

Kvaliteta života osoba u inkluziji

Kelava, Iva

Undergraduate thesis / Završni rad

2016

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **Technical College in Bjelovar / Visoka tehnička škola u Bjelovaru**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/um:nbn:hr:144:045120>

Rights / Prava: [In copyright/Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-12-30**



Repository / Repozitorij:

[Repository of Bjelovar University of Applied Sciences - Institutional Repository](#)

VISOKA TEHNIČKA ŠKOLA U BJELOVARU
STRUČNI STUDIJ SESTRINSTVA

ZAVRŠNI RAD BR. 40/SES/2013

**KVALITETA ŽIVOTA OSOBA S POSEBNIM POTREBAMA
KOJE SU U SUSTAVU INKLUIZIJE**

IVA KELAVA

Bjelovar, ožujak 2016. godine



Visoka tehnička škola u Bjelovaru

Trg E. Kvaternika 4, Bjelovar

1. DEFINIRANJE TEME ZAVRŠNOG RADA I POVJERENSTVA

Kandidat: **Iva Kelava** Datum: 12.07.2013. Matični broj: 000591
JMBAG: 1003037357

Kolegij: **ZDRAVSTVENA NJEGA OSOBA S POSEBNIM POTREBAMA**

Naslov rada (tema): **Kvaliteta života osoba u inkruziji**

Mentor: **Živko Stojčić, dipl.med.techn.** zvanje: **predavač**

Članovi Povjerenstva za završni rad:

1. Ružica Mrkonjić, dipl.med.techn., predsjednik
2. Živko Stojčić, dipl.med.techn, mentor
3. Gordana Šantek Zlatar, dipl.med.techn., član

2. ZADATAK ZAVRŠNOG RADA BROJ: 40/SES/2013

Provesti istraživanje na dostupnom uzorku osoba s posebnim potrebama smještenim u inkruziji, odnosu obitelji i društva prema osobama smještenim u inkruziji te barijerama na koje nailaze takve osobe.

Također odrediti ulogu medicinske sestre/tehničara u zdravstvenoj zaštiti osoba smještenih u inkruziji.

Zadatak uručen: 12.07.2013.

Mentor: **Živko Stojčić, dipl.med.techn.**



Zahvaljujem svim nastavnicima preddiplomskog stručnog studija sestrinstva na prenesenom znanju, posebno mom mentoru, Živku Stojčić, pred. na stručnoj pomoći tijekom izrade rada kao i na izrazitoj motivaciji.

SADRŽAJ

1. UVOD.....	1
1.1.POVIJEST	2
1.2.OSOBNO USMJEREN PRISTUP U PRUŽANJU PODRŠKE	7
1.2.1.Samoodređenje i samozastupanje.....	8
1.2.2.Širenje iskustava i vizija budućnosti	9
1.2.3.Razvoj mreže prirodne podrške.....	9
1.3.OSOBNO USMJERENO PLANIRANJE (OUP)	11
1.3.1.Osoblje	12
1.3.2.Tehnike osobno usmjerenog planiranja	13
1.4.INSTRUMENTI ZA POSTIZANJE SAMOODREĐENIH ISHODA.....	15
1.5.NJEŽNO PODUČAVANJE	17
1.6.PODRŠKA ASISTENTA U AKTIVNOSTIMA OSOBA S POSEBNIM POTREBAMA ...	18
1.6.1.Osnovne potrebe	18
1.6.2.Komunikacija	19
1.6.3.Stres.....	20
1.6.4.Dokumentacija.....	21
1.6.5.Aktivna podrška.....	21
1.6.6.Sigurnost.....	22
1.6.7.Rad uz podršku	23
1.6.8.Etika u održavanju podrške.....	25
2.CILJ ISTRAŽIVANJA.....	26
3.ISPITANICI I METODE	27
4.REZULTATI ISTRAŽIVANJA	28
5.RASPRAVA	34
6.ZAKLJUČAK	36
7.LITERATURA	37
8.SAŽETAK/SUMMARY	38
9.PRIVITAK	40

1. UVOD

Opća deklaracija o pravima čovjeka navodi u članku 1. "Sva ljudska bića rađaju se slobodna i jednaka u dostojanstvu i pravima. Ona su obdarena razumom i savješću pa jedna prema drugima trebaju postupati u duhu bratstva."(6)

Budući da su osobe s posebnim potrebama sustavno zanemarivane i kao takve ih se smatra nesamostalnim za život, javlja se potreba za osnivanjem zajednica, odnosno inkluzija, unutar kojih će osobe s posebnim potrebama imati bolju skrb te pripravu za samostalni život unutar društva. Riječ inkluzija je latinskog porijekla, a znači uključivanje. Život u zajednici osoba s posebnim potrebama podrazumijeva život u stanu/kući, gradu/selu, jednaka radna prava kao i socijalna prava, međuljudske odnose, slobodu kretanja te sudjelovanje u raznim kulurološkim, vjerskim i inim događanjima unutar zajednice. Osoba s posebnim potrebama kojoj je potrebna pomoć i podrška može se samostalno javiti ili preko roditelja/skrbnika u udružu ili nadležnom centru za socijalnu skrb, gdje centar izdaje rješenje o priznavanju prava na skrb izvan vlastite obitelji u okviru organiziranog stanovanja. Ciljevi programa stanovanja uz podršku u zajednici su pružanje smještaja u stanovima u zajednici, pružanje podrške, povećanje vještina neovisnog življjenja, uključivanje osoba u sve aspekte života, poštivanje prava i izbora osoba s intelektualnim teškoćama.(11)

Troškove usluge može snositi osoba sama ili preko ministarstva koje je nadležno za socijalnu skrb. Sam program stanovanja uz podršku provodi se u unajmljenim stanovima koji se nalaze u susjedstvima i koja su povezana s javnim prijevozom, no može biti i privatno vlasništvo osobe kojoj se pruža podrška.

U skladu s individualnim interesima i potrebama svake osobe podrška se pruža u sljedećim područjima: samoodređenje, aktivnosti u kućanstvu, aktivnosti u zajednici, briga o zdravlju i sigurnosti, slobodno vrijeme, stvaranje, održavanje i širenje odnosa s drugim ljudima, aktivnosti rada i treće životne dobi, aktivnosti cjeloživotnog obrazovanja.(12)

Cilj je podrške omogućiti osobama s posebnim potrebama izabrati gdje će i sa kime živjeti, osigurati privatnost te da se u stanu/kući osjeća kao u vlastitom domu, da određuje svoj dnevni raspored, izabere smislene aktivnosti rada, koristi resurse zajednice kao i svi ljudi u zajednici, ima mogućnosti cjeloživotnog učenja, razvija i njeguje bliske odnose sa rođinom i prijateljima, partnerom, sudjeluje u izboru osoblja koje joj pruža podršku, prima podršku koja je u skladu s njenom dobi, zastupa sebe i druge, određuje kako će joj se pružiti podrška, vodi samoodređeni život.(12)

U nastavku rada ćemo detaljnije prikazati kvalitetu života osoba s posebnim potrebama u sustavu Centra za inkluziju i socijalne usluge, Bjelovar, koji su mi velikodušno otvorili vrata svoje zajednice, kako bi mogla što vjerodostojnije prikazati kvalitetu života unutar organizacije, odnosno inkluzivne zajednice.

1.1. POVIJEST

Gledajući kroz povijest, osobe s teškoćama bile su sustavno zapostavljene, zanemarene, nepoželjne u društvu i diskriminirane. Pojava intelektualnih teškoća različito se tumačila kroz povijest. Neki su je smatrali kaznom i bijesom bogova, rezultatom vračanja i čarobnjaštva, stanjem opsjednutosti duha, a kroz noviju se ljudsku povijest siromaštvo, nepismenost i loši uvjeti života navode kao jedan od mehanizama nastanka intelektualnih teškoća.

Medicinski model se razvio 60-tih godina prošlog stoljeća, zbog potrebe promjene svijesti samog društva, koje je sustavno doživljavalo osobe s potrebama kao problem, a rješenje istog se ukazuje u primjenjivanju izbjegavanja razlika, skrbi i zaštiti istih. Cilj je da se osoba promijeni kako bi se mogla uklopiti. Ako to nije moguće postići tada se osoba izdvaja, isključuje iz prirodne okoline. Model deficit-a javlja se 70-80 tih godina prošlog stoljeća, a značaj je na utvrđivanju i zadovoljavanju posebnih potreba osoba s invaliditetom. Socijalni model javlja se 90-tih godina. Suvremeni pristup, model koji naglašava da svatko pripada društvu i na svoj način mu pridonosi.

Kako bi osobama s intelektualnim teškoćama omogućili ostvarivanje prava na život u zajednici i sudjelovanje u društvu, još u prošlom stoljeću mnoge su zemlje počele aktivno provoditi politiku deinstitucionalizacije uz razvoj adekvatnih službi podrške. Filozofija inkluzije na kojoj je utemeljen i proces deinstitucionalizacije osoba s intelektualnim teškoćama potječe iz Kanade. Upravo je Kanada uz SAD do sada bila najradikalnija i najprogresivnija u nastojanjima na uključivanju osoba s invaliditetom u sve sadržaje života u zajednici. U Kanadi kao i u većini država SAD-a institucije za rehabilitaciju osoba s intelektualnim teškoćama u potpunosti su ukinute. Također, i u većini zemalja Srednje i Zapadne Europe pokrenut je postupak potpunog ukidanja institucija, a u tome posebno prednjači Velika Britanija.(5)

U Hrvatskoj je razvoj usluge stanovanja u zajednici uz podršku započeo 1997.godine, osnovana je i Udruga za promicanje inkluzije (UPI).

Udruga za promicanje inkluzije (UPI) nevladina je organizacija kojoj je cilj deinstitucionalizacija osoba s posebnim potrebama te osiguravanje odgovarajuće podrške kako bi ove osobe ostvarile svoje pravo na život u zajednici kao ravnopravni i jednako vrijedni građani.(12) Sam naziv deinstitucionalizacija znači preseljenje osobe iz institucije u zajednicu, pri čemu će dobiti podršku koja je potrebna za život u zajednici.

Usluga stanovanja uz podršku 2000.godine prihvaćena je od strane nadležnog Ministarstva rada i socijalne skrbi (kasnije Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi, a sada Ministarstvo socijalne politike i mladih) te je osnovan i registriran prvi dom za samostalno stanovanje u Zagrebu. Zakon o socijalnoj skrbi, 2003. godine uveo je novi oblik pod nazivom organizirano stanovanje gdje se smatra stanovanje za jednu ili više osoba, u pravilo do pet, tijekom 24 sata dnevno uz organiziranu stalnu ili povremenu pomoć stručne ili druge osobe u zadovoljavanju osnovnih životnih potreba, ali i socijalnih, radnih, kulturnih i drugih potreba.(10)

Ustav Republike Hrvatske (2010) odredbom članka 58. propisuje dužnost države da posebnu skrb posvećuje zaštiti osoba s invaliditetom i njihovu uključivanju u društveni život, iz čega se može zaključiti da Republika Hrvatska proklamira inkluziju kao jedno od načela življenja osoba s invaliditetom.(15)

U Hrvatskoj, Udruga za promicanje inkluzije najveći je pružatelj usluge stanovanja uz podršku u zajednici za više od 200 osoba s intelektualnim teškoćama i usluga zapošljavanja uz podršku za više od 100 osoba s intelektualnim teškoćama.(10) Razvijeni su i drugi oblici podrške u zajednici, kao što su zapošljavanje uz podršku, patronaža i dnevni programi podrške te samozastupanje koje je preraslo u organizirani pokret s intelektualnim teškoćama u Hrvatskoj.(10)

Udruga za samozastupanje je prva udruga osoba s intelektualnim teškoćama u Republici Hrvatskoj. Osnovana je 2003.godine u Zagrebu. Sama udruga želi da osobe s intelektualnim teškoćama budu uključene u društvo, da budu ravnopravni sa drugim ljudima, te da se poštuju prava osoba s intelektualnim teškoćama.(14) Konvencija o pravima osoba s invaliditetom donesena je 2007.godine u Republici Hrvatskoj. Osobe s invaliditetom imaju ista prava kao i osobe bez invaliditeta. S obzirom na potpisano Konvenciju i dalje je mnogo osoba koje ne mogu ostvariti svoja osnovna ljudska prava. Dužni smo poštivati ljudska prava svih ljudi.

