

POVEZANOST SAMOODREĐENJA I KVALITETE ŽIVOTA U ZAJEDNICI KOD OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA

BOJANA ROZMAN

Udruga za promicanje inkluzije

Primljeno: 30.5.2011.
Prihvaćeno: 13.10.2011.

Izvorni znanstveni rad
UDK: 376.1-056.340

Adresa za dopisivanje: Dr.sc. Bojana Rozman, Gornji trg 5, 1000 Ljubljana, Slovenija; e-mail. rozman.bojana@siol.net

Sažetak: Suvremena gledišta u pružanju usluge stanovanja uz podršku osobama s intelektualnim teškoćama temelje se na osobno usmjerenom pristupu, socijalnoj uključenosti, samoodređenju i poštivanju ljudskih prava. Provedeno je istraživanje imalo za cilj analizu povezanosti latentnih područja mjerenja indikatora kvalitete života u zajednici i indikatora samoodređenja u svakodnevnom životu osoba koje primaju uslugu stanovanja uz podršku. Istraživanjem su obuhvaćene osobe s intelektualnim teškoćama ($N=62$) kronološke dobi u rasponu od 21. do 64. godine. Prisutnost željenih ishoda ispitana je upitnikom "Život u zajednici - Osoba" (Rozman, 2008). Mogućnost samoodređenja u svakodnevnom životu ispitana je upitnikom "Samoodređenje u svakodnevnom životu" (Rozman, Poslon, Špuren, Petrović, Čičić, Budimić, 2008). Primjenom kvazikanoničke korelacijske analize utvrđena je povezanost između latentnih područja mjerenja indikatora kvalitete života u zajednici i indikatora samoodređenja u svakodnevnom životu osoba koje primaju uslugu stanovanja uz podršku. Stoga se može zaključiti da postoji povezanost između ostvarenja željenih ishoda života u zajednici i mogućnosti izbora i donošenja odluka u svakodnevnim situacijama. Ovakvi su rezultati smisleni jer se oba područja u konačnici bave mogućnošću izbora, s jedne strane izbora životnog stila a s druge strane izbora u svakodnevnim situacijama. Dobiveni rezultati ukazuju na potrebu za osiguravanjem osobno usmjerene podrške koja osobama s intelektualnim teškoćama koje koriste uslugu organiziranog stanovanja omogućuje da žive samoodređenim životom u zajednici.

Ključne riječi: kvaliteta usluge, samoodređenje, osobe s intelektualnim teškoćama

UVOD

"Življenje dobrog života znači da je netko u mogućnosti odrediti smjer svoga života i kreirati svoje postojanje na osnovu vlastitih težnji, želja i potreba" (Holm i sur., 1994, str. 10, prema Bratković i Rozman 2006).

Samoodređenje je vrlo važno u životima odraslih osoba. Mogućnost donošenja odluka, izbora i upravljanja svojim životom temelj je neovisnosti. Za razliku od odraslih osoba bez teškoća, kod kojih je pravo na samoodređenost neupitno te je stav društva takav da se očekuje što je moguće viša razina samoodređenja, kod osoba s intelektualnim teškoćama dugo se vremena nije očekivalo da razvijaju vještine samoodređenja.

Samoodređenje, kao pojam povezan s osobama s invaliditetom, korijene vuče u principima normalizacije i vrednovanja društvenih uloga te pokretima za

neovisno življenje i ljudska prava 60tih i 70tih godina prošlog stoljeća (Nirije, 1969) i pokreta za samozaštupanje iz 80tih godina prošlog stoljeća (Driedger, 1989, Ward, 1996 prema Wehmeyer i Schwartz 1998, Wehmeyer, 2009). Uz mogućnost izbora i donošenja odluka, samoodređenje osobama s intelektualnim teškoćama omogućava i preuzimanje odgovornosti kako za ispravne, tako i za loše odluke koje donose.

Prema Nerney i Shumway (1996), sloboda, autoritet, autonomija i odgovornost predstavljaju ključne principe samoodređenja. Sloboda se odnosi na mogućnost pojedinca da s osobama u koje ima povjerenja planira svoj život i potrebnu podršku. Autoritet se odnosi na mogućnost osobe s teškoćama, po potrebi uz podršku ljudi u koje ima povjerenja, da upravlja financijskim resursima kojima plaća potrebnu podršku. Autonomija se odnosi na raspodjelu resursa i osoblja koji će osobi s teškoćama pružati podršku kako bi živjela bogatim

društvenim životom u zajednici. Odgovornost se odnosi na prihvaćanje društveno vrednovane uloge osobe kroz uključenost u zapošljavanje, povezanost s organizacijama društva, duhovni razvoj, skrb o drugima u zajednici, ali i odgovorno trošenje raspoloživih financijskih sredstava u svrhu poboljšanja životnih okolnosti osobe.

Kennedy i Lewin (1998) ističu kako samoodređenje potiče razvoj vrijednosti u odnosu na poštovanje osobe, mogućnosti izbora, autoritet nad svojim životom, prirodnu podršku te prilike za stjecanje iskustva.

