

Prave riječi

Vodič za razgovor o invaliditetu



Sadržaj kreirao: Media and Associations Relations Intese Sanpaolo u suradnji s Anffasom (Nacionalno udruženje obitelji osoba s intelektualnim poteškoćama i/ili poteškoćama u međuljudskim odnosima) i Uredom za politike u korist osoba s invaliditetom Predsjedništva Vijeća ministara

Sadržaj preveo i prilagodio: Privredna banka Zagreb d.d., Ljudski resursi, Interne komunikacije i CSR

2024.

PRAVE RIJEČI

Mediji i osobe s invaliditetom

UVOD

Jezik je temeljni alat za prepoznavanje, razumijevanje i uvažavanje specifičnosti svake osobe. Namjena je ovog vodiča potaknuti što je više moguće informiranu raspravu o temi invaliditeta olakšavajući uporabu izraza kojima se iskazuje veće poštovanje. Vodič je posebno osmišljen za autore pisanih tekstova kao što su novinari, komunikatori i drugi stručnjaci koji namjeravaju pisati o ovim pitanjima na pravilan i senzibilan način. Riječ je o pragmatičnom radnom alatu jednostavnim za upotrebu.

Vodič je inicijativa Odjela za odnose s medijima i udruženjima grupacije Intesa Sanpaolo nastala na temelju opsežnih aktivnosti koje je provela Grupa za uključivost i priznavanje različitosti internim politikama usmjerenim prema vlastitim ljudima i prema van putem inicijativa povezanih s relevantnim udruženjima.

Konstruktivna suradnja s Uredom za politike u korist osoba s invaliditetom Predsjedništva Vijeća ministara dala je ovom građanskom projektu mjerodavan državni pečat. Anffas – Nacionalno udruženje obitelji osoba s intelektualnim poteškoćama i/ili poteškoćama u međuljudskim odnosima odgovorilo je brzo i učinkovito na naš zahtjev za revizijom teksta stručnim doprinosom kojim se omogućilo promišljeno obuhvaćanje svijeta invaliditeta u cijelosti.

Vodič „Prave riječi“ obrađen je prilagođavanjem značajki talijanskog jezika upotrebom Vodiča za jezik osoba s invaliditetom koji je pripremio Nacionalni centar za invaliditet i novinarstvo Državnog sveučilišta u Arizoni (SAD) kojem zahvaljujemo na odobrenju prava grupaciji Intesa Sanpaolo na prevođenje na talijanski jezik u sklopu širenja akademske aktivnosti po ovom pitanju. Potvrđujući predanost koju je grupacija Intesa Sanpaolo tijekom vremena zauzela prema svijetu invaliditeta, poštovanju ljudi, jednakim mogućnostima i općenito prema uključivanju, pokrenut je projekt kako bi vodič bio dostupan na lokalnom jeziku i u ostalim zemljama u kojima grupacija ima sjedište jamčeći njegovo širenje unutar i van organizacije.

Marco Elio Rottigni
Chief of the International Subsidiary
Banks Division
Intesa Sanpaolo

Stefano Lucchini
Chief Institutional Affairs and
External Communication Officer
Intesa Sanpaolo

PREAMBULA

U ožujku 2007. godine otvorena je za potpisivanje Konvencija Ujedinjenih naroda o pravima osoba s invaliditetom. Republika Hrvatska bila je među prvim državama u svijetu koja je Konvenciju potpisala. Hrvatski sabor je na sjednici 1. lipnja 2007. donio Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom (Narodne novine - Međunarodni ugovori, broj 06/07 i 03/08.), čime je Republika Hrvatska iskazala svoje opredjeljenje za puno ostvarivanje svih temeljenih ljudskih prava osoba s invaliditetom te je time Hrvatski sabor kao najviše zakonodavno tijelo iskazao svoje opredjeljenje, odnosno opredjeljenje čitavog hrvatskog društva i njegovih institucija za puno ostvarivanje svih temeljenih ljudskih prava osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj.*

Hrvatski je sabor Konvenciju, nedugo nakon njezina potpisivanja, ratificirao 1. lipnja 2007. godine. Hrvatska se država time obvezala na daljnje širenje modela pristupa invaliditetu koji se temelji na ljudskim pravima i temeljnim slobodama. Ratifikacija podrazumijeva da se cijeli sustav i civilno društvo nužno moraju oslanjati na svim razinama i u svim kontekstima s načelima i indikacijama sadržanim u Konvenciji i djelovati u skladu s njima.

Što se tiče novog modela pristupa invaliditetu, Konvencijom se, prije svega, predlaže nova definicija „osobe s invaliditetom”. Konvencijom se naglašava činjenica da je različitost dio ljudskog postojanja i da je svatko, prije svega ljudsko biće i prema tome osoba s invaliditetom uvijek mora ostati u središtu vodeći računa o njezinim željama, očekivanjima i preferencijama te zajamčiti joj uz pravilnu i primjerenu podršku neotuđivo pravo da, kao i svi drugi, ima svoj put u ostvarivanju najbolje moguće kvalitete života.

Konvencijom se konačno nadilazeći dosadašnji religiozni, socijalni i medicinski pristup pruža nova definicija osobe s invaliditetom, odnosno „osobe koje imaju dugotrajna tjelesna, mentalna, intelektualna ili osjetilna oštećenja, koja u međudjelovanju s različitim preprekama mogu sprečavati njihovo puno i učinkovito sudjelovanje u društvu na ravnopravnoj osnovi s drugima”.

Novom se definicijom nadilazi u skladu sa spomenutim dosadašnji pristup koji se temeljio na medicinskom modelu kojim se invaliditet definirao samo na temelju medicinske dijagnoze uzimajući u obzir ograničenja koja o njoj ovise i koja su svojstvena osobi. Novim pristupom koji je usvojila organizacija SZO i koji se temelji na biopsihosocijalnom modelu ICF-a (Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja) kao i onim koji se temelji na ljudskim pravima uvedenim Konvencijom UN-a invaliditet se smatra rezultatom negativne interakcije između osobe i okoline. Konvencijom UN-a za razliku od ICF-a uključuje se definicija obveze zemalja koje su ratificirale tekst (182 države, 94,6 % zemalja članica UN-a) u vezi s uklanjanjem prepreka i diskriminacija kojima se krše ljudska prava i osnovna prava osoba s invaliditetom.

Stoga, invaliditet ne treba više shvaćati kao obilježje jer „osoba nije svoja bolest”, već je negativna interakcija s kontekstom ta kojom se određuju onesposobljavajući učinci osoba u onoj mjeri u kojoj one s njim stupaju u doticaj kao s preprekom, a ne kao olakšavajućim čimbenikom.

U takvoj viziji osobna obilježja treba vrednovati samo u funkciji pravedne, primjerene i potrebne formalne i neformalne podrške koju svaka pojedina osoba treba, ovisno o svom osobnom, obiteljskom i društvenom kontekstu, da bi bila u položaju s jednakim mogućnostima koje imaju drugi građani.

Očito je da ni danas takve ideje nisu potpuno poznate, integrirane i provedene u praksu te da su u društvu i dalje prisutni zastarjeli načini razmišljanja, nesvjesne predrasude, društvene stigme s najrazličitijim vizijama koje su često daleko od novih paradigmi uvedenih Konvencijom UN-a.

*Izvor: Praćenje Konvencije o pravima osoba s invaliditetom, Zagreb, 2012., urednik hrvatskog izdanja: Anka Slonjšak i Jasmina Papa.

Stoga, mediji preuzimaju temeljnu ulogu u praćenju te promjene vizije i paradigme osnaženi sviješću o ulozi „voditelja” zajednice i odgovornosti za širenje točnih informacija. S druge strane, samom se Konvencijom pozivaju države na „poticanje svih sredstava komunikacije na predstavljanje osoba s invaliditetom na način usklađen s ciljevima ove Konvencije”.

Također treba uzeti u obzir da je već 2016. godine pri podnošenju prvog izvještaja o stanju primjene Konvencije UN-a, Odbor UN-a preporučio „usvajanje koncepta invaliditeta u skladu s Konvencijom i jamčenje da se zakonodavstvo provodi u praksi i uključuje novi koncept na homogen način na svim razinama vlasti, regionalnim i teritorijalnim”. Republika Hrvatska je 30. i 31. ožujka 2015. godine branila Inicijalno izvješće o provedbi Konvencije o pravima osoba s invaliditetom pred Odborom za prava osoba s invaliditetom Ujedinjenih naroda u Genevi.

Ako je s jedne strane važno da svi koji rade u svijetu medija imaju svijest o suvremenim modelima pristupa invaliditetu kojima se uvažava fokus na osobe s invaliditetom te njihova volja, želje i očekivanja, s druge strane neophodno je da se ta svijest pretoči u konkretnu upotrebu jezika kojim se pažljivo izražava poštovanje svačijih prava.

Ovaj se dokument, stoga, sastoji od općeg odjeljka koji sadrži praktične smjernice korisne za rješavanje pitanja invaliditeta odgovarajućim pristupom, odjeljka s najrelevantnijim definicijama i načelima, odjeljka koji sadrži leksički vokabular čiji je fokus na izraze koji su poželjni kada se govori o invaliditetu i, naposljetku, popis nekih dijagnoza kojima se može pomoći pri određivanju stanja invaliditeta.

KORISNE SMJERNICE ZA PRIKLADAN PRISTUP PITANJU INVALIDITETA

1. Uvijek zatražite od osobe s invaliditetom da izrazi svoje osobno stajalište o činjenicama i kada ih zastupaju treće strane (npr. roditelj, drugi član obitelji ili osoba u pratnji poput asistenta) te uvijek pokušajte razumjeti želju osobe u odnosu na način na koji se želi predstavljati, čak i u vezi s konkretnom indikacijom kojom se upućuje na zdravstveno stanje. Ako osobi u pitanju treba podrška pri razumijevanju bilo kakvih zahtjeva ili pri izražavanju svojih želja, savjetuje se zatražiti pomoć od članova obitelji ili drugih njoj bliskih osoba.
2. Navedite stanje invaliditeta osobe samo kada je to zaista važno za izlaganje činjeničnog stanja i kada ga navodite, u svakom se slučaju koristite točnim jezičnim izražavanjem kojim se uvijek osoba stavlja na prvo mjesto, npr. „osoba s Downovim sindromom”, „osoba s poremećajem iz spektra autizma”, „osoba s motoričkim oštećenjem”, „osoba s oštećenjem sluha”, „osoba s oštećenjem vida”.
3. Izbjegavajte neologizme kao što su „drukčije sposoban”, „drukčiji”, „invalidna osoba”, „osoba s hendikepom” i druge slične riječi te ih uvijek zamijenite izrazom „osoba s invaliditetom”. Čak i izraz „hendikep” treba zamijeniti riječju „invaliditet”. Ako treba ponovno priložiti izravan citat iz normativnog teksta ili drugog teksta koji sadrži izraze koji nisu gore opisani, preporučljivo je dodati navodnike uz izraz i, ako je moguće, navesti razlog za to dopisivanjem nove točne definicije.
4. Ako je u izravnom citatu prisutan pogrdan ili neprikladan izraz (npr. naglasak je stavljen na bolest, upotrijebljen je izraz s negativnom konotacijom i sl.), ne treba ga prenositi. Ako ga treba prijaviti, iz bilo kojeg razloga, treba navesti razlog i predložiti alternativan i točan izraz. Primjerice, ako treba navesti izraz „mongoloid”, treba naznačiti da te tim izrazom pogrdno imenuje invaliditet i da se ne smije upotrebljavati, dok je točna definicija „osoba s Downovim sindromom”.
5. Kada trebate podršku ili ako imate nedoumica opće prirode, možete zatražiti pomoć od saveza ili organizacija koje zastupaju osobe s invaliditetom ili se izravno obratiti Zajednici saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (SOIH).
6. Treba izbjegavati promatranje osobe s invaliditetom kao „žrtve” i kao „heroja” (senzacionalizam treba izbjegavati u svakom slučaju). Jednako tako, izbjegavajte pretjeranu upotrebu priča o paraolimpijskim sportašima kao „primjerima” ili u svakom slučaju osobama koje spadaju u kategoriju iznimno rijetkih uspjeha. Najbolje je usredotočiti se na „normalnost” pojedinca, njegov život i njegovo okruženje.