U časopisu Udruge za samozastupanje istaknut je članak 19. UN Konvencije koji navodi: "*Osobe s invaliditetom imaju pravo živjeti u zajednici kao i svi ostali ljudi. Osobe s invaliditetom imaju pravo biti uključene u zajednicu kao i svi ostali ljudi. Država treba omogućiti život i uključivanje u zajednicu svih osoba s invaliditetom. Osobe s invaliditetom imaju pravo odlučiti gdje će živjeti. Nitko ne smije prisiljavati ljudi s invaliditetom da žive odvojeno od ostalih ljudi. Država treba osigurati podršku osobama s invaliditetom. Podrška treba pomoći čovjeku da živi i bude uključen u zajednicu*".(4) U Zakonu o registru birača 2012.godine ostvarena je obveza propisana člankom 29. UN Konvencije o pravima osoba s invaliditetom koji govori o sudjelovanju osoba s invaliditetom u javnom i političkom životu, a samim time Republika Hrvatska postaje jedna od nekolicine zemalja u Europi pa čak i svijetu koja je donijela takvu odluku.(10) Udruga je od 1998.godine osnovala šest skupina za samozastupanje, a nalaze se u Zagrebu, Bjelovaru, Osijeku, Slavonskom Brodu i Šibeniku. Sastaju se jedanput tjedno, imaju svoju novinsku brošuru pod nazivom "Naš list". Udruga provodi i kontinuiranu edukaciju osoblja, obitelji, skrbnika. Zainteresirani građani mogu dobiti potrebne informacije o pravima osoba s intelektualnim teškoćama, te informacije o domaćoj i stranoj literaturi. Udruga kontinuirano informira javnost o aktivnostima putem inkluzija, brošura, javnih tribina, web stranica, letaka i predavanja.

Udruge za promicanje inkluzije (UPI) pružaju podršku za 269 korisnika u 8 gradova: Zagreb, Osijek, Bjelovar, Šibenik, Slavonski Brod, Pakrac, Grubišno Polje i Lipik. Uslugu organiziranog stanovanja pružaju: Udruga za inkluziju "Lastavice" Split za 26 korisnika, Udruga za pomoć osobama s mentalnom retardacijom Međimurske županije za 23 korisnika, Udruga "Susret" za 12 korisnika, Udruga za osobe s invaliditetom "Ludbreško sunce" za 13 korisnika, Udruga za osobe s intelektualnim oštećenjem "Golubica" Vukovar za 11 korisnika, Centar za inkluziju i podršku u zajednici Pula za 18 korisnika i Udruga za autizam za 10 korisnika. Programi Udruge provode se putem središnje službe podrške u Zagrebu.(3)

Multidisciplinarna služba podrške podržava; prevenciju institucionalizacije, specijalizirano udomiteljstvo, organizirano stanovanje za djecu s višestrukim teškoćama, stanovanje uz podršku u zajednici za osobe s intelektualnim teškoćama, zapošljavanje uz podršku, obrazovni i radni centri, samozastupanje, edukacija osoblja, roditelja, skrbnika i korisnika, informacijski centar, informiranje javnosti.

Služba podrške sastavljena je od stručnjaka kao što su defektolozi – rehabilitatori, socijalni radnici, psiholozi, liječnici/medicinske sestre, pravnici i drugi stručnjaci, ovisno o programu.(13)

Udruga za promicanje inkluzije 2010.godine osnovala je Centar za obrazovanje odraslih "Validus" kao jedinstveni obrazovni centar s verificiranim programom osposobljavanja za obavljanje poslova osobnog asistenta osobama s intelektualnim teškoćama. COO Validus 2011/12.godine osposobio je prve osobne asistente s područja Šibensko – kninske županije, a u suradnji s Hrvatskim zavodom za zapošljavanje, Područnom službom Šibenik.(10) Od 1997. godine do danas deinstitucionalizirano je 749 korisnika koji su ostvarili pravo na život u zajednici, od čega je u program organiziranog stanovanja uz podršku u razdoblju od 1.1.2012. godine do danas uključeno 441 korisnik, za 342 korisnika uslugu organiziranog stanovanja pružaju domovi socijalne skrbi, a za 407 korisnika navedenu uslugu pružaju organizacije civilnog društva.(3)

Ukupan broj domova, udruga, vjerskih zajednica i drugih pravnih osoba koje pružaju uslugu smještaja za djecu s teškoćama u razvoju i odrasle osobe s invaliditetom u Republici Hrvatskoj je 90, od čega je 30 domova za djecu s teškoćama u razvoju i odrasle osobe s tjelesnim, intelektualnim i osjetilnim oštećenjima (26 državnih domova i 4 nedržavna doma), te 29 domova za odrasle osobe s mentalnim oštećenjima tj. psihički bolesne odrasle osobe (18 državnih domova i 11 nedržavnih domova), 23 obiteljska doma i 8 drugih pravnih osoba koje obavljaju djelatnost socijalne skrbi bez osnivanja doma.(3)

Prema podacima dobivenih od domova, udruga, vjerskih zajednica i drugih pravnih osoba koje pružaju socijalne usluge, 1 600 djece s teškoćama u razvoju i odraslih osoba s tjelesnim, intelektualnim i osjetilnim oštećenjima, koristi uslugu smještaja u državnim domovima od čega je 438 djece s teškoćama u razvoju i 1 162 odrasle osobe s tjelesnim, intelektualnim i osjetilnim oštećenjima.(3)

U nedržavnim domovima uslugu smještaja koristi ukupno 884 korisnika od kojih je 58 djece s teškoćama u razvoju i 826 odrasle osobe s tjelesnim, intelektualnim i osjetilnim oštećenjima.(3)

Ukupno 247 korisnika koristi uslugu smještaja koju pružaju udruge, vjerske zajednice i druge pravne osobe koje pružaju socijalne usluge od čega je 101 dijete s teškoćama u razvoju i 146 odraslih osoba s tjelesnim, intelektualnim i osjetilnim oštećenjima.(3) U obiteljskim domovima ukupno 50 korisnika koristi uslugu smještaja od čega je troje djece s teškoćama u razvoju i 47 odraslih osoba s tjelesnim, intelektualnim i osjetilnim oštećenjima.(3) Ukupno 2 781 korisnik koristi uslugu smještaja u državnim i nedržavnim domovima, obiteljskim domovima i udrugama, vjerskim zajednicama i drugim pravnim osobama koje pružaju socijalne usluge.(3) Za psihički bolesne odrasle osobe tj. osobe s mentalnim oštećenjima, u Republici Hrvatskoj trenutno postoji 52 pružatelja usluge smještaja od čega je 18 državnih domova, 11 domova drugih osnivača, 3 pravne osobe koje pružaju socijalne usluge bez zasnivanja doma te 20 obiteljskih domova koji pružaju uslugu smještaja za odrasle osobe s mentalnim oštećenjima.(3)

Godine 2013.započeo je proces transformacije i deinstitucionalizacije Centra za rehabilitaciju "Stančić" i Centra za rehabilitaciju "Zagreb" kao dvije najveće ustanove za rehabilitaciju osoba s intelektualnim teškoćama u RH.(3)

1.2. OSOBNO USMJEREN PRISTUP U PRUŽANJU PODRŠKE

Osobno usmјeren pristup je suvremenim model podrške s holističkim pristupom u kojem je osoba s invaliditetom aktivan sudionik te se pružena podrška prilagođava u skladu s potrebama i željama osobe.(7) Cilj pristupa je da se osobi omogući da sama donosi odluke o svom životu, bira razne opcije i živi samoodređeni život. Zadatak službe je da pruži odgovarajuću podršku. U ovom pristupu bitno je da je osoba predana isto kao i da osoblje dobro poznaje osobu kojoj se pruža osobno usmјeren pristup. Kada govorimo o karakteristikama osobno usmјerenog pristupa koristi se svakodnevni jezik, radi se o ljudima, pristup je usmјeren na jake strane osobe, osobu osnažuje da preuzme kontrolu nad svojim životom, da aktivno sudjeluje u životu i zastupa svoje interese. Da bi osobno usmјeren pristup bio uspješan prilikom planiranja i pružanja podrške osobama s intelektualnim teškoćama bitno je da se osobi pruži odgovarajuća podrška, kako bi mogla izgraditi viziju budućnosti kojom bi bila zadovoljna, osnažiti osobu kroz poticanje razvoja vještina samoodređenja i samozastupanja, te podržati i poticati na održavanje odnosa i stvaranje kruga podrške.

Svaka se osoba razlikuje od druge, neki će trebati pomoći samo u složenijim aktivnostima, dok će drugi trebati kontinuiranu podršku.

Vrste podrške:(15)

- Povremena podrška – varira u svom intenzitetu, nekad je ograničena samo na podršku koju pruža koordinator.
- Ograničena podrška - kontinuirana podrška, par sati dnevno ili tjedno. Podršku pruža pomoćno osoblje njege.
- Intenzivna podrška - tijekom cijelog dana, ne uključuje noćnu podršku.
- Sveobuhvatna podrška - svakodnevna 24-satna podrška u trajanju koliko je potrebno osobi.

1.2.1.Samoodređenje i samozastupanje

Samoodređenje

Samoodređenje ima bitnu ulogu u životu svakog čovjeka, temelj je neovisnosti, te daje mogućnost upravljanja svojim životom, donošenju odluka te je preduvjet inkluzije. *"Življenje dobrog života znači da je osoba u mogućnosti odrediti smjer svoga života i kreirati svoju egzistenciju na osnovi vlastitih težnji, želja i potreba."* Holm i suradnici, 1994.

Wehmeyer i Schwartz (1998) navode tri temeljna razloga važnosti samoodređenja:(7)

- osobe s teškoćama ukazuju na potrebu za većom kontrolom i brojnim mogućnostima izbora kako bi poboljšale svoju kvalitetu života;
- osobe s teškoćama imaju ograničene mogućnosti samoodređenja i malo prilika za vršenje izbora i donošenje odluka;
- samoodređenje je važno za uspješno odrastanje.

Nerney i Shumway (1996) navode slobodu, autoritet, autonomiju i odgovornost kao ključne principe samoodređenja.(7)

Kennedy i Lewin (1998) navode sljedeće vrijednosti koje samoodređenje potiče; poštovanje, izbor, vlasništvo, podrška, prilike.(7)

Samozastupanje

Zagovaranje vlastitih interesa ili jednom riječju samozastupanje potiče osobu da govori i djeluje u svoje ime. Osobe koje se same zastupaju nazivaju se samozastupnicima.

Da bi osoba bila dobar samozastupnik trebala bi imati određene vještine, poput vještine komuniciranja, vještine učenja izbora i donošenja odluka, vještine informiranja, preuzimanja odgovornosti te traženja pomoći.

1.2.2. Širenje iskustava i vizija budućnosti

Iskustvo ima bitnu ulogu za razvoj i rast svake osobe. Osobe s intelektualnim teškoćama koje žive u ustanovama socijalne skrbi ili obitelji ne primaju odgovarajući podršku, nemaju pristup raznim resursima i informacijama kao osobe koje žive u zajednici stoga možemo reći da imaju ograničene mogućnosti stjecanja iskustava. Postoji mnogo predrasuda i stereotipa o osobama s intelektualnim teškoćama gdje ih društvo smatra nesposobnima, te su njihova očekivanja za budućnost znatno smanjena. S obzirom da društvo ne očekuje od osoba s intelektualnim teškoćama napredak i same osobe zbog limitiranih iskustava više se oslanjaju na druge u postavljanju i realizaciji ciljeva.

1.2.3. Razvoj mreže prirodne podrške

Važan dio života čini interakcija s ljudima koji nas okružuju. Svima nama su potrebne osobe na koje se možemo osloniti u određenim situacijama. Osobe s intelektualnim teškoćama imaju vrlo slabo razvijene odnose s drugim ljudima, jer ih se od samog početka izdvaja iz društva.

O'Brian (1991, prema O'Brian 2009) navodi pet skupina odnosa važnih za uspjeh osobe u ostvarenju svojih ciljeva:(7)

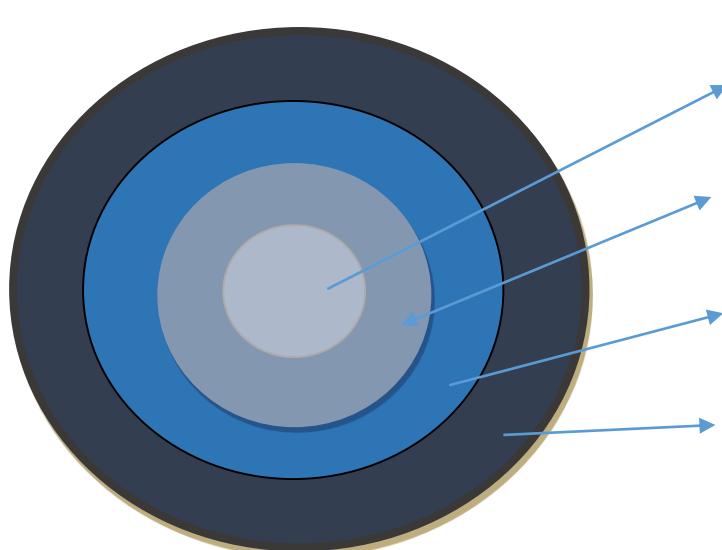
- ljudi koji su predani osobi jer ju vole;
- ljudi koji posvećuju svoje vrijeme i resurse kako bi zajedno s osobom postigli smislenu promjenu;
- ljudi koji osobi pružaju pomoć i podršku kako bi se prevladale nemogućnosti uzrokovane invaliditetom, te da bi osoba mogla pridonijeti zajednici;
- ljudi povezani kroz društvene skupine kako bi unaprijedili neki svoj interes.