Prema Gardner i Nudler (1997), u uslužnom sektoru općenito pa tako i u službama koje pružaju usluge osobama s intelektualnim teškoćama, kvaliteta usluge se redefinira te se težište s usklađenosti programskih procesa pomiče na ishode koji su važni osobama koje primaju podršku. Stoga kvalitetu usluge određuje primatelj, a ne pružatelj usluge. Pošto je primatelj taj koji postaje relevantan, kvalitetne službe trude se resurse koji im stoje na raspolaganju preraspodijeliti, kako bi odgovorile na potrebe osobe kojoj pružaju podršku te osobi omogućile da postigne željene ishode.

Gardner (1999) ističe kako organizacije koje žele zadovoljiti multidimenzionalni koncept kvalitete težište svog djelovanja usmjeravaju na osobu jer je osoba ta čije zadovoljstvo definira kvalitetu, a ishodi koje osoba želi postaju ključni za dizajn službe. Kako bi se to postiglo fokus mora biti usmjeren na par ključnih varijabli (tko je osoba, koji su prioritetni ishodi za osobu, koje su usluge potrebne kako bi se facilitirali ishodi za osobu). Nadalje, Gardner ističe kako je vidljiva potreba za redefiniranjem uloge stručnjaka, koji kroz osobno usmjereni pristup preuzima ulogu osobe koja sluša i koja facilitira te upozorava da ishodi zahtijevaju organizacijsko učenje pa se stoga osobno usmjereni pristup ne odnosi samo na osobe kojima se pruža podrška, nego i na osoblje koje treba preispitivati svoju ulogu i smanjiti kontrolu nad ishodima za osobu.

U skladu s "paradigmom podrške", potpora bi trebala slijediti osobu u okviru situacije ili aktivnosti koje ona želi te potreba koje proizlaze iz istih (Lucksson, 2002, prema Thompson i sur., 2004).

O'Brien (1995), jedan od kreatora osobno usmjerenog pristupa, ističe kako usluga podrške u zajednici mora biti dostupna i prilagodljiva promjenama interesa i potreba korisnika; kako je potrebno

kontinuirano raditi na povećanju opsega kontrole koju korisnici imaju nad podrškom koju primaju i mogućnostima izbora u svom životu; koristiti postojeće resurse zajednice te aktivno raditi na poboljšanju usluge koju nudi.

Kvalitetne službe podrške za život u zajednici usmjerene su na osobu. Uz osobno usmjeren pristup i planiranje, ljudi koji primaju podršku odlučuju kako žele živjeti svoj život, a kvalitetan pružatelj usluga istu im pruža na način koji u najvećoj mogućoj mjeri osigurava izbor i samoodređenje osobe.

PROBLEM I CILJ ISTRAŽIVANJA

Analiza relevantne znanstvene literature kao i empirijskih istraživanja nedvojbeno ukazuje na činjenicu da u razvijenim zemljama svijeta prevladava socijalni model u rehabilitaciji kao filozofija koja utječe na promjenu položaja osoba s invaliditetom u društvu, što se naravno odražava i na sustav podrške koji je isključivo usmjeren na podršku u zajednici. Brojna su istraživanja (niz autora prema Conroy i sur., 2003) ukazala na pozitivni utjecaj podrške pružene u zajednici na kvalitetu života osoba s intelektualnim teškoćama.

Suvremena gledišta u pružanju usluge stanovanja uz podršku osobama s intelektualnim teškoćama temelje se na osobno usmjerenom pristupu, socijalnoj uključenosti, samoodređenju i poštivanju ljudskih prava. U skladu s tim kriterijima, cilj je ovog istraživanja utvrditi povezanost između kvalitete života u zajednici (samoprocjena osobe o ostvarenosti željenih ishoda) i mogućnosti za samoodređenje koje osoba, prema svojoj procjeni, ima u svakodnevnom životu.

Hipoteza

H1: Postoji povezanost između samoodređenja u svakodnevnom životu i kvalitete života u zajednici prema procjeni osoba s intelektualnim teškoćama koje primaju uslugu stanovanja uz podršku u zajednici.

METODE RADA

Uzorak ispitanika

U svrhu istraživanja ispitao se uzorak korisnika službe stanovanja uz podršku u Zagrebu (N=62) čiji je osnivač Udruga za promicanje inkluzije.

Ispitane osobe koje primaju podršku službe odrasle su osobe s intelektualnim teškoćama, kronološke dobi u rasponu od 21. do 64. godine, s podjednakim udjelom ispitanika i ispitanica (po 31 osoba).

Uzorak varijabli

U svrhu istraživanja razvijen je instrumentarij za ispitivanje kvalitete usluge koju službe stanovanja uz podršku pružaju odraslim osobama s intelektualnim teškoćama u Hrvatskoj.