7. Izbjegavajte prisilno mijenjanje tijekom razgovora kada razgovarate s osobom s invaliditetom ili kada je ona prisutna jer bi to bilo diskriminirajuće. Važno je ponašati se prirodno koristeći se uobičajenim izrazima kao što su „vidimo se kasnije” ili „čujemo se”.
8. Upotrebom izraza kojima se ne iskazuje potpuno poštovanje osoba koje pripadaju grupama pod rizikom od stigmatiziranja ne opravdava se upotreba tih izraza, a još manje njihova upotreba osoba van te grupe. Ako neki izraz može biti diskriminirajući, nije važno tko ga upotrebljava jer se ne smije upotrebljavati.

KONCEPTI I KLJUČNE RIJEČI

Osposobljavanje

Člankom 26. Konvencije UN-a razlikuje se koncept rehabilitacije od koncepta osposobljavanja. Prvi je usmjeren na vraćanje izgubljenih ili ograničenih funkcija. Drugi se, nakon stabiliziranja rehabilitacijske intervencije, odnosi na osposobljavanje osobe radeći na njezinom načinu funkcioniranja te na željama, težnjama i konkretnim aktivnostima kojima se osoba želi baviti.

Pristupačnost

Prema Konvenciji UN-a države moraju poduzeti sve odgovarajuće mjere da bi osobama s invaliditetom, kao i svima drugima, zajamčile pristup fizičkom okruženju, prijevozu, informacijama i komunikaciji, uključujući informacijske i komunikacijske sustave i tehnologije te druge objekte i usluge otvorene za javnost ili dostupne javnosti i u urbanim i u ruralnim područjima. Dakle, u skladu s načelom „univerzalnog dizajna” ili „univerzalnog projektiranja” treba obaviti sve potrebne prilagodbe da bi to pravo bilo uvijek provedivo.

U području dostupnosti informacija, Konvencijom UN-a izričito se predviđa primjena načela pristupačnosti „informacijskim, komunikacijskim i drugim uslugama, uključujući informatičke usluge i službe hitnih intervencija”. Uz promicanje „pristupačnosti novim informacijskim i komunikacijskim tehnologijama i sustavima, uključujući internet, osobama s invaliditetom”.

U tu svrhu „svijet informacija mora omogućiti svim osobama s invaliditetom sustave za pružanje informacija namijenjenih općoj javnosti” koje se pružaju „pravodobno i bez dodatnog troška, osobama s invaliditetom, na njima dostupnim formatima koristeći se pritom tehnologijama prikladnim za različite oblike invaliditeta”. Na primjer, za osobe s intelektualnim teškoćama i neurološkim poremećajima sve je popularnija upotreba jezika „jednostavnog za čitanje” ili jednostavnog za razumijevanje ili augmentativnog (upotreba slika), dok se za osobe s oštećenjem sluha upotrebljava znakovni jezik i podnaslovi, a za osobe s oštećenjem vida glasovna podrška za zvučne sustave i Brailleovo pismo za sustave pisanja itd.

Razumna prilagodba

U Konvenciji UN-a, u čl. 2. definira se „razumna prilagodba” kao „[...] potrebna i prikladna preinaka i prilagođavanje koja ne predstavlja nerazmjerno ili neprimjereno opterećenje radi omogućivanja osobama s invaliditetom uživanje i iskorištavanje svih ljudskih prava i temeljnih sloboda na ravnopravnoj osnovi s drugima”. Stoga, kada je potrebno iz gore opisanih razloga, treba pribjeći razumnoj prilagodbi i odgovorna osoba mora pokazati da je poduzela sve što je potrebno i da se približila što je više moguće, u danoj situaciji, potpunom uživanju određenog prava. Razumna prilagodba odnosi se na školu, radna mjesta, administracijske postupke itd.

UN-ova Agenda 2030.

Agenda 2030. za održivi razvoj akcijski je program usmjeren na promicanje dobrobiti ljudi, zaštite planeta i globalnog prosperiteta koji su u rujnu 2015. potpisale vlade zemalja članica UN-a koje su se do 2030. obvezale ostvariti 17 ciljeva održivog razvoja. Svi su ciljevi veoma važni i mora se angažirati cjelokupno civilno društvo uključujući organizacije koje zastupaju osobe s invaliditetom da bi se potpuno ostvarili. S obzirom na to da se temelje na poštovanju ljudskih prava svih stanovnika planeta, osobe s invaliditetom obuhvaćaju se svim ciljevima uključujući npr. „nultu stopu siromaštva”, „zdravlje i dobrobit”, „kvalitetno obrazovanje”, „ravnopravnost spolova”, „dostojanstven rad i gospodarski rast”, „smanjenje nejednakosti”, „pristupačnost gradova”,

„prikupljanje raščlanjenih podataka o osobama s invaliditetom” itd. ([Više informacija dostupno je ovdje](#)).

Samoodređenje

Samoodređenje je skup stavova, vještina i mogućnosti dostupnih osobi u svrhu djelovanja kao primarne osobe u vlastitom životu i donošenja odabira o svojim postupcima bez neželjenih vanjskih utjecaja ili uplitanja. Drugim riječima, riječ je o mogućnosti da svatko slobodno donosi svoje odabire i odluke na temelju vlastitih preferencija i interesa. To se pravo često ne priznaje osobama s invaliditetom, a posebice onima s intelektualnim teškoćama i neurološkim poremećajima zbog višestrukih predrasuda o tim pitanjima. Budući da samoodređenje spada u kategoriju temeljnih prava, mora se uvijek zajamčiti u najvećoj mogućoj mjeri u danoj situaciji. Po potrebi je moguće zajamčiti potrebnu podršku u postupku donošenja odluka, a da se osoba s invaliditetom nikada potpuno ne zamijeni. To treba omogućiti čak i u najekstremnijim slučajevima te se tada treba vratiti na najbolje tumačenje želja i preferencija osobe.

Samopredstavljanje

Samopredstavljanje se odnosi na pravo osoba s invaliditetom da izraze i/ili pokažu i otkriju osobno svoje misli, mišljenja, očekivanja i preferencije te da se i osobno izbere za poštovanje. To se pravo koje je usko povezano sa samoodređenjem također može ostvariti uz prisutnost posrednika koji može osobi s invaliditetom pružiti potrebnu podršku da bi joj se omogućilo da izrazi svoje misli, mišljenja itd. No, uvijek treba iznimno paziti da osobu s invaliditetom nitko potpuno ne zamijeni ili ograniči u slobodi izražavanja.

Prepreke

Međunarodnom se klasifikacijom funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja (ICF) identificiraju „prepreke” kao „čimbenici u okolini osobe koji svojom odsutnošću ili prisutnošću ograničavaju funkcioniranje i stvaraju invaliditet”. Okolina može predstavljati prepreke arhitektonske vrste (npr. prisutnost stepenica može biti prepreka za osobe s tjelesnim invaliditetom), ali i druge prirode (npr. nedostatak informacija na pristupačnom jeziku može biti nevidljiva prepreka za osobe s intelektualnim invaliditetom kao što su stigmatizacija, predrasude itd.). Interakcija između tih prepreka i osobnih stanja pojedinca odlučujući su čimbenici invaliditeta.

Konvencija UN-a o pravima osoba s invaliditetom

Dana 13. prosinca 2006. tijekom šezdeset i prvog zasjedanja Opće skupštine Ujedinjenih naroda potpisana je Konvencija UN-a o pravima osoba s invaliditetom: ne potvrđuju se nova posebna prava za osobe s invaliditetom, već se bolje definiraju ljudska prava svojstvena svakoj osobi u odnosu na posebno stanje invaliditeta u kojem se neke osobe mogu naći da bi se države potpisnice konkretno obvezale na uspostavljanje radnji, ponašanja i akata kojima su ta prava provediva.

U Republici Hrvatskoj donesen je Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom (Narodne novine - Međunarodni ugovori, broj 06/07, 03/08 i 05/08). Konvencija o pravima osoba s invaliditetom je stupila na snagu 27. lipnja 2007. godine. Njenim stupanjem na snagu, hrvatska država podvrgava se periodičnoj provjeri Odbora UN-a za osobe s invaliditetom u vezi s napredovanjem u provođenju Konvencije i mogućim primanjem preporuka samog Odbora. Vlada Republike Hrvatske je u prosincu 2021. godine prihvatila drugo, treće i četvrto periodičko izvješće Republike Hrvatske prema Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom. Konvencija UN-a prelazi s tradicionalne ideje da se osobama s invaliditetom pripisuju potrebe na ideju da te osobe imaju jednaka prava i potrebe kao i drugi građani.

Deinstitucionalizacija

Ovaj se izraz odnosi na skup radnji usmjerenih na olakšavanje izlaženja osoba s invaliditetom iz ustanova koje skrbe o osobama s invaliditetom, izloženima riziku od segregacije gdje zbog velikog

broja stanovnika te strukturalnih i estetskih obilježja riskiraju gubitak svoje veličine i identiteta te prikladnih osobnih i intimnih prostora. Drugi je element deinstytucionalizacije smanjenje pribjegavanja tim objektima, čime se ta praksa izbjegava što je više moguće u korist aktivnosti usmjerenih na život u vlastitoj obitelji i zajednici. Cilj je deinstytucionalizacije opće prirode, ali se konkretno iskazuje u vezi s osobama koje su izgubile roditeljsku podršku i žive u takvim objektima bez obzira na to jesu li segregirane ili ne, a da nikada nisu imale mogućnost odabira kao svi drugi ljudi o tome gdje će i s kim živjeti, čak i po pitanju stvaranja valjane alternative. Opet se Konvencijom UN-a to nastoji provesti i u skladu s čl. 19. države članice moraju zajamčiti „mogućnost da osobe s invaliditetom odaberu svoje mjesto boravka, gdje će i s kim živjeti, na ravnopravnoj osnovi s drugima, te da nisu obvezne živjeti bilo kojim nametnutim načinom života”.