Krugovi podrške

Pri osobno usmjerenom planiranju radi se o kontinuiranom procesu tijekom kojeg osoba uz podršku njoj važnih ljudi razmišlja o svom životu i o tome kako bi željela živjeti u budućnosti. Pruža najvišu moguću razinu samoodređenja i odgovornosti za svoj život. Vrijeme i mjesto održavanja sastanka kao i sudionike bira osoba za koju se izrađuje plan. Osoba za koju se provodi planiranje zajedno s osobama koje su joj bliske upravlja cjelokupnim procesom.

Facilitator² se trudi postići ugodnu i opuštenu atmosferu, a grafički facilitator se trudi zabilježiti sve ključne točke sastanka i dokumentirati ih. Kada se razjasni vizija budućnosti određuju se realni i ostvarivi ciljevi, a potom se izrađuje plan akcije koji će osobi pomoći da se približi ili dostigne svoju viziju.(7) OUP se primjenjuje kod djece i kod odraslih osoba svih dobi. Krug podrške je dio samog procesa, a čine ga svi ljudi kojima je do osobe stalo, ali i ljudi koji su plaćeni da osobi pružaju podršku.

Razlikujemo 4 vrste podrške: krug intimnosti, krug prijateljstva, krug participacije, krug ekonomске razmjene.(7)



Krug intimnosti – sadrži ljudi koji su nam najbliži. Tu su ljudi bez kojih teško možemo zamisliti život.

U **krug prijateljstva** dolaze osobe koji su vaši najbolji prijatelji, osobe na koje možemo računati.

Krug participacije čine osobe sa kojima ste u kontaktu, zato jer možda zajedno radite ili pripadate istoj udruzi.

Krug ekonomске razmjene sadrži ljudе na koje možemo računati iz razloga što plaćamo njihove usluge.

¹ facilitator-podupirući

1.3. OSOBNO USMJERENO PLANIRANJE (OUP)

Prema Van Dam (2008) neke od razlika između osobno usmjerenog planiranja i tradicionalnog individualnog planiranja podrške su:

- osobno usmjereni planiranje se manje oslanja na sustav službe u organiziranju podrške;
- osobno usmjereni planiranje prenosi moć donošenja odluka sa službe na pojedinca;
- osobno usmjereni planiranje usmjereno je na mogućnosti koje se pružaju sada, a tradicionalno planiranje nudi samo ono što je trenutno moguće;
- tradicionalni model planiranja usmjereni je na potrebe i deficite osoba, dok je osobno usmjereni planiranje usmjereno na vrline, snove, želje i kapacitete osoba.

Prepreke i barijere osobno usmjerenog pristupa:

- Osobe s intelektualnim teškoćama mogu stvoriti nerealna očekivanja jer pristup traži od njih da vizualiziraju bez ograničenja.
- Osobe s intelektualnim teškoćama mogu biti zbumjene i uznemirene mogućnošću donošenja više odluka jer one nemaju kognitivni kapacitet za donošenje važnih odluka.
- Planiranje će uvijek biti uspješno ako su svi članovi skupine spremni i ako su u mogućnosti pomoći.
- Sve osobe imaju pravo na život u zajednici uz odgovarajuću podršku bez obzira na težinu teškoće koju osoba ima.
- Osobe s intelektualnim teškoćama treba upoznati s različitim situacijama kako bi stekle iskustvo na temelju kojih će dobiti sliku ili viziju o mogućnostima koje im se pružaju.
- Osobno usmjereni planiranje nije štetno i temeljna mu je vrijednost da čini dobro.
- Ako osoba s intelektualnim teškoćama slabo komunicira, bilo bi dobro da osoba koja ju najbolje poznaje govori za nju.
- Da bi se osobno usmjereni pristup mogao primjeniti važno je stvoriti organizacijske preduvjete kao i financijske.

- Važno je da se članovima obitelji koji trebaju sudjelovati u osobno usmjerrenom planiranju naglasi njihova važnost i vrijednost za uspjeh planiranja.

1.3.1.Osoblje

Koordinator

Uloga koordinatora ili zastupnika:

- Zastupa interese osoba, koordinira izradu osobno usmjerenog plana, realizaciju i promjene u ciljevima;
- Vrši edukaciju osoblja koje pružaju podršku osobama s intelektualnim teškoćama;
- Potiče osobu na razvoj i korištenje vještina samoodređenja, kao i na samu socijalnu uključenost, te razvoj i održavanje odnosa s obitelji i priateljima, kao i samim osobljem;
- Pruža podršku u ophođenju s novcem te pri izboru i korištenju raznim resursima koje zajednica nudi;
- Odgovorna je za usvajanje novih vještina kod osoba;
- Surađuje sa svim službama koje osoba koristi.

Voditelj

Uloga voditelja:

- Poštije prava osoba i pazi da se prava kroz praksu ne ograničavaju;
- Izrađuje godišnji program rada službe i sudjeluje u ugovaranju godišnje cijene podrške;
- Vodi dokumentaciju o svim osobama kojoj služba pruža podršku;
- Organizira podršku kao i edukaciju svog osoblja;
- Osigurava kapacitete unutar službe za facilitiranje procesa te vodi brigu o objektivnim uvjetima stanovanja;
- Odgovara za upravljanje finansijskim resursima i prikuplja dodatne resurse za rad službe;

- Pruža podršku kada god je to potrebno, redovito obilazi korisnike po stanovima/kućama, komunicira s njima kao i sa samim osobljem koji pružaju podršku, te promiče odnos između korisnika i osoblja;
- Traži povratne informacije o zadovoljstvu osobe pruženom kvalitetom usluge;
- Surađuje s relevantnim službama, obiteljima, skrbnicima.

Osobni asistent

Uloga osobnog asistenta:

- Vodi dnevnu dokumentaciju o osobama kojoj pruža podršku te za svoj rad odgovara osobi kojoj pruža podršku, a tek onda koordinatoru i voditelju službe;
- Pruža podršku osobi u svakodnevnim aktivnostima i događajima.

1.3.2. Tehnike osobno usmjerenog planiranja

Tehnike kojima se služimo u osobnom usmjerenom planiranju su: MAP- Making Action Plans i PATH-Planning Alternative Tomorrows With Hope. Procese planiranja facilitiraju dvije osobe, facilitator procesa zajedno s grafičkim facilitatorom.(7)

Dobar facilitator mora voditi računa o vremenu, proces vodi bez dominiranja, usmjeruje ljudе da se vrate na temu razgovora, jednako vrednuje sve ideje i mišljenja, traži praktična i pozitivna rješenje.

MAPA

Tehniku Mapa osmislili su Judith Snow, Jack Pearpoint i Marscha Forest u suradnji sa John O'Brienom i drugima.(7) Svrha same mape je da potiče promjene, da osoba vizualizira željenu budućnost, a zatim da pomoći malih koraka pretvoriti snove u stvarnost.

Proces započinje upoznavanjem osobe, te se kroz upoznavanje saznaje životna priča osobe, njene noćne more, situacije i strahove koje osoba želi izbjegći, kao i njene vrline, interesе i talente.

Sama uključenost ljudi može pomoći u ostvarenju ciljeva te i oni sudjeluju u procesu tako da opisuju osobu, a na kraju se radi plan akcije. Tehnika potiče da se osoba osjeća ugodno i da razvija odnose s ljudima koji joj pružaju podršku.

PUT

Put su razvili Jack Pearpoint, Marscha Forest i John O'Brien kako bi osobama s invaliditetom i ljudima kojima je stalo do njih omogućili da zajedno izgrade viziju budućnosti s kojom bi osoba bila sretna.(7)

Put je društveni proces koji omogućuje obitelji, prijateljima, osoblju da daju svoj doprinos. Tehnika služi da planira korake i aktivnosti koje će samoj osobi pomoći u ostvarenju ciljeva koje si je sama postavila. Put zahtjeva da se jasno izraze snovi, ako osoba ne govori, to za nju čine njen krug podrške, ne koristi se kada nema dovoljno vremena, kada nisu prisutni ključni ljudi, te kada nema jasnog razloga zbog čega se radi Put.

Proces planiranja Put-a sadrži viziju budućnosti, omogućuje osobi da stupi u kontakt sa svojim snovima, postavlja ciljeve na određeno vrijeme, gleda kakav je život sada, nakon prvih nekoliko mjeseci i nakon pola puta, stvara krug ljudi čiji je doprinos bitan kako bi osoba ostvarila svoje ciljeve, osnažuje osobu te stvara prve korake. Da bi realizacija bila uspješna potrebna je vizija koja stvara pozitivnu sliku o vlastitim kapacitetima, zatim dobro organizirani i predani ljudi te dostupnost resursa, odnosno spremnost službe na promjene kao i sam utjecaj na donositelje odluke.

1.4. INSTRUMENTI ZA POSTIZANJE SAMOODREĐENIH ISHODA

Tri instrumenta za postizanje samoodređenih ishoda za osobe s intelektualnim teškoćama:

Instrument I. Kapacitet službe

Cilj je istražiti kapacitete službe za pružanje kvalitetne usluge podrške za život u zajednici.

Koristi se 11 indikatora, svaki od njih je izjava koja bi trebala vrijediti za službu. Za svaki indikator se procjenjuje stupanj u kojem služba osigurava istinitost izjave.(8) Misija službe:

- Orientiranost službe na osobu
- Primjena etičkog kodeksa službe
- Transparentno upravljanje, racionalizacija troškova, te fiskalna praksa
- Kompetentnost osoblja i volontera
- Primjena sustava kvalitete unutar službe, s ciljem poboljšanja pružene usluge kroz metode ispitivanja korisnika i zaposlenih, te konstantnom edukacijom zaposlenih i volontera
- Promicanje i poštivanje ljudskih prava korisnika
- Sigurnost u zajednici i održavanje njihova zdravlja
- Zabrana iskorištavanja, lošeg postupanja, zapostavljanja korisnika.

Instrument II. Život u zajednici

Cilj je istražiti kako pružatelj usluga razumije ulogu samoodređenja u pružanju usluga te pružati li služba usluge ljudima koji njima samoodređeno upravljaju. U instrumentu se koristi intervju s osobljem koje pruža podršku i s osobom kojoj se pruža podrška. Da bi se vidjelo u kojoj mjeri ljudi aktivno sudjeluju u životu koristi se 17 indikatora.

Svaki indikator je tvrdnja koja bi se trebala odnositi na osobu koja prima podršku za život u zajednici. Za svaki indikator procjenjuje se istinitost tvrdnje i napor službe da tvrdnju učini istinitom za osobu.(8)

Služba razumije i poštuje sljedeća prava osoba s intelektualnim teškoćama:

- Pravo na odabir stanovanja i osjećaj pripadnosti
- Pravo na privatnost
- Pravo na organiziranje slobodnog vremena, dnevnog rasporeda i aktivnosti mirovine
- Pravo na edukaciju i razvijanje novih vještina
- Pravo na obiteljsko – društvene odnose
- Pravo na odabir partnera
- Pravo na odabir i brigu o kućnim ljubimcima, uz suglasnost ostalih korisnika zajednice
- Pravo na individualnost korisnika
- Pravo na odabir osoblja koje im pruža podršku
- Pravo na usluge koje su primjerene njihovoј dobi
- Pravo na samozastupanje
- Pravo na osobno usmjerenu podršku.

Instrument III. Samoodređenje u svakodnevnom životu

Cilj instrumenta je da osoba koja svakodnevno prima podršku prikaže razinu izbora i donošenja odluka. Na uzorku osoba koje primaju podršku educirane osobe s intelektualnim teškoćama primjenjuju ovaj instrument. U instrumentu se koristi 55 pitanja koji se fokusiraju na svakodnevne izbore.