Upitnik *"Život u zajednici - Osoba"* (Rozman, 2008), kroz polustrukturirane intervju s osobama koje primaju podršku istražuje ishode kod ovih osoba u odnosu na kvalitetu njihova života u zajednici. Upitnik se sastoji od sljedećih 17 varijabli: Mjesto stanovanja, Sustanari, Moj dom, Privatnost, Dnevni raspored, Radne aktivnosti / aktivnosti mirovine, Resursi zajednice, Cjeloživotno učenje, Bliski osobni odnosi, Romantične/intimne veze, Prijatelji i poznanici, Kućni ljubimci, Samoodređen život, Odabir osoblja, Usluge primjerene dobi, Samozastupanje i Osobno usmjerena podrška. Rezultat ispitivanja se na svakoj varijabli posebno određuje pomoću dvije kategorije odgovora: DA i NE.

Upitnik *"Samoodređenje u svakodnevnom životu"* (Rozman, Poslon, Špuren, Petrović, Čičić, Budimić, 2008), izrađen u koautorstvu s osobama s intelektualnim teškoćama, članovima Udruge za samozastupanje, provodi se kroz strukturirani intervju. Upitnik se sastoji od 55 čestica podijeljenih u sljedećih 8 kategorija: Slobodno vrijeme (9 čestica), Novac (3 čestice), Kupovanje (7 čestica), Osobna higijena i zdravlje (9 čestica), Hrana (9 čestica), Obuća i odjeća (4 čestice), Stanovanje (9 čestica) i Prijatelji i obitelj (5 čestica). Rezultat ispitivanja se na svakoj čestici određuje pomoću dvije kategorije odgovora: ja (nosi 1 bod), netko drugi (nosi 2 boda).

Način provođenja istraživanja

Istraživanje se provelo u službi stanovanja uz podršku u Zagrebu (bivši Dom za samostalno stanovanje u Zagrebu). Za svrhu istraživanja od Službe je dobivena suglasnost za provođenje intervju s korisnicima usluga organiziranog stanovanja u Zagrebu u okviru Udruge za promicanje inkluzije.

Metoda intervjuja, iako vremenski zahtjevnija, izabrana je u ovom istraživanju kako bi se omogućilo da osoba koja se ispituje kroz razgovor, pitanja i potpitanja dobije priliku dati svoje mišljenje o određenoj temi te se na taj način pokuša doći do što je moguće vjernije ocjene stanja. Izbor ove metode temelji se na pozitivnim iskustvima ovog pristupa u svijetu (Perry i Felce, 2002; Stancliffe, 1995; Heal i Sigelman, 1996; Bonham, 2008; Schwartz i Rabinovitz, 2003; Schalock, 2002).

Intervjui s osobama s intelektualnim teškoćama ispitanim u ovom istraživanju provodili su se najčešće u domu osobe kako bi se osoba osjećala ugodno, ali i kako bi ispitivač dobio uvid u životne okolnosti osobe te njenu interakciju i odnos s osobljem koje joj pruža podršku. Prije svakog intervju ispitanicima je objašnjena svrha intervjuja i istraživanja te se tražila njihova suglasnost za sudjelovanje u istraživanju. Od ispitane 62 osobe za samo 5 osoba s intelektualnim teškoćama koje imaju slabo razvijenu komunikaciju na pitanja su odgovarali zamjenski ispitanici (djelatnici odgovorni za koordiniranje podrške navedenim osobama). Intervjueri u ovom istraživanju bile su osobe s intelektualnim teškoćama, članovi Udruge za samozastupanje, koje su prošle edukaciju za provođenje istraživanja te su primale podršku svog asistenta. Istraživanje se provodilo tijekom prvih šest mjeseci 2009. godine.

Metode obrade podataka

Kako bi utvrdili povezanost između rezultata primjene upitnika *"Život u zajednici - Osoba"* i upitnika *"Samoodređenje u svakodnevnom životu"* podatci su obrađeni primjenom kvazikanoničke korelacijske analize (Nikolić, 1997), pomoću programa ROBKAN.

REZULTATI I RASPRAVA

Za utvrđivanje povezanosti između prostora varijabli koje definiraju samoodređenje u svakodnevnom životu, koji se sastoji od 8 sumarnih varijabli (slobodno vrijeme, novac, kupovanje, osobna higijena i zdravlje, hrana, obuća i odjeća, stanovanje te prijatelji i obitelj) i prostora kojega definira 17 varijabli indikatora života u zajednici, najprije su izračunate svojstvene vrijednosti matri-

ce kovarijanci između navedenih skupova varijabli (prikazane u Tablici 1).

Tablica 1. Svojstvene vrijednosti matrice kovarijanci

	Svojstvene vrijednosti	Kumulativna varijanca	% zajedničke varijance
1	11,09684	11,09684	138,71051
2	0,37405	11,47089	143,38617
3	0,21407	11,68496	146,06201
4	0,09531	11,78027	147,25343
5	0,07921	11,85949	148,24361
6	0,05212	11,91161	148,89513
7	0,03049	11,94210	149,27623
8	0,00913	11,95123	149,39032

Kako je vidljivo iz tablice 1. ekstrahirana je jedna kvazikanonička komponenta čija kovarijanca iznosi 11,10. Temeljem dobivene kovarijanca, kao prirodnih mjere povezanosti, izračunat je koeficijent kvazikanoničke korelacije te je testirana njegova značajnost, a rezultati su prikazani u sljedećoj tablici (Tablica 2).