Upravitelj za pitanje invaliditeta

Upravitelj za pitanje invaliditeta u radnom je smislu osoba odgovorna za promicanje uključivanja osoba s invaliditetom u tržište rada ako rade u poduzeću i u svako djelovanje javne prirode ili otvoreno za javnost ako rade u općini ili drugom lokalnom tijelu. Iako je široko rasprostranjen i široko prihvaćen, tim se izrazom pretpostavlja prisutnost dviju cjelina od kojih se jedna smatra boljom od druge. Poželjno je govoriti o zapošljavanju i stoga definirati prisutnost jedinstvene cjeline. Člankom 27. CRPD-a (Konvencija Ujedinjenih naroda o pravima osoba s invaliditetom) ponovno se potvrđuje pravo osoba s invaliditetom na temelju jednakosti na uzdržavanje radom koji su slobodno odabrale ili prihvatile u konkurentnom ili otvorenom okruženju, a kojim se pogoduje uključenosti i pristupačnosti osoba s invaliditetom.

Na nacionalnoj razini sustav ciljanog zapošljavanja uveden je Zakonom o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom (Narodne novine, broj 157/13, 152/14, 39/18 i 32/20).

Diskriminacija na temelju invaliditeta

Prema Konvenciji UN-a (čl. 2.), to je „svako razlikovanje, isključivanje ili ograničavanje na osnovi invaliditeta koje ima svrhu ili učinak sprečavanja ili poništavanja priznavanja, uživanja ili upotrebe svih ljudskih prava i temeljnih sloboda na političkom, ekonomskom, socijalnom, kulturnom, društvenom i svakom drugom području, [...]”.

U Hrvatskoj je donesen Zakon o suzbijanju diskriminacije (Narodne novine, broj 85/08 i 112/12). Tim se zakonom utvrđuje da postoji izravna diskriminacija tj. postupanje uvjetovano nekim od osnova iz članka 1. stavka 1. ovoga Zakona kojim se osoba stavlja ili je bila stavljena ili bi mogla biti stavljena u nepovoljniji položaj od druge osobe u usporedivoj situaciji. Istim se zakonom utvrđuje da neizravna diskriminacija postoji kada naizgled neutralna odredba, kriterij ili praksa, stavlja ili bi mogla staviti osobe u nepovoljniji položaj po osnovi iz članka 1. stavka 1. ovoga Zakona, u odnosu na druge osobe u usporedivoj situaciji, osim ako se takva odredba, kriterij ili praksa mogu objektivno opravdati zakonitim ciljem, a sredstva za njihovo postizanje su primjerena i nužna. Svatko tko smatra da mu je zbog diskriminacije povrijeđeno neko pravo može tražiti zaštitu toga prava u postupku u kojem se o tom pravu odlučuje kao o glavnom pitanju, a može tražiti i zaštitu u posebnom postupku propisanom u članku 17. Zakona o suzbijanju diskriminacije.

Jednostavno za čitanje

Izraz „jednostavno za čitanje” može se tumačiti kao jezik koji je jednostavno čitati i razumjeti i riječ je o načinu prenošenja informacija kojim se svima, a posebno osobama s intelektualnim teškoćama, omogućuje pristup informacijama, a time i učenju, sudjelovanju u društvu, prepoznavanju prava i njihova obrana te donošenje vlastitih odabira. Organizacija [Inclusion Europe](#) s drugim je organizacijama odredila smjernice kojih se treba pridržavati da bi informacije bile na jeziku „jednostavnom za čitanje i razumijevanje”.

Oснаživanje

Oснаživanje je postupak kojim se podupire jačanje svijesti o vlastitim pravima da bi se ona mogla tražiti u stvarnoj situaciji. Društvo ponašanjem kojim se ne poštuju građanska prava, zaprekama, preprekama i diskriminacijom sprječava osobe s invaliditetom da imaju jednake uvjete kao i ostali

građani: drugim riječima, osiromašuje osobe s invaliditetom. Uglavnom, što se tiče osoba s invaliditetom, riječ je o poticanju razvoja svijesti i samosvijesti u svrhu razvijanja potencijala, donošenja vlastitih odabira i iskorištavanja svojih prava.

Posrednici

ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) identificira „posrednike” kao „čimbenike koji poboljšavaju funkcioniranje i smanjuju invaliditet”. Primjerice, postavljanje rampe ili dizala smatra se posredničkim čimbenikom jer se okolinu u kojoj postoje arhitektonske zapreke čini pristupačnom osobama s tjelesnim invaliditetom, upotreba jezika jednostavnog za čitanje posrednički je čimbenik za osobe s intelektualnim poteškoćama kojim se omogućuje bolji pristup informacijama te upotreba prikladnog jezika za označivanje invaliditeta može biti olakšavajuće jer se omogućuje uklanjanje kulturnih prepreka. Nakon odobrenja Konvencije UN-a posrednik se uključuje u koncept razumne prilagodbe.

ICF

Uz ICF – Međunarodnu klasifikaciju funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja – koju je 2001. godine izradila Svjetska zdravstvena organizacija pristup invaliditetu doživio je važnu promjenu paradigme. Novim ICF-om napušta se pristup koji se temeljio na opisu bolesti i čitavoj prethodno upotrebljavanoj terminologiji koja sada ima negativnu konotaciju (npr. „hendikep”, „oštećenja” i sl.), dok se stanje pojedinca opisuje pozitivnim riječima u vezi sa zdravljem i funkcioniranjem u različitim kontekstima (društveni, obiteljski, radni) utirući put za intervenciju poboljšanja samog konteksta, čak i uključivanjem posrednika i uklanjanjem mogućih prepreka. S tim u vezi, invaliditet se smatra negativnim rezultatom interakcije između osobe i okoline. Konvencijom UN-a poslije se potvrdilo da je stvaranje stanja invaliditeta kršenje ljudskih prava.

Uključivost

Uključivost možemo definirati kao obilježje kojim se kontekst čini prikladnim za sve osobe, s invaliditetom ili bez njega, koje ga mogu doživjeti u uvjetima jednakih mogućnosti. Koncept uključivosti mnogo je širi i nadilazi prethodni koncept „integracije” kojim se naglašava „raznolikost” i koji se svodi na određivanje mjera potrebnih za postizanje određenog rezultata u određenom kontekstu, ali s veoma nedosljednom vizijom koja je često iz tih razloga vjesnik marginalizacije i diskriminacije.

Svi aspekti života – škola, posao, sport, slobodno vrijeme – moraju biti uključivi. Govorimo, primjerice, o uključivosti u školi koja se odnosi na obilježje primjereno oblikovanog i prilagođenog školskog okruženja kojim se omogućuje svakom djetetu, učeniku/ici, studentu/ici s invaliditetom potpuno i učinkovito ostvarivanje prava na obrazovanje i podučavanje u jednakim uvjetima kao i svi drugi zahvaljujući i pravoj i potrebnoj podršci u toj situaciji.

Uključivost je postupak promjene u kojem se pravima osoba s invaliditetom nameće ponovno oblikovanje tehničkih, političkih i društvenih načela i pravila. Uključivost se ostvaruje sudjelovanjem osoba s invaliditetom i osoba koje ih zastupaju u donošenju osobnih odluka.

Institucionalizacija

Riječju „institucionalizacija” opisuje se situacija u kojoj se mogu naći osobe s invaliditetom koje dan provode u veoma velikim stambenim i nestambenim objektima u kojima su temeljna prava, prije svega pravo na očitovanje vlastitih želja i ostvarivanje slobode izbora, veoma sužena.

Koncept „institucionalizacije” povezan je s konceptom „segregacije”, međutim, kada govorimo o pozitivnim radnjama koje se mogu provesti, upotrebljavamo riječ „deinstitucionalizacija”.

Sloboda izražavanja, mišljenja i pristupa informacijama

Na temelju čl. 21. Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom „države stranke poduzet će sve odgovarajuće mjere kako bi osobama s invaliditetom zajamčile ravnopravno ostvarenje prava na slobodu izražavanja i mišljenja, uključujući i slobodu traženja, primanja i prenošenja informacija i ideja na ravnopravnoj osnovi s drugima te prava na sve dostupne načine komuniciranja prema vlastitu izboru”. Člankom 21. uključuju se svi oni koji rade u medijskom i informacijskom sektoru s

ciljem da se uvijek mora jamčiti da osobe s invaliditetom uvijek mogu izraziti svoja mišljenja i da im se to olakša kada je potrebno (pogledajte definiciju jezika jednostavnog za čitanje). Posebnu pozornost treba posvetiti pristupu informacijama osobama koje imaju određena obilježja, kao što su osobe s oštećenjem vida ili sluha kojima se mora zajamčiti komunikacija jednakih mogućnosti uz odgovarajuće alate (znakovni jezik, podnaslovi, dokumenti u pristupačnim i upotrebljivim formatima i sl.).

Model kvalitete života

Kada govorimo o ovom modelu, mislimo na koncept kojim je moguće mjeriti razinu zadovoljstva koju svatko ima na temelju vlastitih želja, potreba i očekivanja uzimajući u obzir kvalitetu života. U ovom modelu perspektiva kvalitete života predstavljena je spajanjem osam domena: zdravlje, materijalno blagostanje, emocionalno blagostanje, samoodređenje, osobni razvoj, međuljudski odnosi, socijalna uključenost, prava i osnaživanje. Postoje istraživanja kojim se pokazuje uska povezanost između pojedinih članaka Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom i osam područja kvalitete života.

Model pristupa invaliditetu

Konvencijom UN-a predlaže se novi model pristupa invaliditetu kojim se poštuju ljudske vrijednosti u kojem osoba sa svojim željama i očekivanjima te s neotuđivim pravom na vlastiti životni put preuzima glavnu ulogu u donošenju izbora izravno povezanim sa sobom.

Novim se modelom obuhvaća i definicija osobe s invaliditetom kojom se nadilazi pristup koji se temelji na medicinskom modelu (kojim se invaliditet definira samo na temelju medicinske dijagnoze uzimajući u obzir ograničenja koja o njoj ovise i koja su stoga svojstvena osobi) i prelazi u skladu s modernim biopsihosocijalnim modelom ICF-a (kojim se invaliditet smatra posljedicom negativne interakcije između osobe i okoline te dopušta intervenciju da se ta interakcija pozitivno izmijeni poboljšavajući kvalitetu života) na model invaliditeta koji se temelji na poštovanju ljudskih prava kojim se naglašava diskriminacija i nedostatak mogućnosti s kojim se suočavaju osobe s invaliditetom. U tom smjeru, razvijanje modela invaliditeta kulminiralo je ICF-om (2001.) i konačno Konvencijom UN-a kojom se svako ograničenje punog sudjelovanja u društvu na svim razinama smatra kršenjem ljudskih prava.