1.5. NJEŽNO PODUČAVANJE

Osobe s intelektualnim teškoćama koje imaju izazovno ponašanje podvrgnute su ponekad fizičkim i kemijskim obuzdavanjem, kao i nagradama i kažnjavanjem. Ovakav pristup nije efikasan i iskustva osoba koje su podvrgnute ovakvom pristupu su bolna i ponižavajuća. Herbert Lovett, američki psiholog razvio je novi način razmišljanja, pri čemu važnost pridaje komunikaciji, odnosima s drugima i seksualnosti. Svi žudimo za osjećajem pripadanja i sigurnosti, stoga je nježno podučavanje bitno kako bi se izgradio dobar odnos i povezanost s drugim ljudima. Nježno podučavanje se koristi u radu s osobama koje imaju teškoće prilikom komuniciranja, osoba izazovnog ponašanja, kod osoba koje nemaju reakcije na "društvene nagrade" poput druženja i pohvala.

Cilj nježnog podučavanja je poučavati osobu da se osjeća sigurnom u našem prisustvu, da osjeti da ju poštujemo, da može aktivno sudjelovati u našem prisustvu i podučiti ju da nam uzvrati poštovanje.

Alati kojima se služimo kod nježnog poučavanju su naša prisutnost kojom izražavamo toplinu, ljubav i sigurnost, zatim fizički kontakt jer samim dodirivanjem osobe šaljemo poruku da poštujemo njegovo tijelo (treba biti oprezan, jer osoba može imati strahove od fizičkog kontakta), topao kontakt očima, kao i sam izraz lica kojim se izražava toplina i ljubav, ton glasa treba biti u skladu s izrazom lica, te pomaganje i pružanje podrške osobi prilikom obavljanja osnovnih ljudskih potreba, kao i aktivnosti kojima se služi u zajednici. Prilikom nepoželjnog ponašanja važno je da osoba koja pruža podršku ignorira ponašanje, a ne osobu, da smireno pruža podršku, da preusmjeri ponašanje na druge aktivnosti, pohvaliti osobu čim se uključi u aktivnost, odnosno socijalno ju nagraditi.

1.6. PODRŠKA ASISTENTA U AKTIVNOSTIMA OSOBA S POSEBNIM POTREBAMA

1.6.1. Osnovne potrebe

Osobe s intelektualnim teškoćama često nisu u mogućnosti samostalno ispuniti sve zadatke, okolina ih uglavnom ne podržava te nerijetko razvijaju negativnu sliku o sebi gdje dolazi do depresivnosti i anksioznosti, odustajanja, neprihvaćanja odgovornosti za neuspjeh. Socijalna podrška od velike se pokazala važnosti te su osobe koje imaju podršku boljeg zdravstvenog stanja, lakše se suočavaju sa stresom i problemima današnjice. Razlikujemo dvije vrste ponašanja: ponašanja koja nas zbližavaju s drugima odnosno podržavajuća ponašanja i ponašanja koja nas udaljavaju od drugih, jedinim nazivom destruktivna ponašanja. U podržavajuća ponašanja ubrajamo slušanje, ohrabrvanje, podržavanje, poštovanje, pregovarenje, prihvaćanje i vjerovanje, dok u destruktivna ponašanja ubrajamo prijetnje, kritiziranje, okrivljavanje, potkupljivanje, žaljenje, te nagrađivanje kao kontrola.

Prema Maslowu, ljudske se potrebe dijele na:(15)

- Fiziološke potrebe - glad, žeđ, odmor, kretnje
- Potreba za zaštitom i sigurnošću - mjesto stanovanja, izvor prihoda, zdravstveno i mirovinsko osiguranje
- Potreba za ljubavlju i pripadanjem - obitelj, rodbinske veze, radni kolektiv, pripadnost zajednici
- Potreba za poštovanjem i samopoštovanjem - poštovanje od strane drugih osoba, društveni ugled i status, moć, samopoštovanje, samopouzdanje, sposobnost, uspješnost
- Potreba za samoostvarenjem - potpuno korištenje i izražavanje svih talenata, kapaciteta i potencijala.

1.6.2. Komunikacija

Razlikujemo verbalnu i neverbalnu komunikaciju. Verbalna je usmjerena na govor i pisanje, dok neverbalna uključuje pogled, izraz lica, položaj i pokrete tijela, geste. Kada je komunikacija dobra osobe s intelektualnim teškoćama su zadovoljnije podrškom, razvijaju povjerenje u nas, spremnije su prihvati savjet, dok osoblje može bolje procijeniti korisnika, dobiva bolji uvid u emocionalno stanje korisnika, spremniji su stvoriti uvjete za zadovoljavanje korisnikovih potreba, te osjećaju profesionalno postignuće i zadovoljstvo.

Vještine verbalne komunikacije su:

- Koristiti jezik na dogovoren način, pojasniti nedosljednosti u upotrebi riječi.
- Upotrebljavati parafraziranje i ponavljanje, vježbati opisivanje.
- Slati odnosno odašiljati samo jednostavne i izravne poruke.

Vještine neverbalne komunikacije su:

- Uspostaviti kontakt očima, koristiti neverbalne znakove te pritom biti dosljedan.
- Upotrebljavati geste, otvoren stav tijela kod interakcije s drugima te uskladiti stav sa stavom druge osobe kada postoji slaganje s njezinim osjećajima, stavovima i vrijednostima ili imati suprotan stav kada takvo slaganje ne postoji.
- Uspostaviti jasne prostorne granice.

Kada želimo da se osoba s intelektualnim teškoćama uključi u aktivnosti bitno je da pojednostavimo, odnosno da zadobijemo pažnju osobe, da se poslužimo verbalnom i neverbalnom komunikacijom, smanjimo zahtjeve i da olakšamo da razumije što se od nje traži.

1.6.3. Stres

Kada želimo smanjiti anksioznost i stres služimo se obrambenim mehanizmima.

Neki od obrambenih mehanizama su:(15)

- Pomaknuta agresija – agresija se usmjeruje na neki prikladan bliski cilj.
- Racionalizacija – umanjivanje vrijednosti cilja koji nismo uspjeli postići.
- Supstitucija – zamjena ciljeva kojim se postiže da novoizabrani cilj barem djelomično zadovoljava onemogućenu potrebu.
- Kompenzacija – ulaganje većeg napora i truda u područje u kojem je osoba kompetentna, te tako kompenzira područje u kojem nije.
- Projekcija – svoje mane propisuje drugima.
- Regresija – neprikladno ponašanje nalik ponašanju djeteta.
- Fiksacija – uporno ponavljanje nekih akcija za koje je očito da neće dovesti do cilja.
- Negiranje – odbijanje pojedinca da se suoči s nekim nedostatkom ili ubrzavajućom situacijom s kojom se ne može nositi.
- Rezignacija – odustajanje od cilja koji bi se mogao postići uz ulaganje dodatnog napora.

Imamo tri reakcije na stresore: tolerantnost, kontroliranje i rezignacija. Tolerantnost uključuje procjenu da nas stresor neće ugroziti, kontroliranje podrazumjeva direktni utjecaj na stresor koji nas ugrožava, a rezignacija znači odustajanje od utjecaja na stresor. Osobe koje se uspješno nose sa stresnim situacijama izlaze snažnije iz takvih situacija i otpornije su na buduće stresne situacije, dok osobe koje se ne znaju nositi sa stresnim situacijama i koje nemaju određenu vrstu podrške mogu se razboljeti.

Naše reakcije zavise od interpretacije događaja, a sami intenzitet stresa znatno može smanjiti socijalna podrška, zato je bitno da svaka osoba ima određenu vrstu podrške.

1.6.4. Dokumentacija

Kako bi služba i sama osoba koja prima podršku imala što bolji uvid u svakodnevne aspekte pružanja podrške radi se dokumentacija koju provode radni asistenti. Dokumentacija sadrži dnevnik rada i evidenciju prehrane, te medicinsku dokumentaciju.

Dnevnik rada se sastoji od opisa dnevnih aktivnosti, individualnog rada s osobom te evidencije zdravstvenog stanja. Pravo na uvid u dokumentaciju imaju osobe koje žive u zajednici i osoblje u podršci. Svi dnevničici se čuvaju u stanovima i posebno se arhiviraju.

1.6.5. Aktivna podrška

Osoblje mora obratiti veliku pažnju na sudjelovanje u svakodnevnim aktivnostima i odnosima u zajednici, što podrazumijeva razgovor ili slušanje, sudjelovanje u grupnim aktivnostima te u manje zahtjevnim kućanskim poslovima.

Svako novo iskustvo je bitno, ono pomaže razvoju individualnog životnog stila. Sama uključenost osobe u aktivnosti pruža osobi osjećaj osobne vrijednosti, omogućuje osobi da se izrazi, razvija talente, neovisnost i autonomiju, postaje baza za stvaranje prijateljstva i zajedničkog života, uspostavlja zajedničke interese s drugim ljudima, pomaže sačuvati zdravstveno stanje.

Angažman osobe može biti u cijeloj aktivnosti, kontinuirano, tokom dijela aktivnosti ili isprekidano. Razina podrške je uvijek usklađena sa potrebama osoba s intelektualnim teškoćama, a cilj joj je potaknuti neovisnost osobe. Kada osoba kroz vježbu stekne vještine, bitno je podršku smanjivati.

Razine pomoći možemo poredati na sljedeći način:

PITAJ – OBJASNI – POTAKNI – POKAŽI – VODI

Da bi se postigao uspjeh nikada osobu ne treba izlagati pretjeranom pritisku i smetnjama, neuspjelu pogrešku ne ponavljati, pomoći na način koji se osobi najviše sviđa, pružiti podršku, te neka situacija govori za sebe. Svaka aktivnost ima jednostavnije komponente tako da svatko može sudjelovati u aktivnostima, važno je stalno pružati podršku te poticati na rad i sudjelovanje u aktivnostima. Ne zaboraviti da osobu uvijek treba pažljivo slušati, obraćati se izravno osobi kada s njom razgovaramo, postupati s osobom uvijek u skladu s njezinom dobi, nikad ne podučavati, već pružati podršku, dopustiti osobi da uči na vlastitim greškama, dati mogućnost izbora i odluka kada se radi o socijalnim aktivnostima, obiteljskim događajima i usvajanju novih informacija.

Zajednicu čine mjesto, ljudi i osjećaj pripadnosti. Kako bi osobi pružili što bolje kvalitete života trebamo joj omogućiti boravak unutar poznatog okruženja, poticati na aktivnosti, na razvijanje sposobnosti, talenata te međuljudskih odnosa.

Kod osoba s intelektualnim teškoćama na raspolaganju su dva izvora novca: osobni izvori (nagrada od radnih aktivnosti, pokloni) i državni izvori. Životne troškove dijelimo na kućanske troškove, bazične životne troškove i troškove vezane uz osobne interese. Osoblje je dužno pomoći ispuniti sa osobama obrazac priručne blagajne te ga dostaviti zaduženom blagajniku do dogovorenog datuma, isto tako bitno je da osoblje savjetuje osobu prilikom raspolaganja s novcem.

1.6.6. Sigurnost

Na razumljiv način informirati osobe o svim rizicima i opasnostima pri rukovanju električnim aparatima ili drugim uređajima prilikom kojih može doći do ozljeđivanja. Na vidljivim mjestima trebaju biti brojevi hitnih službi, odgovornih osoba, susjeda. Reakcije na krizne situacije mogu biti emocionalne, tjelesne i kognitivne.

Cilj je da se smanji intenzitet stresa ili traume. Osoblje je dužno do dolaska stručnjaka biti uz osobu, slušati ju, poticati na druženje i davati objašnjenja i informacije smirenim glasom. Nakon kriznog stanja osobu treba pažljivo i što prije vratiti uobičajenoj rutini.

Osobe s intelektualnim teškoćama često su izložene zanemarivanju, izrabljivanju i zlostavljanju (fizičko, seksualno, psihološko, finansijsko, sustavno zlostavljanje te povreda prava). Poseban naglasak je na psihološkom zlostavljanju, jer se osobu može učiniti "manjom osobom" što izaziva tjeskobu kod osobe. Neki od oblika psihološkog zlostavljanja su vrijedanje, vikanje, ignoriranje i izoliranje osobe, prijetnje upućene osobi i izrugivanje osobe. Svaku vrstu nasilja treba prijaviti, nitko nije dužan trpiti nasilje. Važno je da poštujemo prava drugih i da ne radimo drugima ono što ne bi htjeli da se radi nama.

1.6.7. Rad uz podršku

Obrazovni i radni centri nude obrazovne, kreativne i radne aktivnosti odraslim osobama s intelektualnim teškoćama, kao što su vježbe pismenosti, vježbe raspolaganja novcem te orientacija u zajednici, oslikavanje tekstila, proizvodnja nakita, slikanje na platnu i dr. Često možemo vidjeti radove da su izloženi na izložbama. Rad je važan za sve nas jer pruža finansijsku neovisnost, potiče učenje i razvoj, daje mogućnost izbora i donošenja odluka o svom životu. Korisnici usluga mogu biti osobe s intelektualnim teškoćama koje imaju poslovnu sposobnost te one sklapaju ugovor o radu ili koje su lišene poslovne sposobnosti te one sklapaju ugovor o radnim aktivnostima.