Korelacija između para kvazikanoničkih komponenti iznosi 0,75. S obzirom da su vjerojatnosti pogreške prilikom prihvaćanja postavljene hipoteze manje od dozvoljenih 5% ($p < 0.01\%$) može se zaključiti da je kvazikanonička komponenta statistički značajna te se može prihvatiti postavljena hipoteza istraživanja da „postoji povezanost između samoodređenja u svakodnevnom životu i kvalitete života u zajednici, prema procjeni osoba s intelek-

tualnim teškoćama koje primaju uslugu stanovanja uz podršku u zajednici“. Može se, dakle, potvrditi pretpostavka kako je samoodređenje u svakodnevnom životu povezano s indikatorima kvalitete života u zajednici. Ova povezanost manifestira se preko jedne statistički značajne kvazikanoničke komponente. Za identifikaciju varijabli koje pokrivaju prostor samoodređenja u svakodnevnom životu, a odgovorne su za povezivanje s indikatorima kvalitete života u zajednici poslužit će Tablica 3. U ovoj tablici prikazana je matrica sklopa u kojoj se nalaze paralelne projekcije varijabli samoodređenja u svakodnevnom životu na kvazikanoničke komponente ili faktore ekstrahirane iz tog skupa varijabli i iz skupa varijabli koje definiraju kvalitetu života u zajednici. Kada je ekstrahirano samo jedan kvazikanonički faktor onda su paralelne projekcije varijabli na taj faktor identične korelacijama varijabli i faktora pa se stoga posebno ne navode korelacije varijabli i faktora odnosno matrica strukture.

Za utvrđivanje varijabli samoodređenja u svakodnevnom životu koje su odgovorne za povezivanje s indikatorima kvalitete života u zajednici poslužit će paralelne projekcije varijabli samoodređenja u svakodnevnom životu na kvazikanoničke faktore ekstrahirane iz prostora indikatora kvalitete života u zajednici.

Najodgovornija varijabla za povezivanje s indikatorima života u zajednici svakako je HRANAA (hrana), čija paralelna projekcija i korelacija iznose

Tablica 2. Rezultati kvazikanoničke analize

Komponente	Kvazikanoničke korelacije	Kvazikanoničke kovarijanca	Test značajnosti za koeficijent kvazikanoničke korelacije (HI^{**2})	Stupnjevi slobode (DF)	Značajnost (p)
1	0,75	11,10	40,35	112	.000

Tablica 3. Matrice sklopa prvog skupa varijabli i korelacije varijabli s kvazikanoničkim faktorom

Varijable	Paralelne projekcije varijabli I.skupa na faktore iz 1.skupa i korelacije varijabli prvog skupa s faktorom iz 1. skupa		Paralelne projekcije varijabli I.skupa na faktore iz 2.skupa i korelacije varijabli 1. skupa s faktorom iz 2. skupa	
SLOVRI	0,82	0,82	0,60	0,60
NOVACA	0,76	0,76	0,59	0,59
OSHIZD	0,78	0,78	0,46	0,46
KUPOVA	0,86	0,86	0,68	0,68
HRANAA	0,86	0,86	0,69	0,69
OBUODJ	0,74	0,74	0,36	0,36
STANOV	0,89	0,89	0,68	0,68
PRIOBI	0,70	0,70	0,64	0,64

0,69. Slijede varijable KUPOVA (kupovanje) s projekcijom i korelacijom 0,68 i STANOV (stanovanje), čija projekcija i korelacija iznose 0,68. Potrebno je spomenuti i varijablu PRIOBI (prijatelji i obitelj), koja također značajno pridonosi povezivanju s indikatorima kvalitete života u zajednici s projekcijom i korelacijom od 0,64 kao i SLOVRI (slobodno vrijeme), čija projekcija i korelacija iznosi 0,60. Varijabla NOVACA (novac), čija paralelna projekcija i korelacija s faktorom ekstrahiranim iz kvalitete života u zajednici iznose 0,59, također značajno pridonosi povezivanju samoodređenja u svakodnevnom životu i indikatora života u zajednici. Iako su koeficijenti korelacija varijabli OSHIZD (osobna higijena i zdravlje) i OBUODJ (obuča i odjeća) s kvazikanoničkim faktorom ekstrahiranim iz indikatora kvalitete života u zajednici znatno niži od navedenih, ipak se može reći da su statistički značajni uz pogrešku $p < 5\%$. Sve varijable koje definiraju prostor samoodređenja u svakodnevnom životu osoba koje primaju podršku značajno sudjeluju u povezivanju s indikatorima života tih osoba u zajednici preko pozitivnih koeficijenata korelacije.

Za identifikaciju varijabli indikatora kvalitete života u zajednici, odgovornih za povezivanje sa skupom varijabli samoodređenja u svakodnevnom životu, preko kvazikanoničke komponente, poslužiti će tablica 4.