Višestruka diskriminacija

Kada višestruke negativne društvene stigme pogađaju istu osobu (npr. osoba s invaliditetom, migrant, žena, druga kultura i vjera, homoseksualna seksualna orijentacija itd.), postoji rizik od izlaganja višestrukoj diskriminaciji. U tom slučaju govorimo o sjecištu diskriminacija koje prema situacijama i ponašanjima mogu biti teže od jednostavnog zbroja diskriminacija.

Potreba za podrškom

Ovaj se izraz upotrebljava za označavanje potrebe osobe s invaliditetom za podrškom u obavljanju određenih radnji, aktivnosti ili u ostvarivanju određenih prava da bi mogla živjeti i sudjelovati u društvu u uvjetima jednakih mogućnosti uz uklanjanje ili smanjivanje negativne interakcije između osobe i okoline. Otkrivanjem potrebe za podrškom uključuje se precizno definiranje podrške koju treba uspostaviti da bi se postigao taj cilj. Potreba za podrškom može se definirati na temelju niza parametara kao što su vrsta i učestalost podrške koju osoba treba kojima se zatim određuje intenzitet takve podrške.

Podrška može biti formalna ili neformalna. Primjerice, formalna podrška može se pružiti profesionalnom intervencijom, dok neformalna podrška može biti ona u normalnim životnim kontekstima iz mreže prijateljstva ili solidarnosti prisutne na tom području.

Jednake mogućnosti

Načelo jednakih mogućnosti svojstveno je Ustavu RH kojim se u čl. 58. utvrđuje „Slabim, nemoćnima i drugim, zbog nezaposlenosti ili nesposobnosti za rad, nezbrinutim osobama država osigurava pravo na pomoć za podmirenje osnovnih životnih potreba. Posebnu skrb država posvećuje zaštiti

osoba s invaliditetom i njihovu uključivanju u društveni život. Posebnu skrb država posvećuje zaštiti hrvatskih branitelja, hrvatskih ratnih vojnih invalida, udovica, roditelja i djece poginulih hrvatskih branitelja." To je načelo dodatno potvrđeno Konvencijom UN-a o pravima osoba s invaliditetom kojom se navodi da „države članice [...] priznaju jednako pravo svim osobama s invaliditetom na život u zajednici, s pravom izbora jednakim kao i za druge osobe te da poduzimaju djelotvorne i odgovarajuće mjere kako bi olakšale osobama s invaliditetom puno uživanje ovoga prava i punog uključivanja i sudjelovanja u zajednici [...]". Nadalje, Konvencijom se također promiče načelo „jednakosti između muškaraca i žena" potvrđeno člankom 3. koje uz cilj „smanjenja nejednakosti" danas čini jedan od 17 ciljeva održivog razvoja UN-ove Agende 2030.

Sudjelovanje

Prema čl. 4., st. 3. Konvencije UN-a osobe s invaliditetom nisu predmet intervencije drugih, već su predmet promjena i njihovim se uključivanjem u odluke povezane s njihovim pravima stvara inovacija jer se uvodi izravno iskustvo i stručnost organizacija koje ih predstavljaju.

Osobe s invaliditetom

Osobe s invaliditetom one su osobe koje imaju dugotrajna tjelesna, mentalna, intelektualna ili osjetilna oštećenja kojima se u međudjelovanju s različitim preprekama može sprečavati njihovo puno i učinkovito sudjelovanje u društvu na ravnopravnoj osnovi s drugima. Ta je definicija preuzeta iz Konvencije UN-a i upotrebljava se da bi se naglasilo da je subjekt prije svega osoba i da se samo u određenim uvjetima međuljudskih i društvenih okolnosti može naći u uvjetima invaliditeta, tj. spriječen zaprekama, preprekama i diskriminacijom koje je društvo stvorilo ograničavajući mogućnost sudjelovanja.

Univerzalni dizajn

Prema Konvenciji UN-a o pravima osoba s invaliditetom, to je dizajn „proizvoda, okruženja, programa i usluga na način da ih mogu upotrebljavati svi ljudi u najvećoj mogućoj mjeri, bez potrebe prilagođavanja ili posebnog oblikovanja. „Univerzalni dizajn" neće isključivati pomoćne naprave za određene skupine osoba s invaliditetom u onim slučajevima kada je to potrebno.". Konvencijom UN-a, čl. 4 „Opće obveze" zahtijeva se obvezivanje država na jamčenje i promicanje potpunog ostvarivanja svih ljudskih prava i temeljnih sloboda za sve osobe s invaliditetom bez diskriminacije bilo koje vrste na temelju invaliditeta, uključujući i u sklopu „istraživanja i razvoja univerzalno dizajniranih roba, usluga, opreme i objekata [...] čime bi se trebala zahtijevati najmanja moguća prilagodba i najmanji trošak da bi se zadovoljile specifične potrebe osobe s invaliditetom, promicala njihova dostupnost i upotreba te promicao univerzalni dizajn pri razvoju standarda i smjernica".

Načelo univerzalnog dizajna može se primijeniti na bilo koji kontekst (misli se na urbano ili stambeno okruženje bez bilo kakve fizičke ili druge prepreke „ab origine" (od početka), a to ga čini fleksibilnim i potpuno upotrebljivim u uvjetima jednakih mogućnosti svakome tko ga želi upotrijebiti poništavanjem ili smanjivanjem negativne interakcije između osobe i okruženja koja je uzrok invaliditeta. Za osobu s intelektualnim teškoćama koja se mora koristiti, primjerice, gradskom službom moglo bi biti važno da ima pristup informacijama na jasan i jednostavan način (npr. putem jezika jednostavnog za čitanje) i da ima sigurne referencijske točke kojima se može koristiti ako se pojavi nedoumica ili potreba. Člankom 4. Konvencije posvećenim pristupačnosti preporučuje se „opremiti objekte i zgrade otvorene za javnost znakovima na Brailleovom pismu i u lako čitljivim i razumljivim formatima" te „promicati druge prikladne oblike pomoći i podrške osobama s invaliditetom da bi im se zajamčio pristup informacijama".

Segregacija

Konceptom „segregacije" označava se skup ponašanja i postupaka koji osobu s invaliditetom stavljaju u stanje izolacije i odvojenosti od ostatka društva ograničavajući njezino ostvarivanje temeljnih prava i sloboda.

Iako se riječ „segregacija“ u prošlosti naširoko upotrebljavala kada je bila riječ o psihijatrijskim bolnicama ili posebnim razredima za učenike s invaliditetom ona danas prema mjerodavnom zakonodavstvu više ne postoji, no riječ je sve samo ne pala u zaborav.

Rizik od segregacije za osobe s invaliditetom, nažalost, još uvijek postoji. Segregacija se može pojaviti u bilo kojem kontekstu, ne samo u sklopu određenog objekta ili ustanove, već i u obiteljskom okruženju, školi itd., a ponekad je je čak i teško detektirati.

Osim organizacija, saveza i udruga osoba s invaliditetom, u zaštiti prava na uklanjanje segregaciju posebno su aktivna regulatorna tijela za osobe lišene slobode zadužena i za osobe s invaliditetom smještene u ustanovu.

Gore navedeno proizlazi iz obveze preuzete prema Konvenciji UN-a o pravima osoba s invaliditetom kojom se od država traži da se pobrinu za potpuno izbjegavanje rizika od segregacije i izolacije. Člankom 19. „Neovisno življenje i uključenost u zajednicu“ osobama s invaliditetom priznaje se „pristup širokom rasponu usluga koje različite službe potpore pružaju osobama s invaliditetom u njihovom domu ili rezidencijalnim objektima, uključujući osobnu pomoć potrebnu za potporu življenju i za uključenje u zajednicu, kao i za sprečavanje izolacije ili segregacije iz zajednice“.

Stigma

Tijekom stoljeća osobe s invaliditetom bile su pod utjecajem snažne negativne stigme kojom se stvorilo kulturno i društveno mišljenje kojim ih se smatra nesposobnima da budu punopravni ljudi u društvu, svojevrsni deficit građanstva koji njihovu ulogu u društvu smatra dodijeljenom: netko se mora pobrinuti za njih i preuzeti odgovornost za njihovo stanje oduzimajući im autonomiju, samoodređenje, nezavisnost i međuovisnost s drugim građanima u njihovim životnim zajednicama. Tom se stigma utječe, često nesvjesno, na kulturne, gospodarske, tehničke i političke odluke te ljude čini nevidljivima i osuđenim na posebne intervencije, a ne korisnicima općih politika. Analizom posljedica te stigme na osobe s invaliditetom ukazuje se na potrebu za politikama prevladavajuće struje u vezi s invaliditetom i uključivanje njihovih prava u promicanju i zaštiti svačijih prava.

PRAVI LEKSIK

BOLUJE OD / POGOĐEN JE / ŽRTVA JE / PATI OD

Treba izbjegavati upotrebu ovih izraza jer se prije svega potiče stigmatiziranje osoba s invaliditetom stavljanjem naglaska na „bolest“ i/ili patnju i ono što nedostaje. S vremenom se tim definicijama pridonijelo širenju društvene stigme o invaliditetu stvaranjem osjećaja sažaljenja ili samilosti. U stvarnosti, stanje invaliditeta proizlazi iz konteksta u kojem se živi, a ne iz funkcionalnog ograničenja. Kada je to potrebno, treba navesti uzrok stanja invaliditeta u smislu dijagnoze i poželjno je koristiti se neutralnim jezikom stavlajući uvijek naglasak prvo na osobu, a tek onda na dijagnozu. Primjerice: „je osoba s Downovim sindromom“, „je osoba s mišićnom distrofijom“, „je osoba iz spektra autizma“, „je osoba s autizmom“ itd.

ŽIVOTINJA POMAGAČ / PAS POMAGAČ / PAS ZA OSOBE S OŠTEĆENIM VIDOM / USLUŽNA ŽIVOTINJA

Životinje pomagači životinje su, najčešće psi, obučeni za olakšavanje života osoba s invaliditetom i pružanje podrške osobama s invaliditetom pri obavljanju određenih radnji svakodnevnog života. Ponekad se nazivaju „životinje pomagači“, „psi vodiči“ ili „psi za osobe s oštećenjem vida“. Definicijom se mogu uključivati životinje koje prate osobe s oštećenjem vida, upozoravaju osobe s oštećenjem sluha na strance ili buku, obavljaju osnovne dužnosti čuvara ili spašavanja, vuku invalidska kolica ili podižu predmete koji su pali. U Republici Hrvatskoj poželjno je koristiti izraz „pas pomagač“ ili „terapijski pas“ prema Zakonu o korištenju psa pomagača (Narodne novine, broj 39/19).