Prilikom zapošljavanja uz podršku osobe s intelektualnim teškoćama nailaze na razne barijere:

- Nedostatna informiranost poslodavca kao i nedostatak razumijevanja od strane zaposlenika za teškoće koje osobe imaju, te predrasude šire okoline.
- Nedostatak radnih mesta, visoka konkurenca na tržištu rada.
- Loša gospodarska situacija, teškoće prilikom uključivanja u redovni obrazovni sustav jer obrazovni programi nisu sukladni s potrebama tržišta rada.

Razlikujemo tri modela zapošljavanja uz podršku:(13)

- Model individualnog zapošljavanja – u zajednici se pronalaze odgovarajući poslovi za pojedine osobe. Poslodavac izravno plaća osobu. Ovakav model u najvećoj mjeri omogućuje ostvarenje ciljeva.
- Skupni model (enklava) – skupina osoba s teškoćama radi zajedno uz stalnu podršku radnog asistenta. Poduzeće sklapa ugovor sa službom te se plaćaju prema proizvedenom učinku.
- Model mobilnih skupina – 3-8 osoba i jedan ili dva radna asistenta nude razne usluge u zajednici, uglavnom se radi o poslovima čišćenja i održavanja. Plaća ih služba za zapošljavanje uz podršku.

Prema načinu pružanja podrške, modeli zapošljavanja uz podršku se dijele na: model mentorstva, model dijeljenja posla i model radnog asistenta (“Job coach” model). Radni asistent ima bitnu ulogu u pružanju podrške, praćenju tijeka radne efikasnosti te poticanje na socijalnu integraciju. Ako je moguće s vremenom se smanjuje podrška asistenta. Ovakav model sposobljuje za rad i zapošljavanje pokazuje dobre rezultate kako u drugim zemljama tako i u Hrvatskoj. Svakodnevna podrška kroz životne aktivnosti i razgovore osnaže osobu s intelektualnim teškoćama naglašavajući njene jake strane i pozitivna iskustva te samoj osobi omogućava kvalitetniji život u zajednici. Zapošljavanje uz podršku pokazuje da osobe s intelektualnim teškoćama pokazuju osobine i sposobnosti koje prije nisu imale priliku pokazati, ostvaruju lakše socijalne odnose, bolja je integracija, plaća je veća nego u zaštićenim uvjetima rada, pozitivne promjene u kvaliteti života i obitelj pokazuje zadovoljstvo.

1.6.8. Etika u održavanju podrške

Sve osobe koje rade u službama podrške dužne su poštivati osobe s teškoćama, odnosno poštivati etiku u održavanju podrške. Da bi asistent bio uspješan treba biti upoznat sa pravilima etike, a neki od njih su:

- Odgovornost, profesionalnost i savjesnost.
- Odvajanje osobnih interesa od profesionalnog odnosno poslovnog interesa.
- Pružanje podrške osobama s intelektualnim teškoćama u ostvarivanju kvalitete života u pogledu osobnog zadovoljstva, osobnog razvoja i socijalnog uključivanja u zajednicu.
- Pružanje podrške u izgrađivanju dobrih i iskrenih međuljudskih odnosa.
- Uključivanje osoba s intelektualnim teškoćama u programe službe.
- Poštivanje osobnog dostojanstva, potreba i životnih stilova osoba s intelektualnim teškoćama u pružanju podrške.
- Poštivanje ljudskih prava osoba s intelektualnim teškoćama, kao i sama zaštita osoba od svih oblika iskorištavanja i zlostavljanja.
- Uvažavanje volonterskog doprinosa uz osiguravanje osposobljavanja i supervizije.

2. CILJ ISTRAŽIVANJA

Cilj istraživanja je na dostupnom uzorku osoba s posebnim potrebama smještenim u inkviziji provesti istraživanje o kvaliteti života osoba u inkviziji, odnosu obitelji i društva prema osobama smještenim u inkviziji te barijerama na koje nailaze takve osobe.

U radu će se također odrediti uloga med. sestre/tehničara u zdravstvenoj zaštiti osoba smještenih u inkviziji.

3. ISPITANICI I METODE

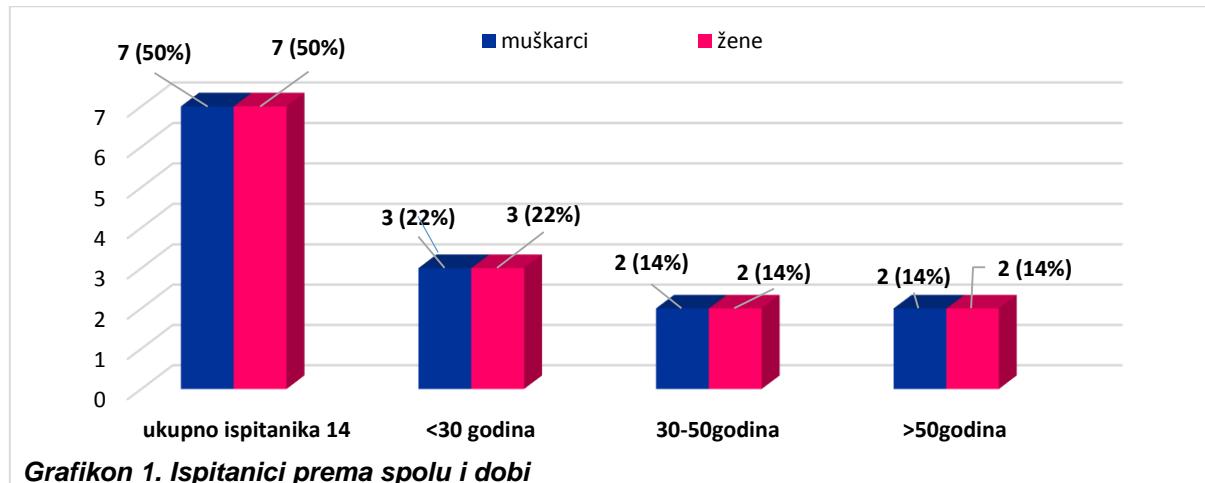
Istraživanje je provedeno u lipnju 2015.godine u nekoliko zajednica koje su u sustavu inkluzije u Bjelovaru.

Metode koje su provedene tijekom istraživanja su anketa i razgovor u kojem je svakom korisniku inkluzije (ispitaniku) objašnjena svrha istraživanja te razjašnjeno svako pitanje iz upitnika kako bi ispitanik mogao dati najbolji mogući odgovor za koji smatra da je prihvatljiv.

Anketa je sastavljena od 14 pitanja (privitak1). Istraživanje je provedeno na uzorku od 14 osoba smještenih u inkluzijskim jedinicama, a rezultati istraživanja obrađeni su pomoću programa MS Office alata (inačica 2013, Microsoft Corp., USA) i prikazani su grafički.

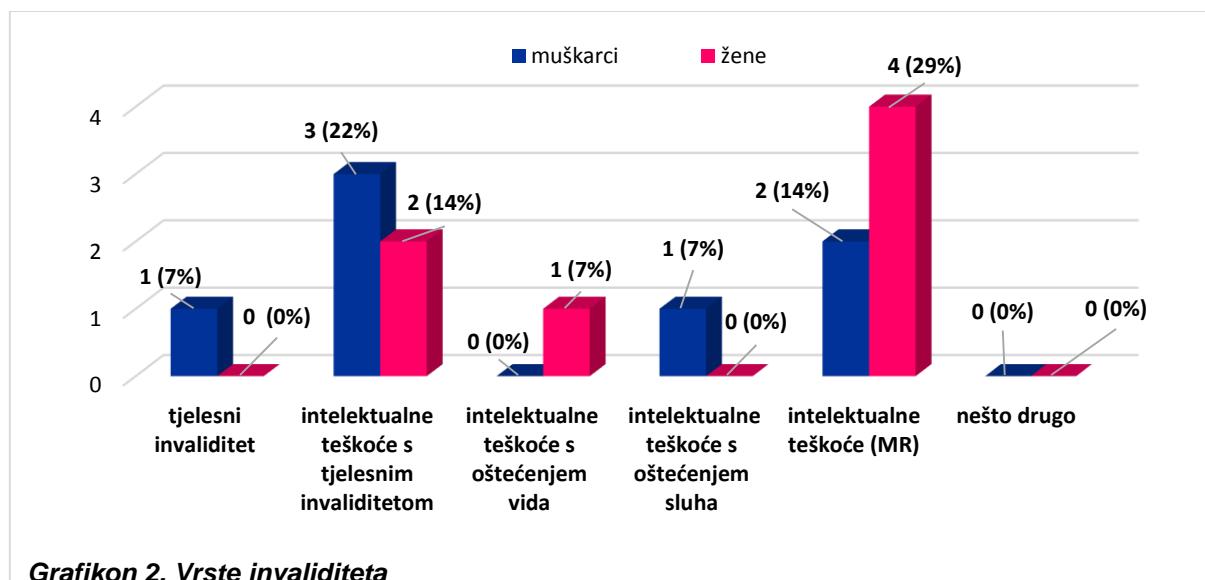
4. REZULTATI ISTRAŽIVANJA

U istraživanju je sudjelovalo 14 ispitanika, sedam žena (50%) i sedam muškaraca (50%). U dobi manjoj od 30 godina su tri žene (22%) i tri muškarca (22%), između 30-50 godina su dvije žene (14%) i dva muškarca (14%), a iznad 50 godina su dvije žene (14%) i dva muškarca (14%) (grafikon 1).



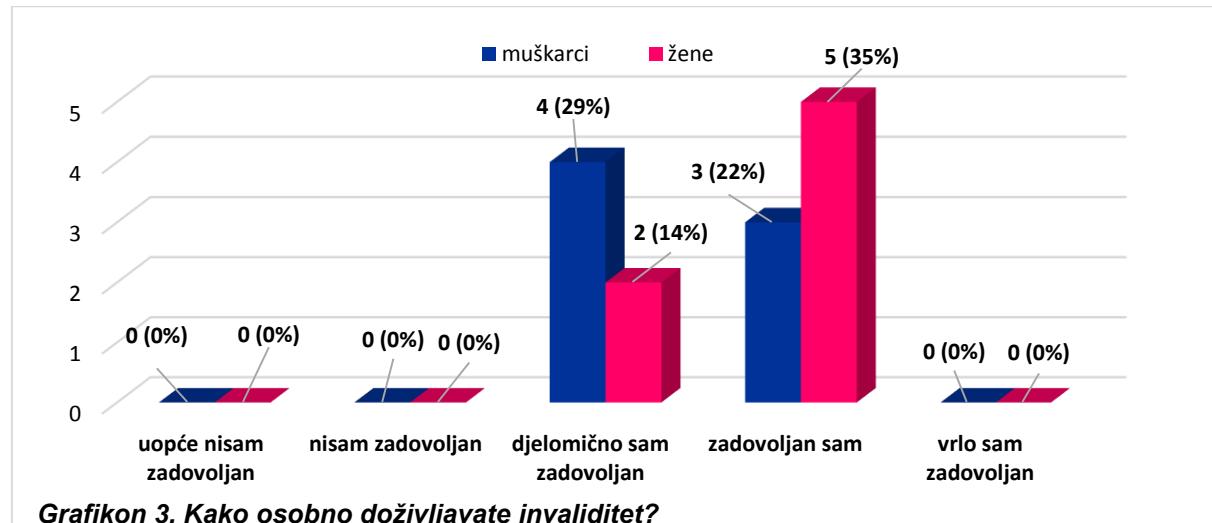
Grafikon 1. Ispitanici prema spolu i dobi

Od ukupno 14 ispitanika koji su u sustavu inkluzije, prema vrsti invaliditeta intelektualne teškoće imaju četiri žene (29%) i dva muškarca (14%), tjelesni invaliditet ima jedan muškarac (7%), intelektualne teškoće s tjelesnim invaliditetom imaju tri muškarca (22%) i dvije žene (14%), intelektualne teškoće s oštećenjem vida ima jedna žena (7%), a intelektualne teškoće s oštećenjem sluha ima jedan muškarac (7%) (grafikon 2).