Može se reći da varijabla OSOB17 (Ljudi biraju kako će im se pružiti podrška i služba osigurava da je pružena podrška u najvećoj mogućoj mjeri osobno usmjerena) najviše sudjeluje u povezivanju sa samoodređenjem u svakodnevnom životu osoba koje primaju podršku jer je paralelna projekcija i korelacija s faktorom ekstrahiranim iz prvog skupa varijabli 0,59. Varijable OSOB16 (Ljudi imaju mogućnost da zastupaju sami sebe i služba ih u tome podržava) i OSOB13 (Ljudi vode samoodređene živote i imaju viziju budućnosti pri čemu ih služba podržava) jednako dobro sudjeluju u povezivanju s prvim skupom varijabli jer koeficijenti korelacija i paralelne projekcije iznose 0,56. Četvrta varijabla odgovorna za povezivanje indikatora života u zajednici sa samoodređenjem u svakodnevnom životu je OSOB07 (Ljudi imaju jednake mogućnosti izbora resursa i usluga u zajednici koje koriste i služba to podržava), čija paralelna projekcija i korelacija s kvazikanoničkim faktorom ekstrahiranim iz prvog skupa varijabli iznosi 0,52. Slijede varijable OSOB08 (Ljudi uče kroz cijeli život i služba im kontinuirano osigurava mogućnosti da razviju nove interese i vještine) s paralelnom projekcijom i korelacijom od 0,49 i OSOB05 (Ljudi donose odluke o dnevnom rasporedu i služba to podržava) s korelacijom i paralelnom projekcijom od 0,44. U povezivanju s prvim sku-

Tablica 4. Matrice sklopa drugog skupa varijabli ili paralelne projekcije varijabli na kvazikanoničke faktore

Varijable	Paralelne projekcije varijabli II.skupa na faktore iz 2.skupa i korelacije varijabli II.skupa s faktorima iz 2. skupa		Paralelne projekcije varijabli II.skupa na faktore iz 1.skupa i korelacije varijabli II.skupa s faktorima iz 1. skupa	
Osob01	0,45	0,45	0,26	0,26
Osob02	0,51	0,51	0,31	0,31
Osob03	0,07	0,07	0,03	0,03
Osob04	0,07	0,07	-0,01	-0,01
Osob05	0,69	0,69	0,44	0,44
Osob06	0,38	0,38	0,21	0,21
Osob07	0,62	0,62	0,52	0,52
Osob08	0,54	0,54	0,49	0,49
Osob09	0,19	0,19	0,09	0,09
Osob10	0,02	0,02	0,01	0,01
Osob11	0,40	0,40	0,14	0,14
Osob12	0,18	0,18	0,11	0,11
Osob13	0,76	0,76	0,56	0,56
Osob14	0,55	0,55	0,36	0,36
Osob15	0,37	0,37	0,38	0,38
Osob16	0,62	0,62	0,56	0,56
Osob17	0,82	0,82	0,59	0,59

pom varijabli sudjeluju još i: OSOB02, OSOB14 i OSOB15, međutim njihov doprinos povezivanju je manji od navedenih varijabli.

Za povezivanje prvog i drugog skupa varijabli odgovorne su sve varijable samoodređenja u svakodnevnom životu osoba koje primaju podršku i sljedeće varijable indikatora kvalitete njihova života u zajednici: OSOB17 Ljudi biraju kako će im se pružiti podrška i služba osigurava da je pružena podrška u najvećoj mogućoj mjeri osobno usmjerena; OSOB16 Ljudi imaju mogućnost da zastupaju sami sebe i služba ih u tome podržava; OSOB13 Ljudi vode samoodređene živote i imaju viziju budućnosti pri čemu ih služba podržava; OSOB07 Ljudi imaju jednake mogućnosti izbora resursa i usluga u zajednici koje koriste i služba to podržava; OSOB08 Ljudi uče kroz cijeli život i služba im kontinuirano osigurava mogućnosti da razviju nove interese i vještine; i OSOB05 Ljudi donose odluke o dnevnom rasporedu i služba to podržava.

U skladu s varijablama koje ga definiraju, kvazikanonički faktor možemo imenovati kao **faktor samoodređenja i osobno usmjerene podrške**.

Pozitivna povezanost između mogućnosti samoodređenja u svakodnevnom životu i ostvarenja željenih ishoda u odnosu na upravljanje primljenom podrškom ukazuje na važnost osiguravanja izbora i osnaživanja osoba s intelektualnim teškoćama da sudjeluju u procesima donošenja odluka u svim aspektima svog života. Slične rezultate povezanosti samoodređenja i kvalitete života dobili su i drugi istraživači (Schalock, 1996, Wehmeyer i Schwartz, 1998). Schalock (1996) vidi samoodređenje kao važnu dimenziju kvalitete života te ističe kako viša razina samoodređenja dovodi do bolje kvalitete života osoba s intelektualnim teškoćama. Wehmeyer i Schwartz (1998) ističu važnost osiguravanja prilika za samoodređenje kako bi se poboljšala kvaliteta života osoba s intelektualnim teškoćama.