ABNORMALAN/NEOBIČAN

Ova se terminologija nikada ne bi trebala upotrebljavati kao pridjev za izravno opisivanje osobe s invaliditetom ili njezinih posebnih obilježja. Svaka se osoba neovisno o stanju invaliditeta razlikuje od druge osobe. Samom se Konvencijom UN-a potvrđuje načelo „poštivanje razlika i prihvaćanje osoba s invaliditetom kao dijela ljudske raznolikosti i čovječnosti”. Stoga, kada je to izričito potrebno u svrhu izlaganja činjenica, navedite određene informacije, na primjer o specifičnim aspektima karaktera, o određenim načinima izražavanja i komunikacije bez izravnog ili neizravnog izražavanja mišljenja o profilima normalnosti ili abnormalnosti. Kada treba naglasiti različitost među ljudima, može se upotrijebiti neutralan jezik, primjerice kada je riječ o „osobama s invaliditetom” i „osobama bez invaliditeta”, „studentima s invaliditetom” i „studentima bez invaliditeta” i tako dalje.

AUTISTIČAN

Kada treba spomenuti postojanje poremećaja iz spektra autizma i kada postoji dijagnoza, poželjno je uvijek staviti naglasak na osobu i autizam ne promatrati kao bolest, već kao stanje. Prikladno je pitati osobu kako više voli da je opisuju, npr. „osoba s autizmom” ili „osoba iz spektra autizma” itd. Kada razgovarate sa sugovornicima iz znanstvenog ili nekog drugog visokokvalificiranog okruženja, preporučljivo je izbjegavati upotrebu neologizama kao što je „neuroraznolik”.

MUCANJE/ZAMUCKIVANJE

Predlaže se da se ne upotrebljavaju izrazi kao što je „mucavac”, već da se jednostavno ukaže na prisutnost mucanja ili da se upotrijebi izraz „osoba koja muca”.

SLIJEPAC / APSOLUTNI SLIJEPAC / DJELOMIČNI SLIJEPAC / OSOBA KOJA NE VIDI / SLABOVIDAN

Čak i ako je riječ o senzornom invaliditetu (povezanim sa stanjem kojim se utječe na organe vida), uvijek je poželjno staviti naglasak na osobu. Poželjno je koristiti se izrazom „osoba s oštećenjem vida” umjesto „slijepac” ako je osoba potpuno izgubila vid, tj. ako je u stanju potpune sljepoće ili ako je „slabovidna osoba” kada je gubitak vida samo djelomičan. Općenito, osobe s djelomičnim oštećenjem vida, osim iz razloga liječničke procjene, sklone su same sebe opisati kao „slabovidne” ili „osobe sa slabim vidom” ili „osobe s teškom slabovidnosti”. Stanja apsolutne sljepoće, djelomične sljepoće i slabovidnosti spadaju u širi pojam „oštećenja vida”. Međutim, posljednjih je godina prihvaćena i upotreba izraza „slijepac” da bi se izbjegla negacija „ne” koja bi se mogla prenijeti i na osobu. Ipak, preporučljivo je pitati osobu koji joj je izraz draži i prilagoditi se tome.

VEZAN ZA INVALIDSKA KOLICA / OGRANIČEN NA INVALIDSKA KOLICA

Izbjegavajte izraze kao što su „vezan za invalidska kolica”, „ograničen na invalidska kolica” ili „prikovan za invalidska kolica” jer se tim izrazima unaprijed prenosi ideja patnje koja uzrokuje stigmatizaciju osobe stavljanjem naglaska na bolest i/ili patnju, čime se stvaraju osjećaji sažaljenja ili samilosti prema njoj i potkopava se njezino dostojanstvo. Tim se izrazima implicitno ukazuje na to da osoba s invaliditetom pati ili ima smanjenu kvalitetu života, dok su invalidska kolica u svakom slučaju „posrednik”. Stoga je poželjno osobu opisati kao „osobu s motoričkim oštećenjem koja se koristi invalidskim kolicima” ili „osobu koja se kreće u invalidskim kolicima”. Osim u slučajevima u kojima se određenom patologijom uzrokuje stvarna fizička bol, osoba s invaliditetom ne pati, već je to percepcija promatrača koji ne može zamisliti da bi mogao živjeti u sličnim uvjetima bez patnje, pa pripisuje stanje patnje toj osobi.

DEFORMIRAN

Riječ „deformiran” ima negativnu konotaciju kada se upotrebljava kao pridjev koji se odnosi na osobu jer se unaprijed temelji na konceptu normalnosti i abnormalnosti. Nije slučajno da se u filmu, književnosti, stripu i sl. „loši” likovi opisuju s deformitetima, funkcionalnim ograničenjima i sl. generirajući na taj način neposrednu i očitu stigmatizaciju lika. Stoga izbjegavajte upotrebu pridjeva „deformiran” kada govorite izravno o osobi. Kada treba prikazati određeno stanje, moguće je opisati anatomske dijelove tijela odabiranjem izraza s neutralnim značenjem, npr. promjena gornjeg ekstremiteta, kralježnice itd.

DEMENTAN/DEMENCIJA

Ove bi se riječi trebale upotrebljavati samo za osobe koje su u starijoj dobi i koje imaju određenu dijagnozu. Zapravo, sve osobe starenjem mogu razviti neurokognitivni poremećaj kao što je demencija. U tom slučaju izbjegavajte upotrebu riječi „dementan” kao pridjeva za opisivanje osobe, već upotrijebite jezik kojim se osoba stavlja u prvi plan pri opisivanju odabirući pozivanje na konkretnu dijagnozu, npr. „osoba s Alzheimerom” najčešćim oblikom demencije. Druge su medicinske dijagnoze povezane s demencijom Creutzfeldt-Jakobova bolest, Huntingtonova bolest i Parkinsonova bolest.

GENETSKI POREMEĆAJ / GENETSKA BOLEST

Genetske se bolesti mogu prouzročiti mutacijom jednog gena (monogena bolest) ili više gena (multifaktorno nasljeđivanje) ili kombinacijom mutacija gena. „Uzrokuju ih u cijelosti ili djelomično promjena sekvence DNK u odnosu na normalnu sekvencu čimbenicima iz okoliša ili oštećenjem kromosoma (promjene u broju ili strukturi cijelih kromosoma, struktura kojima se prenose geni)”. Genetska su stanja uvijek kongenitalna, kao što su Downov sindrom i patološka srčana stanja, dok kongenitalna anomalija nije nužno genetska. Izraz anomalija upotrebljava se u engleskoj znanstvenoj literaturi za opisivanje genetskog koda s neuobičajenim varijablama (povezanim s predviđanjem genetskog savjetovanja o stanju fetusa) i u ovom se slučaju opisuje stanje fetusa na neutralniji način od užasnog izraza „deformacije” koji se upotrebljava kojim se ukazuje stanje manjkavosti. Da bi se istaknuo taj aspekt, poželjno je uputiti na specifičnu dijagnozu, npr. „osoba s Downovim sindromom” objašnjavajući da je riječ o urođenom stanju. U stvarnosti su mnoge poznate osobe rođene s genetskim anomalijama (Ludwig Van Beehetoven bio je gluhi, Gustave Flaubert bio je astmatičar, Stephan Hawkins bolovao je od ALS-a, Henri de Toulouse Lautrec imao je genetsku bolest kostiju), a koje su dale važan doprinos u raznim područjima znanosti i umjetnosti. Izbjegavajte izraze kao što su „smetnja” ili „mana” koji se smatraju pogrdnima. Umjesto njih upotrijebite riječ „stanje” i pokušajte identificirati konkretnu dijagnozu kada je to moguće. U svakom slučaju, ne zaboravite uvijek staviti naglasak na osobu, a ne na bolest i dijagnozu.

INVALIDAN

Kada govorimo o osobi, nije prikladno spominjati bilo kakvo stanje invaliditeta, osim ako to nije važno u svrhu navođenja činjenica. U ovom je slučaju najbolji izbor koristiti se jezikom kojim se prvo spominje osoba, a zatim invaliditet ne upotrebljavajući riječ „invalid” za izravno opisivanje osobe, već je bolje reći „pisac s invaliditetom” umjesto „pisac invalid”. Riječju invalid u hrvatskom jeziku označava se generičko stanje nesposobnosti kojim se utječe na osobu u cijelosti, a ne stanje koje ovisi o kontekstu u kojem se osoba nalazi. Izraz „osoba s invaliditetom” pripada službenom jeziku Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom kojom se daje prednost stavljanju osobe u prvi plan i određuje invaliditet kao stanje van osobe koje ovisi i o kontekstualnim čimbenicima. Također, u Republici Hrvatskoj za odrasle osobe s invaliditetom (od 18 godina) prihvaćen je termin „osoba s invaliditetom”, dok je za djecu (do 18 godina) prihvaćen termin „dijete s teškoćama u razvoju”. Ako želite govoriti o skupu, razmislite o upotrebi izraza kao što je „kretanje osoba s invaliditetom” umjesto „invalidi”.

DISLEKSIČAN – DISGRAFIČAN – DISORTOGRAFIČAN – DISKALKULIČAN

Disleksija (specifičan poremećaj koji se očituje teškoćama u učenju čitanja, a posebice u dešifriranju jezičnih znakova, tj. točnosti i brzini čitanja), disgrafija (specifičan poremećaj pisanja koji se očituje poteškoćama u realiziranju grafičkih znakova), dizortografija (specifičan poremećaj pisanja koji se očituje poteškoćama u jezičnim postupcima transkodiranja) i diskalkulija (specifični poremećaj koji se očituje poteškoćama u automatizmima računanja i radu s brojevima) dio su DSA-ova, tj. specifičnih poremećaja učenja koji s invaliditetom i socioekonomskim, jezičnim i kulturnim nedostatkom spadaju u SEN (posebne obrazovne potrebe). Ti se poremećaji prema priručniku DSM-5 (Dijagnostički i statistički priručnik za duševne poremećaje) razvrstavaju kao

neurorazvojni poremećaji. Dakle, kada treba predstaviti osobu koja ima takve poteškoće, pravilno je koristiti se izrazom „osoba sa specifičnim teškoćama u učenju”, čak i u školskom okruženju.

