

# VRIJEDNOSTI, INTERAKCIJA SA ZAJEDNICOM I KVALITETA ŽIVOTA OBITELJI DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU

DANIELA CVITKOVIĆ, ANAMARIJA ŽIC RALIĆ, ANA WAGNER JAKAB

Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Odsjek za inkluzivnu edukaciju i rehabilitaciju,  
Zagreb, Hrvatska

Izvorni znanstveni rad

UDK: 376.1-056.340

Autor za dopisivanje: Dr.sc. Daniela Cvitković, Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Odsjek za inkluzivnu edukaciju i rehabilitaciju, Znanstveno-učilišni kapus, Borongajska cesta 83f, Zagreb; e-mail: danielac@erf.hr

**Sažetak:** Istraživanja kvalitete života u području invaliditeta su u zadnja dva desetljeća orijentirana na obitelj čiji član je dijete s teškoćama ili osoba s invaliditetom. Međunarodni timovi istraživača razvili su mjerne instrumente za ispitivanje ovog područja. Cilj ovog istraživanja bio je ispitati kvalitetu života obitelji djece s teškoćama u Hrvatskoj, s naglaskom na ispitivanje povezanosti sustava vrijednosti, interakcije sa zajednicom i kvalitete života, pri čemu se koristio upitnik *The Family Quality of Life Survey* (Brown i sur., 2006.), preveden na hrvatski jezik. Uzorak čini 51 roditelj djece s teškoćama u razvoju školske dobi, koji žive u vlastitoj obitelji, a školuju se u posebnim uvjetima obrazovanja u Zagrebu, Osijeku i Varaždinu.

Pokazalo se da su neke dimenzije u području "Vrijednosti" statistički značajno povezane s ukupnom kvalitetom života i sa zadovoljstvom kvalitetom života obitelji djece s teškoćama u razvoju. Nadalje, utvrđena je statistički pozitivna korelacija između stupnja prihvaćanja teškoće djeteta od strane zajednice, stupnja u kojem zajednica pomaže obitelji u suočavanju s problemima i ukupne kvalitete života samo kod obitelji djece s Down sindromom. Rezultati također pokazuju kako postoje razlike u povezanosti vrijednosti, interakcije sa zajednicom i ukupne kvalitete života ovisno o vrsti teškoće djeteta.

**Cljučne riječi:** kvaliteta života obitelji, djeca s teškoćama u razvoju, vrijednosti, zajednica

## UVOD

Većina definicija kvalitete života sadržava slične glavne ideje: a) kvalitetan život temelji se na potrebama, izborima i kontroli od strane pojedinca te se doživljava kad su potrebe pojedinca zadovoljene i kad pojedinac ima mogućnost tražiti obogaćenje života u glavnim životnim okruženjima tijekom životnog vijeka (Brown i Brown, 2003., prema Wang i Brown 2009.); b) kvaliteta života je konstrukcija koja uključuje kako subjektivne tako i objektivne aspekte te sadrži kako osobne tako i faktore okoline (Schalock i sur., 2002.).

Brojni autori naglašavaju da ovaj složen, višedimenzionalni koncept određuju fizičko zdravlje, psihološko stanje osobe, socijalni odnosi, materijalno stanje, osobna uvjerenja i kompetentnost te odnos

prema bitnim značajkama okoline (Schalock 2004.; Bratković, Rozman, 2006.; Samuel i sur. 2012.).

U području invaliditeta istraživanja kvalitete života najprije su bila orijentirana na individualnu kvalitetu života osoba s intelektualnim i razvojnim teškoćama, što je krajem 90-ih godina rezultiralo značajnim napretkom u konceptualizaciji i mjerenju (Felce, 1997.; Schalock i sur 2002.; Poston i sur. 2003.). Zadnja dva desetljeća pažnja istraživača kvalitete života proširuje se na obitelj čiji član je dijete s teškoćama ili osoba s invaliditetom (Schalock i sur., 2002.; Brown, 2008.). To se podudara s trendom zadržavanja djece s teškoćama u razvoju u njihovoj obitelji, decentralizacijom usluga rehabilitacije i drugih potrebnih servisa i integracijom djece s teškoćama u lokalne škole.

Odvajanje djece s teškoćama u razvoju iz obitelji i smještaj u institucije sve je manje prisutno, čime brojni roditelji, poglavito majke, bivaju glavni nosioci skrbi i intenzivne dnevne podrške djeci s teškoćama, što utječe na život cijele obitelji (Brown i sur., 2006.). Inkluzija osoba s intelektualnim teškoćama, iako dobrodošla u društvu, povećala je izazove u obiteljima. Stoga se naglasak sve više stavlja na obiteljski usmjerenu podršku, a koncept kvalitete života obitelji djece s teškoćama u razvoju indikator je učinkovitosti programa stručnih službi podrške djeci s teškoćama u razvoju (Turnbull i sur., 2001., prema Summers i sur., 2005.), kao i podrške zajednice obiteljskom funkcioniranju (Isaacs i sur., 2007.).