Intelektualne teškoće koje osoba ima utječu na sposobnost samoodređenog izbora te ove osobe često trebaju podršku koja je intenzivnija od one koju trebaju osobe bez teškoća slične dobi i životnih okolnosti. Nadalje, prisutnost intelektualnih teškoća često se povezuje s teškoćama u sudjelovanju u društvu čime se povećava opasnost socijalne isključenosti ovih osoba (Schalock i sur., 2002). Kroz povijest, opće je

prihvaćeni stav bio da ove osobe nisu u mogućnosti same donositi odluke ili vršiti određene odabire pa je stoga za „njihovo dobro“ bilo nužno uspostaviti tzv. „zaštitne“ sustave skrbi koji će zadovoljavati njihove temeljne potrebe i o svemu za njih odlučivati. Tako su osobe s intelektualnim teškoćama izgubile svoj identitet i mogućnost utjecaja na svoj život te su postale marginalizirane i obespravljene. Uspostavljeni sustavi skrbi i podrške često su postali sustavi kontrole i opresije kojima se pokušavalo „popraviti“ teškoće i „pripremiti“ ove osobe na život u zajednici.

Socijalni model u rehabilitaciji, normalizacija i inkluzija doveli su do toga da se danas prepoznaje važnost osiguravanja mogućnosti da ove osobe razviju vještine samoodređenja kako bi postigle istinsku uključenost u zajednicu. Prema Haelewyck i sur. (2005), osobe s intelektualnim teškoćama mogu postati stvarni građani društva u kojem žive, koji se mogu ne samo izraziti nego i donositi odluke o svom životu, po potrebi u partnerstvu s njima važnim osobama. Suvremene službe podrške oslanjaju se kroz osobno usmjereni pristup upravo na sposobnost osoba s intelektualnim teškoćama da, kada im se za to pruži adekvatna prilika, vrše izbor i donose odluke te time utječu i na način pružanja podrške. Pilnick i sur. (2009) ističu kako se u zadnjih dvadesetak godina prepoznaje važnost samoodređenja i zbog želje osoblja koje pruža podršku osobama s intelektualnim teškoćama da se udalji od prijašnje prakse institucionalizacije i infantilizacije ovih osoba.

Samoodređenje je vještina koja se razvija kroz iskustva i prilike koje osoba dobiva u kontaktu i interakciji s drugim članovima društva koji žive u zajednici. U svakodnevnom životu osobe biraju među mnoštvom opcija te donose važne i manje važne odluke (što ćemo danas obući, kada ćemo pospremiti stan, hoćemo li promijeniti posao...). Istraživanja su pokazala da i osobe s većim teškoćama mogu donositi odluke (Lancioni i sur. 1996, prema Cannella i sur 2005), da osoblje može naučiti kako ovim osobama osigurati mogućnosti izbora i donošenja odluka u svakodnevnim situacijama (Browder i sur. 1998, prema Cannella i sur., 2005), te da mogućnost izbora ima pozitivan utjecaj na smanjenje nepoželjnih ponašanja (Lohrmann-O'Rourke i Yurman, 2001, prema Cannella i sur., 2005) i sudjelovanje u aktivnostima svakodnevnog života (Cole i Levinson, 2002, prema Cannella i sur., 2005).

Wehmeyer i Schwartz (1998) ističu kako osobe s teškoćama ukazuju na potrebu za većom kontrolom i brojnijim mogućnostima izbora kako bi poboljšale svoju kvalitetu života; ove osobe imaju ograničene mogućnosti samoodređenja i malo prilika za vršenje izbora i donošenje odluka; a samoodređenje je posebno važno za uspješno odrastanje.

Duvdevany i sur. (2002) ispitali su samoodređenje i zadovoljstvo životnim stilom 80 osoba s većim intelektualnim teškoćama koje žive u grupnim domovima i u obitelji u Izraelu. Područje samoodređenja procijenjeno je kroz mogućnost donošenja odluka u područjima kućanskih aktivnosti, financija, zdravlja, društvenih aktivnosti te rada. Životni stil procijenjen je kroz područja zadovoljstva stambenim uvjetima, zajednicom, pridruženim službama i zapošljavanjem. Rezultati su pokazali da osobe koje žive u grupnim domovima imaju nižu razinu samoodređenja, ali pokazuju bolje rezultate u području zadovoljstva životnim stilom. Ovakav rezultat mogao bi se objasniti činjenicom da osobe koje imaju nižu razinu samoodređenja pokazuju i manju kritičnost prema životnim uvjetima koji im se nude. Istraživači ukazuju na potrebu za većim naporima kako bi se osobama s intelektualnim teškoćama osigurale prilike za donošenje odluka i vršenje izbora.

U svrhu istraživanja aktivnosti službe na promicanju mogućnosti izbora korisnika Hatton i sur. (2004) razvili su instrument (Resident Choice Scale) s 26 čestica kojim su ispitali 560 osoba s intelektualnim teškoćama u Engleskoj i Irskoj. Rezultati istraživanja ukazuju na jaku povezanost veće mogućnosti izbora s većim sposobnostima korisnika. Jaka povezanost mogućnosti izbora i prisutnosti u zajednici, rjeđih institucionalnih praksi i više razine zadovoljstva korisnika pronađena je i kada su se kontrolirale varijable sposobnosti i problematičnih ponašanja korisnika.