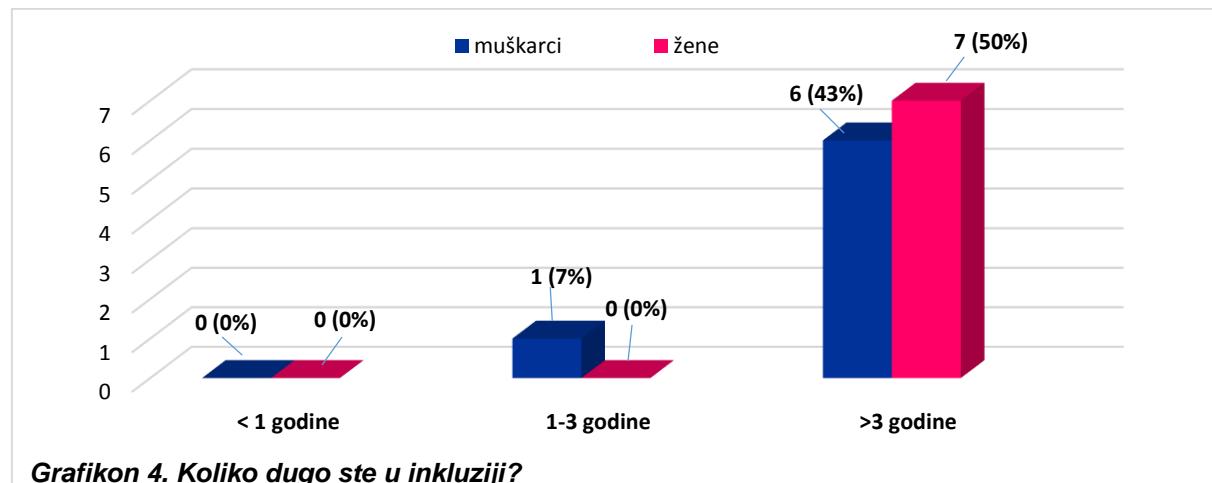
Grafikon 2. Vrste invaliditeta

Na pitanje kako osobno doživljavate invaliditet, djelomično su zadovoljna četiri muškarca (29%) i dvije žene (14%), u potpunosti su zadovoljna tri muškarca (22%) i pet žena (35%), odnosno prihvatio je invaliditet kao dio svoga života (grafikon 3).



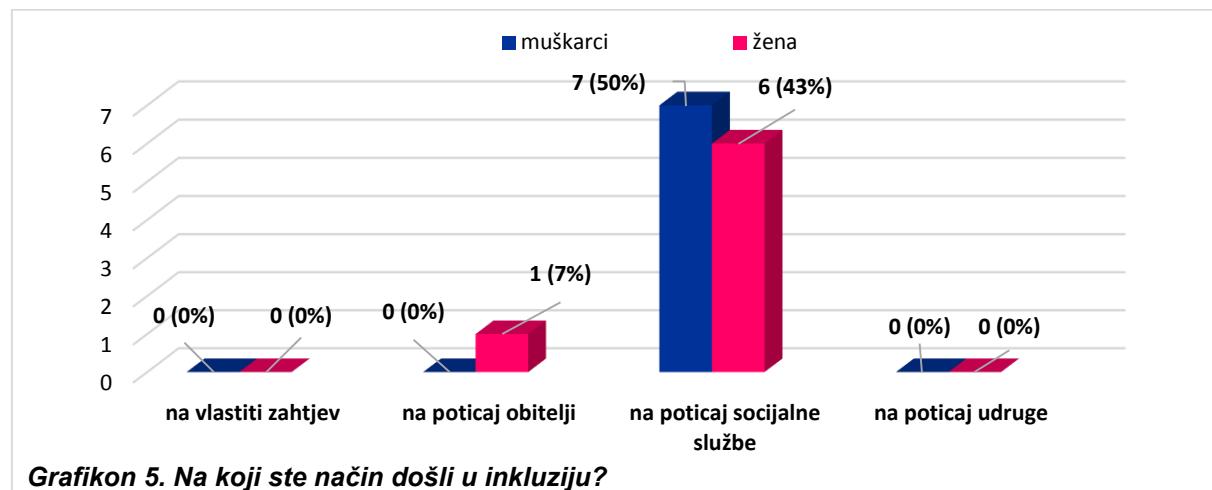
Grafikon 3. Kako osobno doživljavate invaliditet?

Od ukupno 14 ispitanika na pitanje koliko su vremenski dugo u sustavu inkvizije, više od tri godine u sustavu inkvizije je šest muškaraca (43%) i sedam žena (50%), dok je jedan muškarac (7%) u rasponu od 1-3 godine u sustavu. S obzirom na navedeni podatak, od kojih većina korisnika je u sustavu inkvizije više od tri godine, možemo rezultate istraživanja uzeti kao vjerodostojne pokazatelje (grafikon 4).

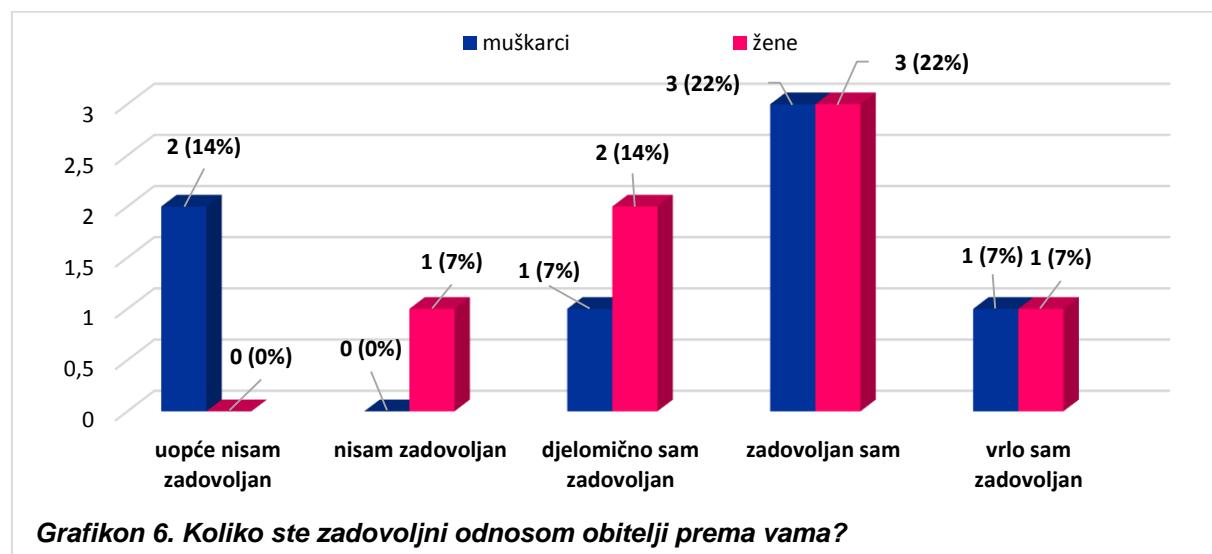


Grafikon 4. Koliko dugo ste u inkviziji?

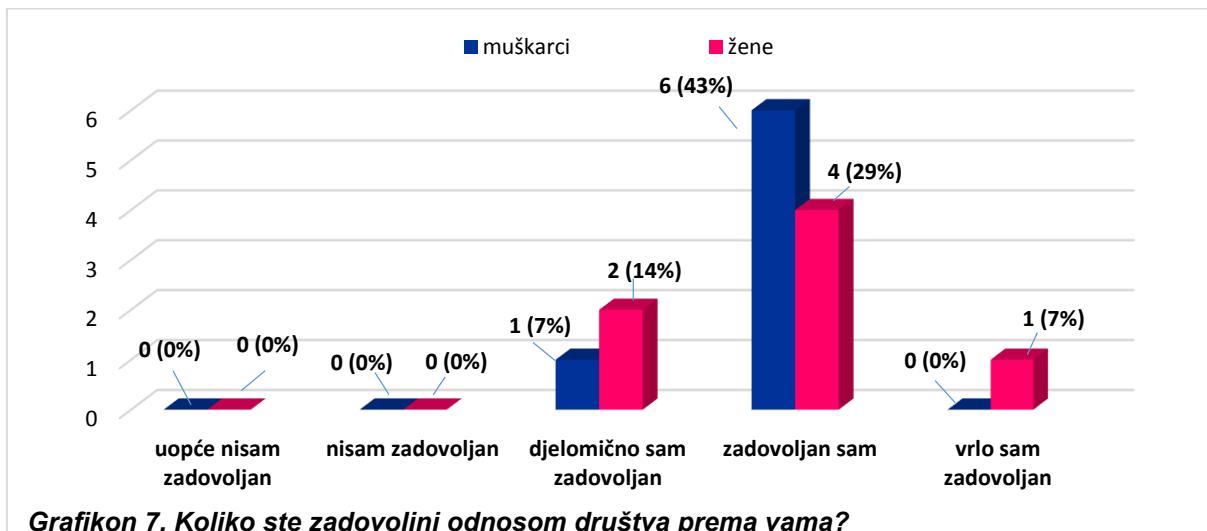
Način na koji su osobe došle u inkluziju možemo vidjeti da je na poticaj socijalne službe došlo sedam muškaraca (50%) i šest žena (43%), dok je na poticaj obitelji došla jedna žena (7%), (grafikon 5). Navedeno istraživanje je pokazatelj potrebe educiranja obitelji, skrbnika te prijatelja, o inkluzivnim zajednicama, te njihovo eventualno uključivanje u rad istih, kako bi prepoznale prednosti ovakvog života



Na pitanje koliko su osobe s intelektualnim teškoćama zadovoljne odnosom obitelji prema njima, zadovoljno je troje muškaraca (22%) i tri žene (22%), vrlo zadovoljni su jedan muškarac (7%) i jedna žena (7%), djelomično su zadovoljne dvije žene (14%) i jedan muškarac (7%). Jedna žena (7%) nije zadovoljna, i dva muškarca uopće nisu zadovoljna (14%) (grafikon 6). Većina ispitanika je izrazila zadovoljstvo odnosom s obitelji, što upućuje na to da život u inkluziji te fizička odvojenost od iste nije narušila njihov odnos.

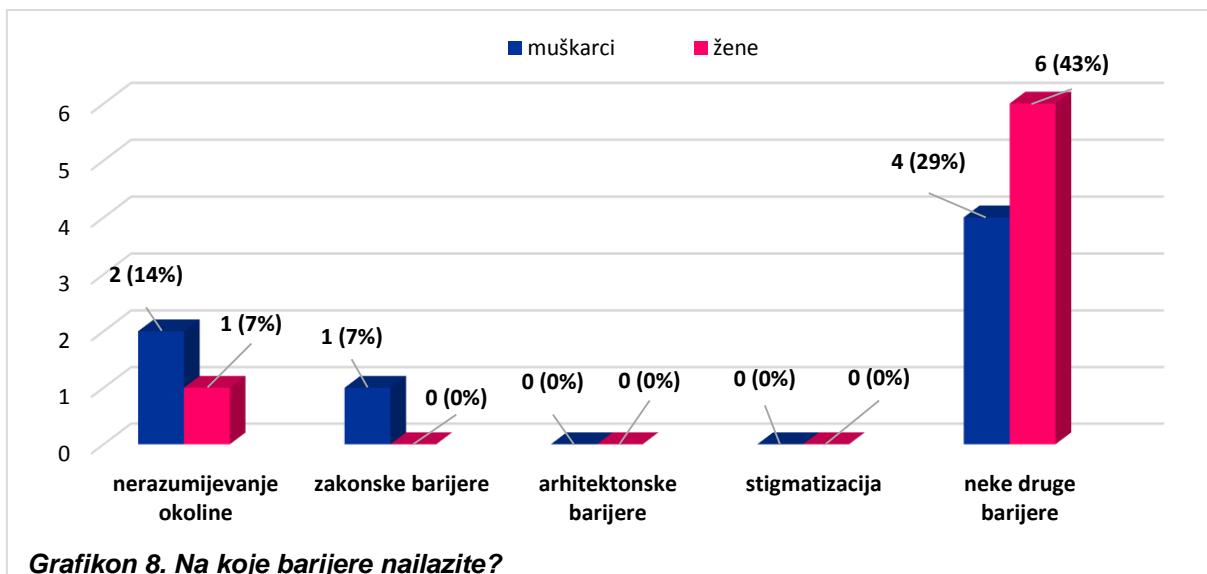


Na pitanje koliko su osobe s intelektualnim teškoćama zadovoljne odnosom društva prema njima, zadovoljno je šest muškaraca (43%) i četiri žene (29%), vrlo zadovoljna je jedna žena (7%), a djelomično zadovoljne su dvije žene (14%) i jedan muškarac (7%) (grafikon 7).