DRUKČIJI

Izraz drukčiji postao je popularan 90-ih jer se smatrao prikladnijom alternativom izrazima „invalidna osoba”, „hendikepiran” ili „zaostao” koji su svi već imali negativne konotacije. No, danas se čak ni izraz „drukčiji” ne čini više u skladu s modernim paradigmama pristupa invaliditetu jer se njime suviše stavlja naglasak na „različitosť” koja se danas smatra normalnim ljudskim stanjem jer je svaka osoba drukčija od druge bez obzira na ima li osoba li invaliditet ili ne. Ako zatim analiziramo izraz u njegovoj suprotnosti prema uobičajenom obliku u filozofiji analize opisne učinkovitosti izraza, otkrivamo da smo svi različiti i prema svojim sposobnostima i u skladu s tim izrazom „drukčiji” ne opisuje se posebno stanje.

LUD – BOLESTAN – MANIJAK – LUĐAK – ČUĐAK – PSIHOPAT – NEURAVNOTEŽEN

Izrazi „lud”, „bolestan”, „neuravnotežen” i slični često se upotrebljavaju u neformalnom kontekstu da bi se ukazalo na emocionalnu ili mentalnu nestabilnost, a imaju negativnu konotaciju i mogu se smatrati uvredljivima. Kada je riječ o osobi s duševnim smetnjama, preporučuje se ne koristiti se takvom terminologijom, već je poželjno upotrijebiti izraz „osoba s mentalnim oštećenjima”, „osoba s psihosocijalnim invaliditetom” ili navesti vrstu poremećaja točnim riječima, npr. „osoba s bipolarnim poremećajem” itd.

KRHAK

Izraz krhak veoma je neodređen jer se može odnositi na smanjenu otpornost na bilo koji čimbenik. Sve osobe mogu biti krhke, ali nisu sve osobe s invaliditetom krhke niti žele da ih se smatra takvima. Stoga je poželjno ne zlorabiti takvu terminologiju za generičko opisivanje osobe s invaliditetom osim ako nije riječ o specifičnom kontekstu i krhkost je povezana s konkretnom rizičnom situacijom. Na primjer, nekim zakonima ili propisima upotrebljava se kriterij „krhkosti” za identificiranje određenog broja korisnika. Upućuje se na one koji se smatraju „krhkima” kada je u pitanju pandemija bolesti COVID-19 zbog većeg rizika od zaraze virusom, komplikacija i daljnjeg pogoršanja teških posljedica koje su već nastale u socijalnoj sferi i sferi međuljudskih odnosa. Među te osobe uključuje se, u određenim kontekstima (posao, cijepljenje i sl.), osobe s invaliditetom za koje su i trebaju biti rezervirane određene radne povlastice ili prioritete u kampanji cijepljenja. Točnije, krhkost je također društvena konstrukcija i osobe s funkcionalnim ograničenjima koje se svakodnevno susreću s preprekama, zaprekama i diskriminacijom postaju zbog društva krhke.

TEŠKO – UMJERENO – LAKO

Ovi se pridjevi u modernom pristupu više ne bi trebali upotrebljavati za opisivanje stanja invaliditeta osobe. Izrazima „osoba s lakim – umjerenim – teškim – veoma teškim invaliditetom” zapravo se stavlja naglasak na bolest i ograničenja u negativni kontekst i time se stvaraju uvjerenja da su ona svojstvena osobi. Te izraze treba zamijeniti izrazima „osoba s niskim, srednjim i visokim intenzitetom potrebe za podrškom”. Time se zapravo omogućuje isticanje odnosa između osobe i okoline u pozitivnoj perspektivi potvrđujući koncept na kojem se temelje biopsihosocijalni model i CRPD (Konvencija Ujedinjenih naroda o pravima osoba s invaliditetom) prema kojima se invaliditet smatra negativnim rezultatom (koji se može mijenjati prikladnom podrškom) interakcije između osobe i okoline.

HENDIKEP / HENDIKEPIRAN / NOSITELJ HENDIKEPA

Izbjegavajte upotrebu izraza „osoba s hendikepom” ili „hendikepiran” za označivanje osobe i poželjnija je upotreba izraza „osoba s invaliditetom”. Takvi su izrazi i dalje prisutni u nekim normativnim izvorima, ali se čak i u takvim kontekstima očekuje terminološka promjena u skladu sa zahtjevima Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom.

INVALID/NESPOSOBAN

Ovi su izrazi i danas povezani s priznavanjem određenih zdravstvenih stanja kojima se prema zakonu mogu dodijeliti neke pogodnosti, uključujući i one ekonomske. Osoba s invaliditetom može tražiti da se takva stanja potvrde u svrhu dobivanja „priznanja o građanskom invaliditetu”, „običnom invaliditetu” i sl. Te izraze treba upotrebljavati samo ako treba istaknuti postojanje stanja predviđenog zakonom (npr. invalid rada, Hrvatski ratno vojni invalid iz Domovinskog rata), dok van tih slučajeva riječi „invalid”, „nesposoban” i sl. ne bi se trebale upotrebljavati kao pridjevi za opisivanje osobe. Uvijek radije upotrijebite izraz „osoba s invaliditetom”.

DUŠEVNA BOLNICA

Bolnice u kojima su se liječile osobe s raznim duševnim bolestima često dulje vrijeme obično su se nazivale duševnim bolnicama. „Centar za mentalno zdravlje” ili „psihijatrijska bolnica” najbolje su prihvaćeni izrazi za opisivanje zdravstvenih ustanova namijenjenih isključivo skrbi za osobe s problemima povezanim s mentalnim zdravljem.

MONGOLOID

Izraz je bio u uobičajenoj upotrebi krajem XIX. stoljeća za označivanje osoba koje su imale Downov sindrom na temelju fizičkih obilježja sličnih onima istočnoazijskih populacija poznatih kao „Mongoloidi” prema Oxfordskom rječniku engleskog jezika. Izraza „mongoloid” za označivanje osobe s Downovim sindromom smatra se veoma pogrdnim. Downov sindrom poznat i kao „trisomija 21” kongenitalno je stanje nastalo zbog prisutnosti potpune ili djelomične treće kopije kromosoma 21 u staničnim jezgrama osobe. Downov sindrom najčešći je kromosomski poremećaj. Koristite se jezikom kojim se osoba stavlja na prvo mjesto u opisu kao što je „osoba s Downovim sindromom” i izbjegavajte izraze kao što su „pati od” ili „boluje od” da biste opisali stanje. Izrazi „intelektualni invaliditet” ili „intelektualne teškoće” prikladni su za opisivanje osobe s Downovim sindromom. Također treba izbjegavati popularnu upotrebu stigmatizirajućih opisa patoloških stanja za druge riječi, kao što je pojam fokomelik (medicinski izraz u ovom slučaju) kojim se opisuju posljedice upotrebe lijekova tijekom trudnoće zbog kojih nastaje potomstvo bez gornjih ili donjih udova ili i jednih i drugih. Izrazom se zapravo uspoređuju osobe s tuljanima, stoga je točna formulacija „osobe bez gornjih udova” ili „osobe bez donjih udova”.

OSAKAĆEN/AMPUTIRAN

Izraz „osakaćena osoba” ne treba razmatrati u skladu s novim paradigmama pristupa invaliditetu jer se stavlja naglasak na bolest, a istodobno poprima negativna konotacija. Ako je riječ o osobi s tjelesnim oštećenjem, a treba navesti i konkretne informacije o stanju invaliditeta, dovoljno je ograničiti se na definiciju „osoba s tjelesnim ili motoričkim oštećenjem”. Miguel de Cervantes Saavedra, autor književnog dijela „Don Quijote de la Mancha”, imao je osakaćenu lijevu ruku nakon sudjelovanja u bitci kod Lepanta, no nitko njegovo stanje ne opisuje na takav način.

PATULJAK / PATULJASTI RAST / PATULJČIĆ

Upotreba izraza „patuljak” smatra se prihvatljivom kada je riječ o genetskom stanju, ali se često smatra uvredljivom ako se ne upotrebljava u strogo medicinskom smislu. Izraz „patuljčić” u prošlosti se upotrebljavao za opisivanje neuobičajeno niske osobe skladne građe. Danas se nedvojbeno smatra pogrdnim.

UNATOČ TOME ŠTO JE INVALID

Izrazom „unatoč” nastoji se potvrditi stereotip osobe s invaliditetom kao nesretne osobe koja je iznimka od pravila ako se uspije zaposliti ili izgraditi karijeru. Osobe s invaliditetom imaju vještine i sklonosti i ako se nisu kaznile kontekstualnim preprekama, mogu izraziti svoj potpuni potencijal.

GOST/KORISNIK

Umjesto ovog izraza za osobu s invaliditetom koja se nalazi u ustanovi, prihvatljiva je upotreba riječi „osoba s invaliditetom koja živi u ustanovi“. Jednako tako, osoba koja boravi u centru ili dobiva zdravstvene ili socijalne usluge ili usluge socijalne pomoći može se definirati kao „korisnik usluge“.

PACIJENT – BOLESNIK

Klasificirati osobe s invaliditetom kao „bolesne“ ili ih nazivati „pacijentima“ čak i ako žive u ustanovama neprimjereno je jer se naglasak stavlja na bolest čime se ukazuje na to da im treba liječenje, a to u stvarnosti nije uvijek točno. Ako se osoba liječi, riječ „pacijent“ je prikladna, ali samo kada se upotrebljava u medicinskom kontekstu. Izbjegavajte opisivati osobu s invaliditetom kao „bolesnu“ ili nazivati njezino stanje „bolešću“.

OSOBA BEZ INVALIDITETA

„Osoba bez invaliditeta“ poželjan je izraz kada se kontekstom zahtijeva usporedba između osoba s invaliditetom i osoba bez invaliditeta.

ZAOSTAO / MENTALNO ZAOSTAO / SLAB / MENTALNA SLABOST / IDIOT / MENTALNO OGRANIČEN / NESPOSOBAN

Izrazi „mentalno zaostao“, „nesposoban“ i „mentalna zaostalost“ koji su nekada bili u uobičajenoj upotrebi sada se smatraju zastarjelima i uvredljivima, te ih stoga treba izbjegavati (bez obzira na to odnose li se na osobu s invaliditetom ili ne) i zamijeniti ih izrazom „osoba s intelektualnim teškoćama“. Prema priručniku DSM-5 (Dijagnostički i statistički priručnik za duševne poremećaje) intelektualni je poremećaj (poremećaj intelektualnog razvoja) poremećaj koji se pojavljuje tijekom razvoja i kojim se uključuju nedostaci u intelektualnom i adaptivnom funkcioniranju u konceptualnim, društvenim i praktičnim okruženjima.

GLUH/GLUHOĆA

Preporučljivo je odabrati riječ „gluhoća“ umjesto upotrebe riječi „gluh“ kao pridjeva, na primjer radije izraz „osoba s djelomičnom/potpunom gluhoćom“, nego „gluha osoba“ ili „dečko s problemima sluha“. Pri citiranju ili sažimanju izjava osobe koja ih je dala u pisanom obliku, poželjno je to naznačiti pri prvom upućivanju. Prihvatljiva je upotreba riječi „rečeno“ pri naknadnim upućivanjima. Međutim, posljednjih je godina prihvaćena i upotreba izraza „gluh“ da bi se izbjegla negacija „ne“ koja bi se mogla prenijeti i na osobu. Ipak, preporučljivo je pitati osobu u pitanju koji joj je izraz draži i prilagoditi se tome.