Iako je obitelj uvijek naglašavana kao važna za osobe s invaliditetom, sada dobiva još više na važnosti jer se pretpostavlja da je većina obitelji sposobna i voljna preuzeti brigu i donositi odluke vezano uz svoje dijete s teškoćama u razvoju (Brown, Schalock, Brown, 2009.; Samuel i sur. 2012.).

Naglašavanje obiteljske kvalitete života izranja iz prepoznavanja vrlo važne uloge obitelji u održavanju funkcionalne i trajne stabilnosti u svakom ljudskom društvu (Brown i Brown, 2003., prema Werner, Edwards, Baum, Brown, Brown i Isaacs, 2009.). Na obitelji koje dobro funkcioniraju i imaju značajnu kvalitetu života, gleda se kao na društveni resurs (Isaacs i sur., 2007.). To uključuje obitelji osoba s intelektualnim teškoćama iako se suočavaju s jedinstvenim izazovima i iskustvima. Stoga ove obitelji treba posebno uzeti u obzir pri određivanju stupnja u kojem su u mogućnosti uživati značajnu i zadovoljavajuću kvalitetu života (Samuel i sur., 2012.).

Brown (2008.) navodi kako se po svojim sastavnim dijelovima kvaliteta obiteljskog života ne razlikuje od pojedinačne kvalitete života, no razlikuje se po svojoj usmjerenosti. Kvaliteta obiteljskog života tiče se obitelji kao cjeline prije nego svakog pojedinca unutar obitelji. Koncept kvalitete života obitelji djece s teškoćama zahvaća obitelj kao cjelinu.

Kod rođenja djeteta s teškoćom, svi članovi obitelji pojedinačno su pogođeni time. No, također, mimo pojedinačnih članova, pogođena je i obitelj kao cjelina. Svakog člana obitelji, uključujući rodi-

telje, braću i sestre, djedove i bake, dotiče rođenje djeteta s teškoćama. Svako od njih reagira na sebi svojstven način, a pored takvih pojedinačnih reakcija, reagirat će i obitelj kao cjelina. Ovaj koncept obuhvaća utjecaj djeteta s teškoćama u razvoju na različite aspekte života obitelji, te shvaćanja članova obitelji o obiteljskom životu u cjelini. Dakle, glavna razlika između individualne i obiteljske kvalitete života je u tome da se individualna kvaliteta života fokusira samo na ono što se događa pojedincu, a obiteljska kvaliteta života fokusira se na to kako ono što se događa pojedincu utječe na ostale članove obitelji. Prema Parku i sur. (2003.) obiteljska kvaliteta života postignuta je kad su potrebe svih članova obitelji usklađene, kad obitelj uživa zajedno i kad su u mogućnosti sudjelovati u aktivnostima koje su im važne.

Gotovo istovremeno dva su tima pokrenula istraživanja kvalitete života obitelji djece s teškoćama u razvoju. Jedan tim okupljen je oko istraživača Beach Center on Disability - Sveučilišta Kansas, u SAD-u. Drugu inicijativu u istraživanju dala je međunarodna skupina istraživača iz Australije, Kanade i Izraela. Oba tima razvila su mjerne instrumente za istraživanje kvalitete života obitelji djece s teškoćama u razvoju.

Područja obiteljske kvalitete života su: zdravlje obitelji, financijsko blagostanje, obiteljski odnosi, podrška drugih ljudi, podrška službi, utjecaj vrijednosti, karijera i pripremanje za karijeru, odmor i rekreacija, integracija u zajednicu te ukupna obiteljska kvaliteta života (Brown i sur., 2003.).

Duhovne i kulturne vrijednosti jedno je od područja kvalitete života obitelji. Vrijednosti se odnose na duboka uvjerenja kojima se rukovodimo prilikom donošenja odluka i poduzimanja aktivnosti. One uključuju obiteljske vrijednosti kao i osobne vrijednosti svakog člana obitelji (Turnbull, Zuna, Gotto, 2008.).

Vrijednosti igraju važnu ulogu u procesu suočavanja s teškoćama, što je već potvrđeno u istraživanjima (do Rozario, 1997.). Na stotine studija s područja zdravlja, mentalnog zdravlja i socijalnog rada naglašavaju utjecaj duhovnih i religioznih vrijednosti na svojstvo otpornosti na stres i nedaće kod osoba s kroničnim bolestima i invaliditetom (Canda, 2001., prema Poston, Turnbull, 2004.). Pogled na

bolest i invaliditet je isprepleten s duhovnim i religijskim vjerovanjima (Zhang, Bennett, 2001.). Sevensky (1981., prema Poston, Turnbull, 2004.) nadalje govori kako religija ima tri funkcije za bolesne; osigurava okvir za smisao i značenje bolesti, osigurava praktične izvore podrške i pruža nadu.

Zea, Quezada i Belgrave (1994., prema Poston, Turnbull, 2004.) utvrdili su kako kod španjolskih obitelji duhovnost, naročito vjera u Božju volju vodi ka prihvaćanju invaliditeta. No, neki invaliditet vide i kao kaznu zbog počinjenih grijeha. Zhang i Bennett (2001.) su utvrdili kako se neke obitelji trude njegovati kulturne i duhovne vrijednosti koje im pomažu u davanju objašnjenja za nastanak invaliditeta, naročito ako nemaju drugih informacija dobivenih od stručnjaka.