Okolina u kojoj osoba živi kao i mogućnosti koje ista nudi zasigurno utječu na mogućnosti izbora i donošenja odluka. Prema Wehmeyer i sur. (2003) postojanje mogućnosti izbora ima znatno veći utjecaj na samoodređenje i samostalno djelovanje osoba s intelektualnim teškoćama od njihovog intelektualnog kapaciteta.

„Kvalitetne službe podrške u zajednici su osobno usmjerene, prilagođene potrebama i želja-

ma pojedinca te su fleksibilne u praćenju potreba pojedinca“ (European Coalition for Community Living, 2009, str. 12). Ove službe pružaju podršku obitelji i osobi koja živi u zajednici; prihvaćaju socijalni model; cijene i potiču doprinos osoba kojima pružaju podršku u razvoju, pružanju i evaluaciji podrške koju nude; imaju holistički pristup i osobi pružaju podršku u svim aspektima života; fleksibilno se prilagođavaju promjenjivim potrebama osobe; te osiguravaju ostvarenje navedenih principa pruženom uslugom podrške.

ZAKLJUČAK

Na temelju rezultata ovog rada može se zaključiti da postoji povezanost između ostvarenja željenih ishoda kvalitete života u zajednici i mogućnosti izbora i donošenja odluka u svakodnevnim situacijama. Ova se povezanost čini smislenom pošto se oba područja u konačnici bave mogućnošću izbora, s jedne strane izbora životnog stila, a s druge strane izbora u svakodnevnim situacijama. Dobiveni rezultati ukazuju na značaj osiguravanja osobno usmjerene podrške koja osobama s intelektualnim teškoćama koje koriste uslugu organiziranog stanovanja omogućuje da žive samoodređenim životom u zajednici.

S druge strane, rezultati također ukazuju na potrebu za osnaživanjem osoba s intelektualnim teškoćama u odnosu na mogućnost izbora i donošenja odluka, kako bi ove osobe usvojile vještine samoodređenja te mogle preuzeti što je moguće veću kontrolu nad svojim životom i u najvećoj mogućoj mjeri iskoristile mogućnosti koje im pruža osobno usmjerena podrška. Kvaliteta pružene usluge u velikoj mjeri ovisi o subjektivnoj percepciji kvalitete života u zajednici osoba s intelektualnim teškoćama kojima se pruža usluga. Osobno usmjeren pristup i razvijanje vještina samoodređenja kod osoba s intelektualnim teškoćama tvore temelj za razvoj kvalitete pri pružanju usluge stanovanja u zajednici uz podršku za osobe s intelektualnim teškoćama. Stoga je za sustavnu reformu potrebno imati usluge podrške u zajednici koje se temelje na viziji pružanja podrške kako bi osoba živjela samoodređen život, postigla prisutnost i sudjelovanje u zajednici, imala vrednovane društvene uloge, bila cijenjena zbog svog doprinosa te imala stvarne mogućnosti izbora.

LITERATURA

- Bonham, G., S. (2008): Measuring Quality of Life - "The Maryland Ask Me! sm Experience". Paper prepared for the QOL Measures International Conference, Vienna, Austria, September 15, 2008. Baltimore, Maryland: Bonham Research.
- Bratković, D., Rozman, B. (2006): Čimbenici kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 42, 2, 101 – 112.
- Cannella, H. I., O'Reilly, M. F., & Lancioni, G. E. (2005): Choice and preference assessment research with people with severe to profound developmental disabilities: A review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 26, 1-15.
- Conroy, J., Spreat, S., Yuskas, A., Elks, M. (2003): The Hissom Closure Outcomes Study: A Report on Six Years of Movement to Supported Living., *American Journal on Mental Retardation*, 41, 4, 263–275.
- Duvdevany, I., Ben-Zur, H., Ambar, A. (2002): Self-determination and mental retardation: is there an association with living arrangement and lifestyle satisfaction? *American Journal on Mental Retardation*, 40, 5, 379-89.
- European Coalition for Community Living (2009): Focus on Article 19 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities Focus Report. London: European Coalition for Community Living.
- Gardner, J.F. & Nudler, S. (1997): Beyond Compliance to Responsiveness: Accreditation Reconsidered. U R. L. Schalock (ur.), *Quality of Life Volume II: Application to Persons with Disabilities*. Washington, DC: AAMR.
- Gardner, J. F. (1999): Quality in Services for People with Disabilities. U J. F. Gardner i S. Nudler (Eds.) *Quality Performance in Human Services: Leadership, Values and Vision* (str. 21-42). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Company.
- Haelewyck, M-C., Bara, M., Lachapelle, Y. (2005): Facilitating Self-Determination in Adolescents with Intellectual Disabilities: A Curriculum. *Eval Rev* ; 29; 490
- Hatton, C., Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Kessissoglou, S., Walsh, P. N. (2004): The Resident Choice Scale: a measure to assess opportunities for self-determination in residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 2, 103-13.
- Heal, L. W., Sigelman, C. K. (1996): Response biases in interviews of individuals with limited mental ability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39, 331-340.
- Kennedy, M., Lewin, L. (1998): Fact sheet : Summary of self-determination. National Resource Center on Supported Living and Choice, Center on Human Policy. Syracuse University, Posjećeno na mrežnoj stranici <http://thechp.syr.edu/determination.pdf> 16.07.2010
- Nerney, T., Shumway, D. (1996): *Beyond Managed Care: Self-Determination for People with Disabilities.*, Durham, NH: University of New Hampshire.
- Nikolić, B. (1997): Povezanost dvaju skupova varijabli na temelju kanoničke analize kovarijanci, 5. znanstveni skup "Rehabilitacija i inkluzija", Zagreb: Fakultet za defektologiju Sveučilište u Zagrebu.
- Nirje, B. (1969): The normalization principle and its human management implications. In: R. B. Kugel and W. Wolfensberger (Eds.), *Changing residential patterns for the mentally retarded* (178-195). Washington, DC: President's Committee on Mental Retardation. Posjećeno na mrežnoj stranici www.disabilitymuseum.org/lib/docs/1941card.htm 05.09.2010]
- O'Brien, J. (1995): Issues and challenges in developing individualized supports. Individualized services in New York State [Policy Bulletin No. 4] (20-22). Syracuse, NY: Research and Training Center on Community Integration, Center on Human Policy, School of Education, Syracuse University. Posjećeno na mrežnoj stranici <http://thechp.syr.edu/nysbisch.htm> 93.08.2010.
- Perry, J., Felce, D. (2002): Subjective and objective quality of life assessment: responsiveness, response bias, and resident:proxy concordance. *American Journal on Mental Retardation*, 40, 6, 445-456.