GLUHONIJE

Termin „gluhonijema osoba“ se ne upotrebljava u Republici Hrvatskoj. Osobe s poteškoćama u govoru i sluhu mogu se izražavati pisanim putem, znakovnim jezikom i na druge načine, stoga za njih komunikacija nije nemoguća. Također, osoba koja ne govori može čuti, stoga izbjegavajte neprikladne izraze koji mogu biti uvredljivi.

VEGETATIVNO STANJE / BILJKA / U KOMI / BEZ SVIJESTI

Nazivanje osobe u vegetativnom stanju „biljkom“ smatra se uvredljivim i dehumanizirajućim. Poželjno je upotrebljavati preciznu medicinsku terminologiju ili ako to nije moguće, izraze kao što su „u stanju minimalne svijesti“ ili „u nesvjesnom stanju“. Ako se odlučite za izraz „vegetativno stanje“, koristite se jezikom kojim se u opisu stavlja osoba u prvi plan, kao što je izraz „osoba u vegetativnom stanju“.

RANJIV

Osobe s invaliditetom često se razvrstavaju u kategoriju „ranjivih osoba“. U stvarnosti, zbog načina ophođenja kojima su bili podvrgnuti stoljećima, prepreka, zapreka i diskriminacije s kojima se svakodnevno susreću te su osobe postale ranjive. Izraz kojim se najbolje opisuje to stanje jest „osobe koje su postale ranjive“.

ŠEPAV / ŠEPAVAC / BOGALJ

Ovim se riječima opisuju teškoće u hodaњу, ali ih više ne treba smatrati u skladu s modernom paradigmom pristupa invaliditetu, također zbog negativne konotacije koju su poprimile. Poželjno je upotrebljavati opći izraz „osoba s motoričkim oštećenjem“, „osoba smanjene pokretljivosti“ ili „osoba s tjelesnim oštećenjem“ uz navođenje da se stanje odnosi na donje udove, ali izbjegavajući upotrebu izraza kao što su „šepav“ ili „šepavac“ za opisivanje osobe s invaliditetom.

NEKE DIJAGNOZE KOJIMA SE MOŽE ODREDITI STANJE INVALIDITETA U KLJUČNOJ KONVENCIJI UN-a

DIJAGNOZE POVEZANE S DUŠEVNIM PITANJIMA

„Duševna bolest“ generički je izraz kojim se opisuju različita stanja kojima se utječe na sposobnost djelovanja, razmišljanja, osjećanja ili shvaćanja svijeta. Duševne se bolesti nazivaju i mentalnim poremećajima. Najčešći su oblici anksiozni poremećaji, poremećaji raspoloženja i shizofrenija. Zbog uočene društvene osude neke osobe pozivaju na ukidanje izraza „duševna bolest“ predlažući umjesto toga izraz „osoba s dijagnosticiranim psihijatrijskim poremećajem“ ili „osoba s psihosocijalnim teškoćama/invaliditetom“. Umjesto izraza „osoba s mentalnim poremećajima“ može se dati prednost izrazu „osoba sa psihosocijalnim invaliditetom“ kojim se koriste organizacije osoba s invaliditetom, a posebno na međunarodnoj razini. Važno je u tom slučaju ponovno staviti osobu u prvi plan i razmotriti učinak stigme s obzirom na to da osoba nije poremećaj koji eventualno može imati, a čak se i takav poremećaj razvija bez prestanka. U svakom slučaju, izraz „duševna bolest“ još se uvijek često upotrebljava u medicinskoj i psihijatrijskoj zajednici. „Ima simptome psihoze“ bolji je izraz od izraza „psihotičan je“ i jednako tako bolji je izraz „živi s bipolarnim poremećajem“ od izraza „bipolaran je“. Mentalni poremećaj osobe treba navoditi samo ako je relevantan za opisivanje činjenica i kada dijagnoza potječe iz stručnog izvora. Kad god je moguće, navedite poremećaj osobe umjesto upotrebe generičkog izraza duševne bolesti. Upotrebljavaju se navodnici kada dužnosnici ili članovi obitelji opisuju osobu i navodi se, ako je primjenjivo, je li dijagnoza potvrđena. Izbjegavajte opisivati osobu kao mentalno bolesnu. Svaki izvor koji daje izjave o povijesti mentalnog zdravlja osumnjičenog zločinca trebao bi za to imati ovlasti. Ne upotrebljavajte terminologiju o mentalnom zdravlju za opisivanje problema drukčije prirode.

Psihičkim se poremećajima uključuju:

- **Depresija**

Depresija spada u poremećaje raspoloženja. U svakom je slučaju preporučljivo spomenuti to stanje samo ako je informacija relevantna za opis činjenica i isključivo uz postojanje formalne dijagnoze.

- **Bipolarni poremećaj**

Bipolarni poremećaj je poremećaj raspoloženja obilježen promjenama raspoloženja, energije, ponašanja i aktivnosti. Epizode se obično klasificiraju kao manične, hipomanične, depresivne ili mješovite. Bipolarni poremećaj često se razvija u kasnoj adolescenciji ili ranoj odrasloj dobi. Preporučljivo je spomenuti „bipolarni poremećaj“ osobe samo ako je informacija relevantna za opis činjenica i isključivo uz postojanje formalne dijagnoze koju je postavio kvalificirani medicinski stručnjak. Ne upotrebljavajte izraz „bipolarni“ kao pridjev za opisivanje bilo čega osim zdravstvenog stanja, kao primjerice za opisivanje nečega što se iznenadno ili dramatično mijenja.

- **Posttraumatski stresni poremećaj (PTSP)**

Posttraumatski stresni poremećaj anksiozni je poremećaj obično prouzročen traumatičnim događajem koji je imao izuzetno jake emocionalne posljedice. Takav događaj može biti nasilje, rat, napad seksualne prirode, prirodna katastrofa, prometna nesreća ili zatvorska kazna. Simptomima

se može uključivati ponovno proživljavanje traumatskog događaja, izbjegavanje određenih ponašanja, negativne emocije ili fizički simptomi kao što su vrtoglavica ili mučnina. Preporučljivo je spomenuti PTSP osobe samo ako je informacija relevantna za opis činjenica i isključivo uz postojanje formalne dijagnoze koju je postavio kvalificirani medicinski stručnjak. Posttraumatski stresni poremećaj psihosocijalna je bolest.

- **Disocijativni poremećaj identiteta / poremećaj višestruke ličnosti**

Disocijativni poremećaj identiteta obilježava pojava dvaju ili više različitih stanja osobnosti ili identiteta u ponašanju ili svijesti osobe. Preporučljivo je spomenuti „disocijativni poremećaj identiteta” osobe samo ako je informacija relevantna za opis činjenica i isključivo uz postojanje formalne dijagnoze koju je postavio kvalificirani medicinski stručnjak. Upotrebljavajte izraz „disocijativni poremećaj identiteta” umjesto izraza „poremećaj višestruke ličnosti”. Koristite se jezikom kojim se stavlja na prvo mjesto osoba, kao što je izraz „osoba s disocijativnim poremećajem identiteta”.

- **Psihoza**

Izrazom psihoza općenito se ukazuje na simptome nekih poremećaja kojima se uključuju delirij, halucinacije ili druge oblike gubitka doticaja sa stvarnošću. Osobe s psihozom nazivaju se psihotičnima. U svakodnevnoj se upotrebi „psihotično” često upotrebljava kao sinonim za „ludo”, pa stoga može biti uvredljivo i netočno. Upotrebljavajte riječi „psihotičan” i „psihoza” samo kada točno opisujete zdravstveno stanje. Izbjegavajte upotrebu pridjeva „psihotičan” za opisivanje osobe. Umjesto toga, spomenite osobu koja „ima psihotične simptome”. Izbjegavajte upotrebu izraza u govornom jeziku.

- **Shizofrenija**

Shizofrenija je kronično stanje i oblik je psihotičnog poremećaja obilježenog iskrivljenim shvaćanjem i interpretacijom stvarnosti kojima se utječe na misli, emocije i postupke osobe. Najčešćim se simptomima uključuju vizualne i slušne halucinacije, sumanuto i neorganizirano razmišljanje, manjak reaktivnosti, nemogućnost doživljavanja zadovoljstva u svakodnevnom životu i drugi problemi u društvenom životu. Ne podrazumijeva prisutnost odvojenih osobnosti. Preporučljivo je spomenuti shizofreniju osobe samo ako je informacija relevantna za opis činjenica i isključivo uz postojanje formalne dijagnoze koju je postavio kvalificirani medicinski stručnjak. Upotrebljavajte jezik koji osobu stavlja na prvo mjesto u opisu, kao što su izrazi „osoba sa shizofrenijom”, „osoba koja živi sa shizofrenijom” ili „osoba kojoj je dijagnosticirana shizofrenija” umjesto izraza kao što su „shizofreničar” ili „shizofrena osoba”. Ne upotrebljavajte riječ „shizofreničar” u govornom jeziku za ukazivanje na nešto nedosljedno ili proturječno. Shizofrenija se klasificira kao psihosocijalna bolest.

DIJAGNOZA POVEZANA S LOKOMOTORNIM SUSTAVOM

- **Mišićna distrofija (DM)**

Izraz mišićna distrofija odnosi se na jedno od više od 30 genetskih stanja obilježenih progresivnim slabljenjem i degeneracijom mišića kojima se kontrolira kretanje. Prihvatljivo je upotrebljavati izraze kao što su „osoba s mišićnom distrofijom” uz kratak opis stanja. Izbjegavajte navođenje da osoba „pati od” bolesti ili „je pogođena” bolešću.

- **Cerebralna paraliza**

Izrazom „cerebralna paraliza” ukazuje se na različite neurološke poremećaje koji se pojavljuju u dojenčadi ili ranom djetinjstvu te se njima trajno otežavaju kretanje tijela i koordinacija mišića. Spastična cerebralna paraliza česta je vrsta cerebralne paralize. Prihvatljivo je upotrebljavati izraze kao što su „osoba s cerebralnom paralizom” uz kratak opis stanja. Prihvatljivo je spomenuti osobu govoreći da „ima spastičnu cerebralnu paralizu” i izbjegavati nazivati je „spastičnom”. Za opisivanje specifičnih simptoma najbolje je pitati osobu ili obitelj koji je izraz najbolji odabir.

