soziologie der Behinderten*. Heidelberg: Program "Edition Schindele" im Universitätsverlag C. Winter.
- Connealy, S., Boyle, G., Smyth, F. (1992.) An evaluation of the use of small group homes for adults with a severe and profound mental handicap, *Mental Handicap Research* 2:146-169.
- Corbett, J., Barton, L. (1992.) *A struggle for choice: students with special needs in transition to adulthood*. London and New York: Routledge.
- Delhijska Deklaracija o pravima i potrebama osoba s mentalnom retardacijom (1995.) Inclusion: ILSMH News.
- Flynn, G., Ardi, V. (1993.) "CASE" Agenda for Creating A Unified System. Indiana: Bloomington.
- Forest, M. (1993.) *The Inclusion Papers, Strategies to Make Inclusion Work*. Toronto: Inclusion Press.
- Human Rights and UN Field Operations (1993.). New York: UN.
- Hungary - Employment and Sustainable Livelihoods (1997.). Budapest: International Labour Office, Central and Eastern European Team.
- International League of Societies for Persons with Mental Handicap (ILSMH) (2000.) "Inclusion International Principles". Bruxelles.
- Jönsson, T. (1994.) *Inclusive Education*. New York: United Nations Development programme.
- Knust-Potter, A. (1997.) Inclusion in Berlin, *Bolton Data for Inclusion* 12:2-9.
- Malin, N. (1996.) *Services for people with learning disabilities*. London and New York: Routledge.
- Mason, M., Rieser, R. (1994.) *Altogether Better*. London: Comic Relief.
- Mason, M., Rieser, R. (1990.) The Medical Model and The Social Model of Disability, in Rieser, R., Mason, M. (eds.): *Disability Equality in The Classroom: A Human Rights Issue*. London: ILEA (Inner London Education Authority).
- Mašović, S. (1996.) Ljudska prava i mentalna retardacija, *Naš prijatelj - časopis za pitanja mentalne retardacije* 1/2:4-23.
- Mišić, D. (1995.) Inkluzija - korak dalje od integracije djece s teškoćama u razvoju, *Psiha* 4: 28-31.
- Oliver, J., Huxley, P., Bridges, K., Mohamad, H. (1996.) *Quality of Life and Mental Health Services*. London and New York: Routledge.
- Oliver, M., Zarb, G. (1989.) The Politics of Disability: A New Approach, *Disability, Handicap and Society* 3:221-241.
- Pearpoint, J., Forest, M., Snow, J. (1992.) *Strategies to Make Inclusion Work*. Toronto: Inclusion Press.
- Rieser, R. (1994.) The Social Model of Disability, *New Learning Together Magazine* 1:40-42.
- Strassmeier, W. (1996.) Modeli tretmana odraslih osoba s teškom mentalnom retardacijom u Saveznoj Republici Njemačkoj, *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja* 2:51-60.
- Taylor, S. J., Bogdan, R., Lutfiyya, Z. M. (1995.) *The Variety of Community Experience: Qualitative Studies of Family and Community Life*. London: P. H. Brooks.
- Taylor, S. J., Racino, J. A., Knoll, J. A., Lutfiyya, Z. (1987.) *The Nonrestrictive Environment: on Community Integration for People with the Most Severe Disabilities*. Syracuse, New York: Human Policy Press.
- Teodorović, B. (1997.a) Inkluzija i mentalna retardacija: suvremeno poimanje društvenog položaja osoba s mentalnom retardacijom, *Naš prijatelj - časopis za pitanja mentalne retardacije* 1/2:4-10.
- Teodorović, B. (1997.b) Kvaliteta življenja odraslih osoba s teškom mentalnom retardacijom, *Naš prijatelj - časopis za pitanja mentalne retardacije* 3/4:4-13.
- Teodorović, B. (1997.c) Zadovoljavanje potreba odraslih osoba s teškom mentalnom retardacijom, *Naš prijatelj - časopis za pitanja mentalne retardacije* 3/4:26-41.
- Whittaker, J., Kenworthy, J. (1995.) The Struggle for Inclusive Education: A Struggle Against Educational Apartheid, *Bolton Data for Inclusion* 1:2-9.
- Wolfensberger, W. (1972.) *The principle of normalization in human services*. Toronto: National Institute for Mental Health.
- Wolfensberger, W. (1983.) Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization, *Mental Retardation* 21:234-239.

Summary

PERSONS WITH DEVELOPMENTAL DIFFICULTIES
IN THE SOCIAL CARE SYSTEM

Borka Teodorović, Daniela Bratković

Faculty of Special Education and Rehabilitation,
University of Zagreb, Zagreb, Croatia

The condition in the Croatian social care system for persons with mental retardation and other difficulties is not satisfactory, as the existing concept is not acceptable from the standpoint of human rights, international conventions and quality of life offered to an individual. Establishment of a dual system (regular and special) with the aim of fulfilling different needs of persons with difficulties (upbringing, education, rehabilitation, health care, employment etc.) has proved, in our country and abroad, as an expensive and generally substandard approach to the solution of problems faced by persons with difficulties. Despite considerable investments of the social community into building of institutions during some fifty years, the fact is that only a third of persons with difficulties were involved in professional treatments in those institutions, while the remaining majority was placed in inadequate social care or health care institutions or lived at home without almost no professional support or help.

Since the 1990s, the social model in the rehabilitation of persons with difficulties prevailed in the developed countries of the world. It is based on the philosophy of inclusion and it promotes the right of every person to participation in the community life, regardless of their characteristics which separate them from the so-called "average" or majority.

In order to achieve inclusion, it is necessary to develop a network of professional support services in local communities which will, respecting the principle of the least restrictive environment, provide each person with difficulties, in accordance with their individual needs, that scope and form of support that will ensure their stay in the community and a successful participation in social life.

Key words: persons with developmental difficulties, social care, human rights, de-institutionalisation, inclusion.