- Pilnick, A. , Clegg, J. , Murphy, E. A. and Almack, K. (2009): "Questioning the Answer: Choice and Self-determination in Interactions with Young People with Intellectual Disabilities" Paper presented at the annual meeting of the American Sociological Association Annual Meeting, 2009-08-08 Hilton San Francisco, San Francisco, CA Posjećeno na mrežnoj stranici http://www.allacademic.com/meta/p305786_index.html 10.03.2011.
- Schalock, R. L. (2002): The Concept of Quality of Life: What We Know and Do Not Know. IASSID Europe Conference. Plenary Session.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, RA., Felce, D., Matikka, L., Keith, KD., & Parmenter, T. (2002): Conceptualisation, Measurement & Application of Quality of Life for Persons with Intellectual Disabilities: Report of International Panel of Experts. *Mental Retardation* 40, 6, 457-470.
- Schalock, R. L. (1996): Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. In R. Schalock (Ed.), *Quality of life: Conceptualization and measurement* (Vol. I; pp. 123-139). Washington,DC: American Association on Mental Retardation.
- Schwartz, C., Rabinovitz, S. (2003): Life satisfaction of people with intellectual disability living in community residences: perceptions of the residents, their parents and staff members. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 2, 75-84.
- Stancliffe, R. J. (1995): Assessing opportunities for choice-making: A comparison of self- and staff reports. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 4, 418-429.
- Thompson, J. R., Bryant, B. R., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C. M., Rotholz, D. A., Schalock, R., Silverman, W., Tasse, M., Wehmeyer, M. (2004): *The Supports Intensity Scale (SIS): Users manual*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Wehmeyer, M., Schwartz, M. (1998): The Relationship Between Self-Determination and Quality of Life for Adults with Mental Retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33, 1, 3-12.
- Wehmeyer, M. L. and Garner, N. W. (2003): The Impact of Personal Characteristics of People with Intellectual and Developmental Disability on Self-determination and Autonomous Functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 255-265.
- Wehmeyer, M. (2009): Self Determination. In: J. H. Stone, M. Blouin, (Eds.) *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Posjećeno na mrežnoj stranici <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/article.php?id=34&language=en> 22.01.2011.

CORRELATION BETWEEN SELF-DETERMINATION AND QUALITY OF COMMUNITY LIVING OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES

Abstract: Contemporary views on the provision of community-based supported housing services for people with intellectual disabilities are based on a person centered approach, social inclusion, self-determination, and respect for human rights. The presented study analyzed the correlation between the latent areas of quality of community life and self determination in the daily lives of people with intellectual disabilities receiving community-based supported housing services. The study sample included people with intellectual disabilities (N=62) aged 21 – 64 years. The presence of desired outcomes in the lives of people with intellectual disabilities was investigated using the Questionnaire "Life in the Community" (Rozman, 2008). The possibility for self-determination was investigated using the Questionnaire "Self-determination in Everyday Life" (Rozman, Poslon, Špuren, Petrović, Čičić, Budimić, 2008). The results of the quasicanonical correlation analysis point to a positive correlation between the latent areas of quality of community life and self determination in the daily lives of people with intellectual disabilities. One can therefore conclude that there is a positive correlation between people with intellectual disabilities living in the community achieving desired outcomes and being able to chose and make decisions in everyday situations. These results are meaningful because both areas are ultimately concerned with the possibility of choice, lifestyle choices on one hand and on the other hand daily living choices. The results support the approach that community-based supported housing services should provide person centered services and support the person to lead a self determined life in the community.

Key words: service quality, self determination, intellectual disabilities.