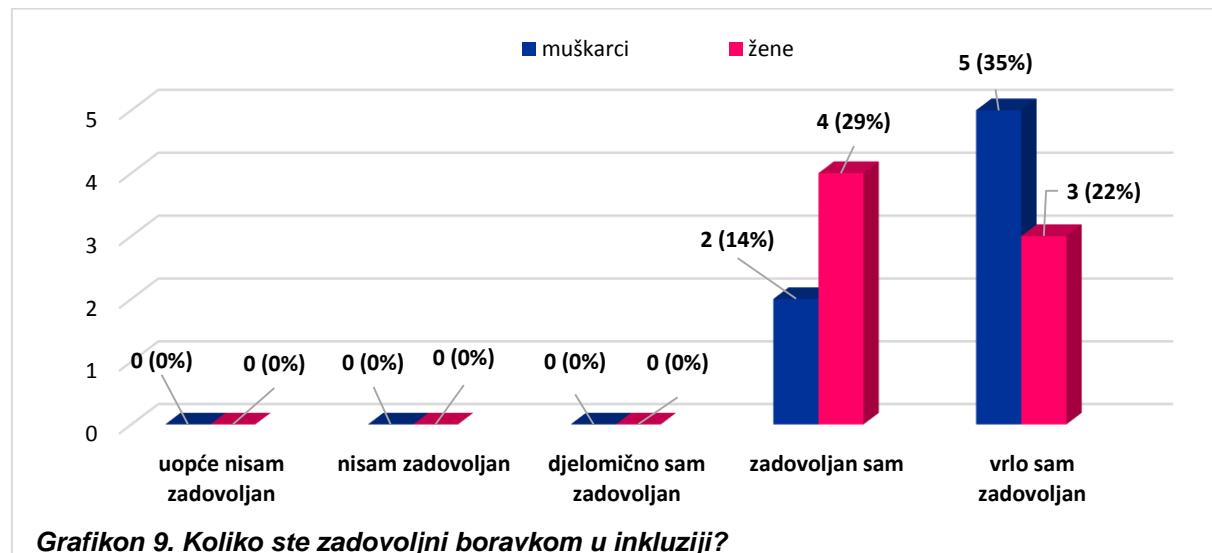
Grafikon 7. Koliko ste zadovoljni odnosom društva prema vama?

Od barijera na koje nailaze osobe s intelektualnim teškoćama, nerazumijevanje okoline navode dva muškarca (14%) i jedna žena (7%), zakonske barijere navodi jedan muškarac (7%), dok neke druge barijere navodi četiri muškarca (29%) i šest žena (43%) (grafikon 8).

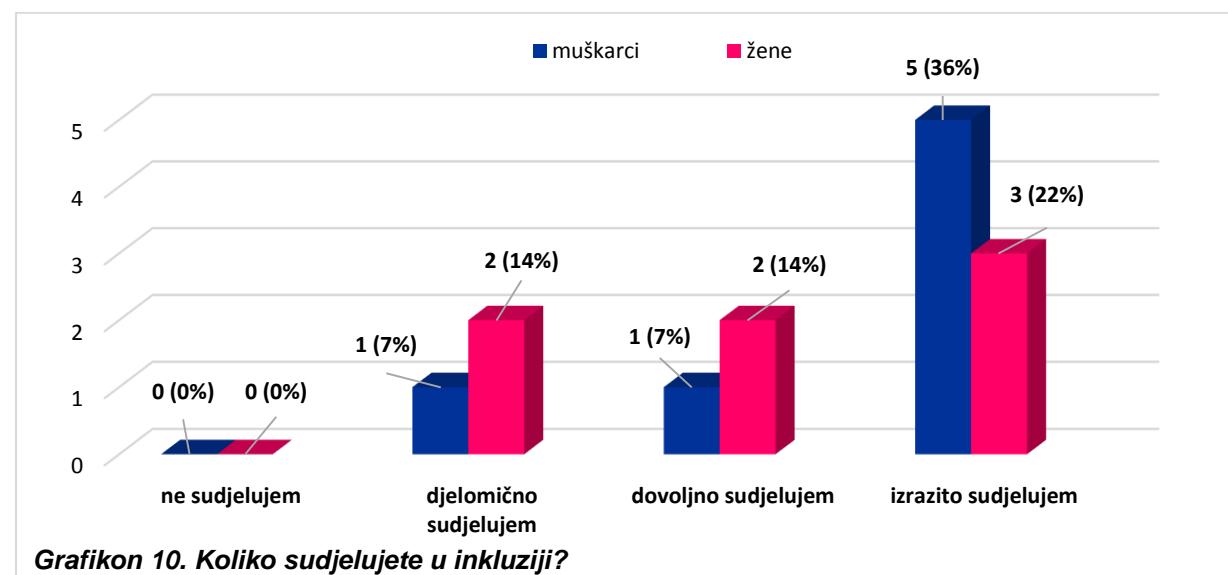


Grafikon 8. Na koje barijere nailazite?

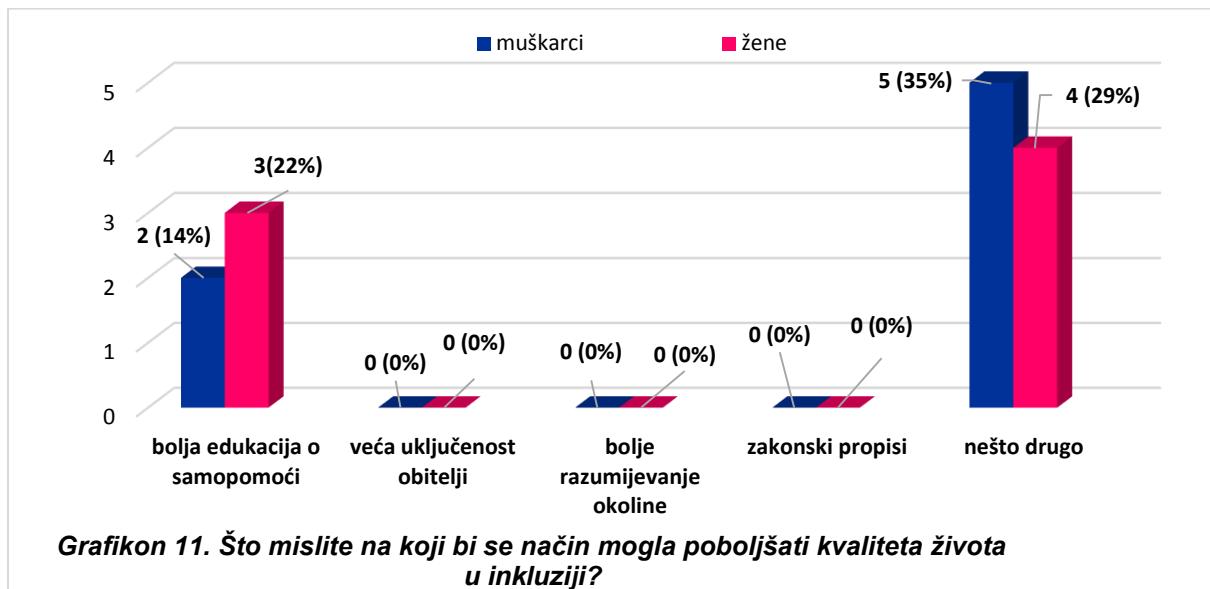
Zadovoljstvo boravkom u inkluziji izrazile su četiri žene (29%) i dva muškarca (14%), dok je vrlo zadovoljno pet muškaraca (35%) i tri žene (22%), što upućuje na to da je Centar za inkluziju i socijalne usluge Bjelovar, uspio ostvariti temeljne ciljeve inkluzije (grafikon 9).



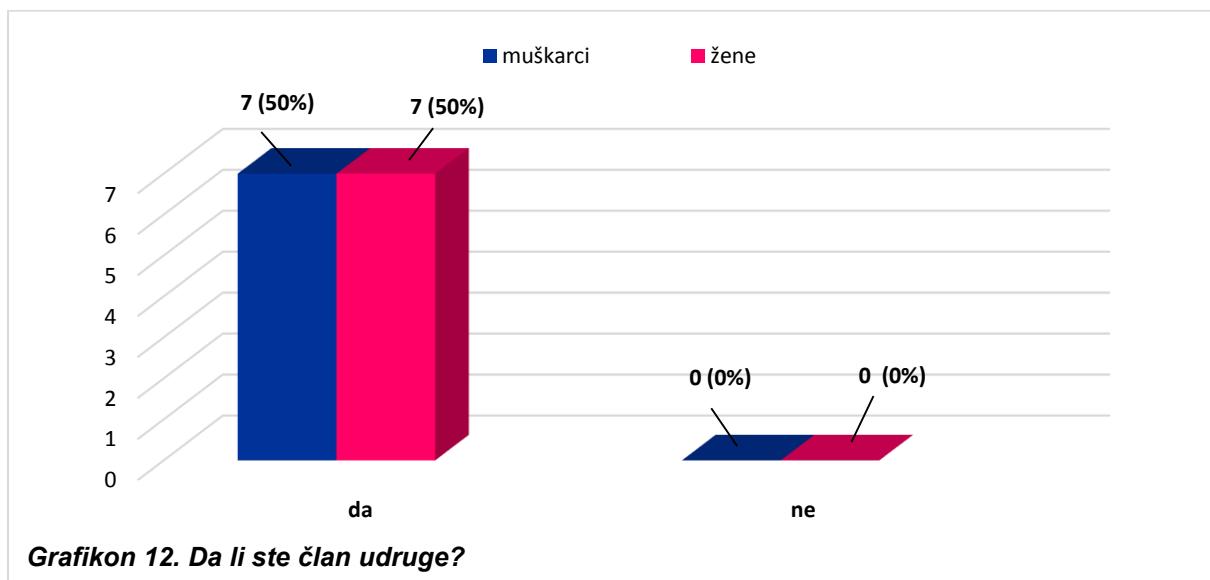
Na pitanje koliko sudjeluju u inkluziji, izrazito sudjeluje pet muškaraca (36%) i tri žene (22%), dovoljno sudjeluje jedan muškarac (7%) i dvije žene (14%), a djelomično sudjeluje jedan muškarac (7%) i dvije žene (14%), iz čega zaključujemo da svaki korisnik pridonosi životu u zajednici (grafikonu 10).



Način na koji bi se mogla poboljšati kvaliteta života u inkluziji, bolju edukaciju o samopomoći navode dva muškarca (14%) i tri žene (22%), nešto drugo navodi pet muškaraca (35%) i četiri žene (29%), odnosno izražavaju zadovoljstvo sa dosadašnjim radom inkluzije, te ne bi ništa mijenjali (grafikon 11).



Od 14 ispitanika, svi ispitanici su članovi udruga, odnosno sedam muškaraca (50%) i sedam žena (50%) je član udruge (grafikon 12).



5. RASPRAVA

Temeljna načela inkluzije su poboljšanje kvalitete života osoba s intelektualnim teškoćama, pružanje edukacije, podrške, razvijanje međuljudskih odnosa metodama prethodno opisanim na početku ovog rada.

Kroz analizu ankete istraživanja kvalitete života u takvoj zajednici pokazuju zadovoljavajuće rezultate. Većina ispitanika je već duže vrijeme uključena u sustav inkluzije, te su svi korisnici prihvatili svoj invaliditet kao dio života, što pokazuje i sam rezultat istraživanja. Od 14 korisnika, njih osmero je u potpunosti zadovoljno sa svojim invaliditetom, dok je njih šestero djelomično zadovoljno. Cilj pružatelja usluge se treba usmjeriti na osobe djelomično zadovoljne kako bi pronašle metode u kojima bi se povećala samostalnost istih, kako svoj hendikep ne bi osjećali kao nedostatak, odnosno prepreku za sudjelovanje u javnom društvenom životu. Zainteresiranost korisnika usluge je zadovoljavajuća, te se može istaknuti da osjećaj pripadnosti i doprinosu udruge je uspješno ostvaren. Iako su ispitanici većinom zadovoljni kvalitetom pružene usluge, pružatelji iste trebaju konstantno tražiti načine unapređivanja iste, uvođenjem edukacija, prilagođenih korisnicima, uvođenjem i savladavanjem novih vještina. Sama kvaliteta života osoba s intelektualnim teškoćama ne ovisi samo o inkluzivnim zajednicama, već i o prilagođenosti društvenih ustanova i dobara kako bi se isti mogli koristiti navedenim. Dostupnost sadržaja daje osjećaj takvim osobama ravnopravnost u društvu, a samim time i smanjenje barijera koje su prema ispitanicama još uvijek prilično zastupljene. Smanjivanjem fizičkih barijera bi pridonijelo i većem zadovoljstvu osoba s intelektualnim teškoćama u pogledu odnosa samog društva prema njima. Prilagođavajući sadržaje jednako dostupne svima stvara se osjećaj ravnopravnosti, uz naglasak i na dodatnom osvještavanju, educiranju samog društva, te obitelji osoba s teškoćama, radi unaprjeđivanja odnosa koji prema ispitanicama još uvijek nisu skroz zadovoljavajući.