- **Dječja paraliza / poliomijelitis / polio / postpoliomijelitični sindrom**

Dječja paraliza izraz je često upotrebljavan za opisivanje dječje paralize u prošlosti. Simptomima se uključuje slabost mišića i paraliza. Cjepivo protiv dječje paralize prvi je predstavio Jonas Salk 1950-ih i njime se drastično smanjio broj slučajeva dječje paralize u cijelom svijetu. Bolje je reći „dobio je dječju paralizu u djetinjstvu” ili „dobio je dječju paralizu u odrasloj dobi” ili „ima postpoliomijelitični sindrom”, nego „boluje od dječje paralize” ili „žrtva je dječje paralize”.

- **Paraplegija / kvadriplegija / tetraplegija**

Paraplegija se definira kao funkcionalni nedostatak ili motorička paraliza donjih udova i torza. Uzrok je obično ozljeda leđne moždine ili mozga. Kvadriplegija se definira kao paraliza trupa i sva četiri uda. Izraz se može zamijeniti izrazom „tetraplegija”. Obilježava ga gubitak motoričke i osjetilne funkcije. Osobe s tim stanjima često se nazivaju „kvadriplegičarima” ili „paraplegičarima”, ali neki smatraju da su ti izrazi uvredljivi. Bolje je reći „osoba s kvadriplegijom”, nego „kvadriplegičar” jer se potonjim izrazom ukazuje na definiranje na temelju stanja. Ponekad se osobe s kvadriplegijom opisuju izrazom „tetra” i u tim je slučajevima prikladno upotrijebiti navodnike.

NEURORAZVOJNI POREMEĆAJI – INVALIDITET – DSA

Neurorazvojnim se poremećajima obuhvaćaju:

- **Autizam i poremećaji iz spektra autizma**

Poremećaj iz spektra autizma dio je šire kategorije neurorazvojnih poremećaja koji nastaju upravo u razvojnoj fazi i rezultiraju pritiskom na osobno, društveno, školsko ili profesionalno funkcioniranje. Priručnikom DSM-5 (Dijagnostički i statistički priručnik za duševne poremećaje) „poremećaj iz spektra autizma” određuje se kao jedinstvena dijagnostička kategorija u sklopu koje su uključene četiri različite potkategorije koje odgovaraju jednako tolikom broju različitih načina manifestacije poremećaja (autistični poremećaj, Aspergerov sindrom, neodređeni pervazivni razvojni poremećaj – PDD NOS i dezintegrativni poremećaj u djetinjstvu). Što se tiče dijagnoze i simptomatologije, priručnikom DSM-5 otkriva se prisutnost teškoća koje se odnose na područje komunikacije i društvene interakcije u višestrukim kontekstima, uključujući nedostatke u društvenom reciprocitetu, neverbalnu komunikaciju koja se upotrebljava za međuljudske interakcije i „ograničeni i ponavljajući obrazac ponašanja, interesa ili aktivnosti”.

- **Intelektualna teškoća**

Intelektualnu teškoću obilježavaju nedostaci općih mentalnih vještina, kao što su rasuđivanje, rješavanje problema, planiranje, apstraktno razmišljanje, prosuđivanje, akademsko učenje i učenje iz iskustva. Nedostacima se uključuje kompromitiranje adaptivnog funkcioniranja na način da osoba nije u stanju zadovoljiti standarde autonomnosti i društvenog ponašanja u jednom ili više aspekata svakodnevnog života, uključujući komunikaciju, sudjelovanje u društvu, školske ili profesionalne aktivnosti i autonomnost kod kuće ili u zajednici. Sveobuhvatno kašnjenje u razvoju dijagnosticira se kada osoba ne dosegne očekivane razvojne prekretnice u nekoliko područja intelektualnog funkcioniranja.

- **Komunikacijski poremećaji**

Komunikacijskim se poremećajima uključuju jezični poremećaj, fonetsko-fonološki poremećaj, poremećaj socijalne komunikacije i poremećaj tečnosti govora. Prva su tri obilježena nedostacima u razvoju i upotrebi jezika, govoru i socijalnoj komunikaciji, dok se posljednji odnosi na promjene u tečnosti i ritmu govora. Komunikacijski poremećaji nastaju rano i njima se mogu prouzročiti trajna funkcionalna oštećenja.

- **Poremećaji kretanja**

Poremećajima se kretanja uključuju razvojni poremećaj koordinacije, stereotipni poremećaj kretanja i tikovi. Prvi je obilježen nedostacima u usvajanju i obavljanju koordiniranih motoričkih vještina, a očituju se nespretnošću i sporošću ili nepreciznošću pri izvođenju motoričkih vještina kojima se ometaju aktivnosti svakodnevnog života. Drugi se dijagnosticira kada osoba pokazuje znakove ponavljajućih naizgled namjernih i besmislenih motoričkih ponašanja, kao što su treskanje

rukama, ljuljanje, lupanje glavom, grizenje ili udaranje. Tikovima se podrazumijeva prisutnost motoričkih ili vokalnih tikova ili stereotipnih pokreta ili iznenadnih, brzih i neritmičkih vokalizacija.

- **Poremećaj pozornosti s hiperaktivnošću (ADHD)**

ADHD je poremećaj pozornosti s hiperaktivnošću te označava slab ili kratak raspon pažnje i / ili prekomjernu aktivnost i impulzivnost neprikladnu za dob djeteta koja ometa funkcioniranje ili razvoj. Nedostatkom pažnje i dezorganizacijom podrazumijeva se nemogućnost održavanja pažnje na zadatak, očigledna nemogućnost slušanja i gubljenje predmeta na razinama koje nisu primjerene dobi ili razini razvoja. Hiperaktivnost-impulzivnost podrazumijeva pretjeranu aktivnost, vrpoljenje, nemogućnost mirnog sjedenja, uplitanje u tuđe aktivnosti i nemogućnost čekanja.

- **Specifična teškoća učenja**

Specifična teškoća učenja dijagnosticira se kada postoje specifični nedostaci u sposobnosti osobe pri shvaćanju informacija ili promišljanju o njima na učinkovit i pravilan način. Prvi se put pojavljuje tijekom godina školovanja te se obilježava trajnim i progresivnim teškoćama pri učenju osnovnih školskih vještina čitanja, pisanja i/ili računanja. Uspjeh osobe u akademskim vještinama daleko je ispod prosjeka za dob. Za sve osobe specifičnim se poremećajem učenja mogu prouzročiti teškoće pri onim aktivnostima koje ovise o uključenim vještinama, uključujući učinak na radnom mjestu.

- **Touretteov sindrom / Touretteov poremećaj**

Touretteov sindrom neurološki je poremećaj obilježen tikovima ili brzim, iznenadnim i neizazvanim glasovima ili pokretima. Takvi se tikovi, čija se priroda ne mijenja, ponavljaju, nenamjerni su i nemaju određeni ritam razvoja. Preporučljivo je spomenuti Touretteov sindrom osobe samo ako je to zaista potrebno ne upotrebljavajući posvojne pridjeve i veliko početno slovo pri pisanju riječi „sindrom” samo ako je informacija relevantna za opis činjenica i isključivo uz postojanje formalne dijagnoze koju je postavio kvalificirani medicinski stručnjak. Upotrebljavajte jezik koji osobu stavlja na prvo mjesto u opisu, kao što su izrazi „osoba s Touretteovim sindromom”, „osoba koja živi s Touretteovim sindromom” ili „osoba kojoj je dijagnosticiran Touretteov sindrom”.

UPRAVLJANJE PITANJIMA POVEZANIM S INVALIDITETOM U GRUPACIJI INTESA SANPAOLO

U grupaciji Intesa Sanpaolo referentna je točka za sva pitanja povezana sa svijetom invaliditeta i bolesti međufunkcionalna radna skupina stvorena nakon Sporazuma o uključivanju sklopljenog u kolovozu 2018. Koordinira ga funkcija Socijalne skrbi Glavnog operativnog direktora i aktivno sudjeluje oko 60 osoba koje predstavljaju više korporacijskih struktura. Cilj je timskim radom ujediniti različite stručnjake te podržati i poboljšati svačiji doprinos u društvu. Radna se skupina periodično sastaje sa sindikatima u svrhu definiranja inicijativa koje treba poduzeti i rada u sinergiji sa strukturom Različitost i uključivost. U 2019. godini većina je članova radne skupine s predstavnicima svih sindikata sudjelovala u tečaju „Upravitelj za pitanje invaliditeta i svijet rada” za usavršavanje koji je organiziralo Katoličko sveučilište Svetog Srca u Milanu. Sudionici su nakon položenog završnog ispita dobili certifikaciju sa stručnim nazivom Upravitelj za pitanje invaliditeta regije Lombardije.

U 2020. godini na temu Upravljanje pitanjima u vezi invaliditetom nastali su brojni projekti. Od edukacije namijenjene svim upraviteljima ljudskim resursima (HR) koja je važna referencijska točka do životnih priča kolega s invaliditetom i intervju s upraviteljima grupacije Intesa Sanpaolo i docentima međunarodnog profila. Nakon početnog pozitivnog iskustva objavljene su smjernice za pristupanje pasa pomagača u poslovne prostore. Jednako je intenzivna i posvećenost vanjskom svijetu uz sudjelovanje u projektu Chrodis+, europskoj zajedničkoj akciji čiji je cilj implementacija dobrih praksi u svrhu poboljšanja radnog sudjelovanja osoba s invaliditetom i kroničnim bolestima te na skupu „Olakšajmo invaliditet” na kojem je prisutna grupacija Intesa Sanpaolo s drugim društvima, ustanovama, udruženjima i neprofitnim organizacijama radi uspostavljanja dijaloga o stečenim iskustvima. Nadalje, Intesa Sanpaolo bila je prva talijanska banka s certifikatom Podrške disleksiji u prosincu 2018.

JEZIK USMJEREN PREMA OSOBI („LJUDI NA PRVOM MJESTU“)

Pristupom „ljudi na prvom mjestu“ izbjegava se definiranje osobe počevši od njezina invaliditeta. U većini se slučajeva takvim jezikom upućuje na invaliditet nakon fokusiranja na osobu, kao što je slučaj s izrazima „osoba s invaliditetom“ ili „osoba koja živi s invaliditetom“ umjesto izraza „invalid“. Ne preferiraju sve osobe s invaliditetom taj pristup, a posebno neki članovi zajednica osoba s autizmom i oštećenjem sluha prednost daju jeziku usmjerenom na identitet. Jezik „identitet na prvom mjestu“ polazi od potpuno suprotnih pretpostavki jer se prvo spominje invaliditet, primjerice „(djevojka) s Downovim sindromom“ ili „(dečko) s autizmom“. Primjer jezika „ljudi na prvom mjestu“ izraz je „djevojka s Downovim sindromom“ ili „dečko s autizmom“. Da biste pronašli najprikladniju terminologiju, najbolje je rješenje obratiti se osobi s invaliditetom ili glasnogovorniku organizacije koja zastupa dotičnu osobu s invaliditetom. Kada to nije moguće, preporučuje se upotrebljavati jezik „ljudi na prvom mjestu“.