Život u inkluziji se pokazao kao jedna od najboljih mogućnosti življenja za osobe s intelektualnim teškoćama, što pokazuje i samo istraživanje. Samim istraživanjem možemo dobiti uvid u to što bi bilo dobro poboljšati, pa tako do izražaja dolaze i socijalni odnosi, na kojima još uvijek treba puno raditi. Svakom čovjeku je bitna podrška, pa tako i osobama s intelektualnim teškoćama.

6. ZAKLJUČAK

Smještaj osoba s intelektualnim teškoćama u razne ustanove, pokazalo je jako loše rezultate, pri čemu su takve osobe bile isključene iz društva i izrazito su bile nezadovoljne. Osnivanjem inkluzija, osobe s intelektualnim teškoćama pokazale su izrazito oduševljenje kao i pozitivne reakcije, pri čemu im je omogućen veći stupanj slobode, pa su tako osobe s intelektualnim teškoćama postale dio našeg društva. Da bi osoba s intelektualnim teškoćama bila što samostalnija, treba joj određena podrška, kao što je svakome čovjeku bitno da ima ljudi koje voli i cijeni uz sebe, tako je i osobama s intelektualnim teškoćama bitno i puno im znači da uz sebe imaju podršku i ljudi koje vole. Svaka osoba treba različitu vrstu pomoći, bilo povremenu, ograničenu, intenzivnu ili sveobuhvatnu. Bitno je da podrška koju pružamo bude što kvalitetnija, odnosno da osoba koja pruža podršku, prvenstveno asistent bude educiran i da zna pristupiti i reagirati u svakoj situaciji kako bi znala što bolje primijeniti svoju podršku na osobu s intelektualnim teškoćama. Na temelju istraživanja može se vidjeti da su osobe s intelektualnim teškoćama zadovoljne svojim boravkom u zajednici, te da svakodnevno sudjeluju u aktivnostima koje pruža inkluzija kako bi i sami bili spremni na samostalniji život. Trebamo shvatiti da su osobe s intelektualnim teškoćama ljudi kao i mi, da imaju pravo na život i trebamo naučiti da poštujemo njihova prava, kao što očekujemo da se i naša prava poštiju, no gledajući možemo zaključiti da su ta prava većinom ista. Važno je poštivati svaku osobu, te pristupiti prema njoj u skladu s njenim godinama, jer osobe s intelektualnim teškoćama nisu samo djeca, već i odrasli ljudi te treba paziti kako im se pristupa. Prije nego što nekoga osudimo zbog njegovih teškoća, dopustimo si da tu osobu upoznamo, kako bi shvatili da smo svi mi isti, i da nam je svima potrebna podrška kako bi imali što kvalitetniji život.

7. LITERATURA

1. Buljevac M., Institucionalizacija osoba s intelektualnim teškoćama: Što nas je naučila povijest? (hrcak.srce.hr/file/137603)
2. Halilčević S., Udruga za samozastupanje; Glas samozastupnika, Čujte naše glasove; Zagreb, 2013.
3. Halilčević S., Udruga za samozastupanje; Glas samozastupnika, Dobili smo pravo glasa; Zagreb, 2013.
4. Halilčević S., Udruga za samozastupanje; Glas samozastupnika, Pravo na život u zajednici; Zagreb, 2011.
5. Ministarstvo socijalne politike i mlađih, uvodni dio (www.mspm.hr_o_transformaciji_I_deinstitucionalizaciji_uvodni_dio)
6. Opća deklaracija o pravima čovjeka (www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/src1.pdf)
7. Rozman B., Osobno usmjereni planiranje; Zagreb, 2013.
8. Rozman B., Promicanje inkluzivnih života I kvalitetnih službi podrške za život u zajednici; Zagreb, 2013.
9. Teodorović B., Udruga za promicanje inkluzije; Inkluzija, Pravo na život u zajednici i deinstitucionalizacija; Zagreb, 2012.
10. Teodorović B., Udruga za promicanje inkluzije; Inkluzija, Pravo na život u zajednici i organizirano stanovanje; Zagreb, 2013.
11. Udruga za promicanje inkluzija (inkluzija.hr/assets/pdf/brosura)
12. Udruga za promicanje inkluzije; Stanovanje u zajednici uz podršku (inkluzija.hr/assets/pdf/brosura_stanovanje_u_zajednici_uz_podrsku_uppi.pdf)
13. Udruga za promicanje inkluzija; Zapošljavanje (inkluzija.hr/assets/pdf/brosura_zaposljavanje.pdf)
14. Udruga za samozastupanje; Konvencija o pravima osoba s invaliditetom, Zagreb, 2009.
15. Validus, Centar za obrazovanje odraslih; Program osposobljavanja uz obavljanje poslova osobnog/e asistenta/ice osoba s intelektualnim teškoćama; Zagreb, 2013.

8. SAŽETAK/SUMMARY

Gledajući kroz povijest pa sve do danas možemo reći da su osobe s intelektualnim teškoćama sustavno zanemarivane, pri čemu dolazi do potrebe za osnivanjem inkluzija odnosno zajednica koje pružaju pomoć osobama s intelektualnim teškoćama u ostvarivanju samostalnog života te njihovo uključivanje i pridonošenje društvu odnosno smanjivanje razlika između osoba bez intelektualnih teškoća.

Cilj ovog rada je provesti istraživanje osoba s intelektualnim teškoćama smještenim u inkluziji o kvaliteti života u inkluziji, odnosu obitelji i društva prema njima, te barijerama na koje nailaze u svom životu, kao i sama uloga osobe koja pruža podršku, odnosno ulogu asistenta.

Metode koje su bile provedene tijekom istraživanja su anketa i razgovor sa osobama s intelektualnim teškoćama kao i sa samim osobljem, odnosno asistentima te voditeljima i koordinatorima, a sve u svrhu poboljšanja kvalitete života koju pruža inkluzija.

Iz istraživanja dolazimo do zadovoljavajućih rezultata, gdje do izražaja dolaze pozitivne reakcije osoba s intelektualnim teškoćama koje su u sustavu inkluzije. Korisnici svakodnevno sudjeluju u raznim aktivnostima i kućanskim poslovima koje pruža inkluzija te su svakim danom sve više samostalniji. Velika važnost se pridaje socijalnoj podršci, gdje iz istraživanja možemo vidjeti da obiteljski odnosi nisu toliko dobri, odnosno nemaju sve osobe s intelektualnim teškoćama takvu vrstu podrške, stoga je naša dužnost poticati i educirati obitelj kako bi i ona mogla sudjelovati u pružanju podrške, isto kao što je bitno da se osoblje redovito usavršava, kako bi znali pristupiti rješavanju različitih situacija na koje nailaze osobe s intelektualnim teškoćama.

Ključne riječi: inkluzija, istraživanje, socijalna podrška, edukacija

Looking through history until today we can say that people with intellectual disabilities are systematically ignored, and therefore there is a need for the establishment of inclusion, i.e. communities that help people with intellectual disabilities in achieving independent living and their inclusion and contributing to society and bridging the gap between people without intellectual disabilities.

The aim of this paper is to conduct a study of people with intellectual disabilities placed in inclusion, their quality of life in inclusion, their relationship with the family and the society, disability barriers encountered in their lives, as well as the role of the person who provides the support, i.e. the role of an assistant.

The methods that were implemented during the research were surveys and talks with people with intellectual disabilities as well as to the employees themselves, i.e. assistants, managers and coordinators, for the purpose of improving the quality of life provided by inclusion.

The research finds satisfactory results, where positive reactions of people with intellectual disabilities, who are in the inclusion system, have been expressed. The members participate daily in various activities and housework provided by the inclusion and they become more and more independent each and every day. Great importance is given to social support, where the survey shows that family relationships are not as good as they should be and not all people with intellectual disabilities have such kind of a support, so it is our duty to encourage and educate the family in order that it could participate in the support, as well as it is essential that the staff are regularly educated and trained in order to know how to address the different situations faced by people with disabilities.

Key words: inclusion, research, social support, education

9. PRIVITAK

Privitak 1.

UPITNIK ZA ISPITIVANJE KVALITETE ŽIVOTA OSOBA S POSEBNIM POTREBAMA KOJE SU U SUSTAVU INKLUSIJE

Upitnik je anoniman i koristiti će se za izradu završnog rada studentice studija sestrinstva na Visokoj tehničkoj školi u Bjelovaru Kelava Ive.

Molim Vas da na pitanja odgovarate iskreno i što bliže ponuđenim odgovorima.

1. SPOL
 - a) Muško
 - b) Žensko
 2. DOB
 - a) < 30 god.
 - b) 30-50 god.
 - c) > 50 god.
 3. VRSTA INVALIDITETA
 - a) Tjelesni invaliditet
 - b) Oštećenje vida
 - c) Oštećenje sluha
 - d) Intelektualne teškoće
 - e) Nešto drugo (što?)
 4. KAKO OSOBNO DOŽIVLJAVATE INVALIDITET?
 - a) Uopće nisam zadovoljan
 - b) Nisam zadovoljan
 - c) Djelomično sam zadovoljan
 - d) Zadovoljan sam
 - e) Vrlo sam zadovoljan
 5. KOLIKO DUGO STE U INKLUIZIJI?
 - a) < 1 god.
 - b) 1-3 god.
 - c) > 3 god.
 6. NA KOJI STE NAČIN DOŠLI U INKLUIZIJU?
 - a) Na vlastiti zahtjev
 - b) Na poticaj obitelji
 - c) Na poticaj socijalne službe
 - d) Na poticaj udruge
 7. KOLIKO STE ZADOVOLJNI ODNOSOM OBITELJI PREMA VAMA?
 - a) Uopće nisam zadovoljan
 - b) Nisam zadovoljan
 - c) Djelomično sam zadovoljan
 - d) Zadovoljan sam
 - e) Vrlo sam zadovoljan

8. KOLIKO STE ZADOVOLJNI ODNOSOM DRUŠTVA PREMA VAMA?

- a) Uopće nisam zadovoljan
- b) Nisam zadovoljan
- c) Djelomično sam zadovoljan
- d) Zadovoljan sam
- e) Vrlo sam zadovoljan

9. NA KOJE BARIJERE NAILAZITE? (moguće zaokružiti više odg.)

- a) Nerazumijevanje okoline
- b) Zakonske barijere
- c) Arhitektonske barijere
- d) Stigmatizacija
- e) Neke druge barijere (koje?)

10. KOLIKO STE ZADOVOLJNI BORAVKOM U INKLUIZIJI?

- a) Uopće nisam zadovoljan
- b) Nisam zadovoljan
- c) Djelomično sam zadovoljan
- d) Zadovoljan sam
- e) Vrlo sam zadovoljan

11. KOLIKO SUDJELUJETE U INKLUIZIJI?

- a) Ne sudjelujem
- b) Djelomično sudjelujem
- c) Dovoljno sudjelujem
- d) Izrazito sudjelujem

12. ŠTO MISLITE NA KOJI BI SE NAČIN MOGLA POBOLJŠATI KVALITETA ŽIVOTA U INKLUIZIJI?

- a) Bolja edukacija o samopomoći
- b) Veća uključenost obitelji
- c) Bolje razumijevanje okoline
- d) Zakonski propisi
- e) Nešto drugo (što?)

13. DA LI STE ČLAN UDRUGE?

- a) Da
- b) Ne

14. VAŠE PRIMJEDBE U VEZI BORAVKA U INKLUIZIJI?

Zahvaljujem!

Prema Odluci Visoke tehničke škole u Bjelovaru, a u skladu sa Zakonom o znanstvenoj djelatnosti i visokom obrazovanju, elektroničke inačice završnih radova studenata Visoke tehničke škole u Bjelovaru bit će pohranjene i javno dostupne u internetskoj bazi Nacionalne i sveučilišne knjižnice u Zagrebu. Ukoliko ste suglasni da tekst Vašeg završnog rada u cijelosti bude javno objavljen, molimo Vas da to potvrdite potpisom.

**Suglasnost za objavljivanje elektroničke inačice završnog rada u javno dostupnom
nacionalnom repozitoriju**

IVA KELAVA

(Ime i prezime)

Dajem suglasnost da se radi promicanja otvorenog i slobodnog pristupa znanju i informacijama cjeloviti tekst mojeg završnog rada pohrani u repozitorij Nacionalne i sveučilišne knjižnice u Zagrebu i time učini javno dostupnim.

Svojim potpisom potvrđujem istovjetnost tiskane i elektroničke inačice završnog rada.

U Bjelovaru, 2.4.2016.

Kelava Iva

(potpis studenta/ice)