Postoji nekoliko istraživanja koja su se izravno dotaknula analize utjecaja vrijednosti na kvalitetu života obitelji koja ima člana s intelektualnim teškoćama.

Brown i suradnici (2006.) s pomoću upitnika FQOL usporedili su kvalitetu života u obiteljima koje imaju djecu s Down sindromom, autizmom i djecu bez teškoća u razvoju. Kulturne i duhovne vrijednosti bile su značajne za 75% obitelji djece s Down sindromom i za 88% obitelji djece s autizmom. Korelacija između duhovnih vrijednosti i ukupne kvalitete života obitelji pozitivna je i značajno veća u obiteljima djece s autizmom u odnosu na obitelji djece s Down sindromom, gdje ova korelacija nije značajna. Štoviše, ovo područje je u značajno višoj korelaciji s planiranjem karijere, obiteljskim odnosima i financijskim blagostanjem u obiteljima djece s autizmom nego u obiteljima djece s Down sindromom. Brown i suradnici (2006.) pretpostavljaju da u obiteljima s autizmom duhovne vrijednosti postaju posebno značajne u situaciji kad je obitelj suočena s pojavom dodatnih izazova, uključujući nedostatak osobnog vremena primarnog njegovatelja, najčešće majke. Autori zaključuju da ukoliko su znatne, duhovne vrijednosti mogu pridonijeti ukupnoj kvaliteti života obitelji povećanjem stabilnosti i blagostanja primarnog njegovatelja.

Rillota i suradnici (2012.) također su utvrdili da su vrijednosti značajne za kvalitetu života austral-skih obitelji koje imaju člana s intelektualnim ili razvojnim teškoćama.

Pristup kvalitete života podrazumijeva uvažavanje različitosti među obiteljima i ističe potrebu individualiziranog pristupa obiteljima. Kvaliteta života neke obitelji može biti bolja ukoliko joj se pruži ona podrška koju ta specifična obitelj treba. Prema tome, različite obitelji imaju različite potrebe, različite sustave vrijednosti, različite osobne, ekonomske i društvene resurse i stoga trebaju različite sustave podrške orijentirane na obitelj, a ne samo na teškoću njihovog člana (Brown, 2008.).

## CILJ RADA I HIPOTEZE

Ovo istraživanje dio je međunarodnog istraživačkog projekta "International Family Quality of Life Project" u kojem sudjeluje 25 zemalja svijeta s ciljem evaluacije učinkovitosti sustava obrazovanja, osposobljavanja, rehabilitacije i podrške u odnosu na potrebe obitelji u različitim zemljopisnim lokacijama (www.surreyplace.on.ca; Isaacs i sur., 2007.). Ovim istraživanjem se po prvi put primijenila adaptirana hrvatska verzija skale Kvalitete života obitelji s ciljem provjere primjerenosti FQOL upitnika u Hrvatskoj i usporedbe dobivenih rezultata s rezultatima u drugim zemljama. U uvodnom dijelu navedeno je devet područja kvalitete života obitelji koje imaju člana s invaliditetom (Brown i sur., 2003.), međutim u jednom radu nije ih moguće sve detaljno istražiti. Cilj ovog rada bio je istražiti povezanost sustava vrijednosti i interakcije sa religijskom, duhovnom i kulturnom zajednicom, s kvalitetom života obitelji djece s teškoćama u razvoju. Pored toga, istražiti će se važnost vrijednosti i interakcije sa religijskom, duhovnom i kulturnom zajednicom za kvalitetu života obitelji djece s teškoćama te mogućnosti i nastojanja obitelji da održe vrijednosti i interakciju sa zajednicom. Ostala područja bit će predmet istraživanja nekih budućih radova.

U skladu s tim postavljene su sljedeće hipoteze:

- H1 Vrijednosti u obitelji mjerene FQOL upitnikom u pozitivnoj su korelaciji sa kvalitetom života obitelji.
- H2 Interakcija sa religijskom, duhovnom i kulturnom zajednicom u pozitivnoj je korelaciji s kvalitetom života obitelji.
- H3 Postoje razlike u povezanosti vrijednosti, interakcije sa religijskom, duhovnom i kulturnom zajednicom i ukupne kvalitete života obitelji ovisno o teškoći koju dijete ima.

## METODE RADA

### Mjerni instrument

Za ispitivanje obiteljske kvalitete života, odnosno odgovor na postavljene ciljeve korištena je hrvatska adaptacija skale Family Quality of Life (FQOL) Survey (Brown i sur., 2006.).

Upitnik za ispitivanje obiteljske kvalitete života (Family quality of life FQOL) je instrument koji se fokusira na kvalitetu života obitelji koje imaju jednog ili više članova s intelektualnim ili razvojnim teškoćama. Sastoji se od devet područja koja su usmjerena na specifične aspekte obiteljskog života: zdravlje, financijsko blagostanje, obiteljske odnose, podršku drugih, podršku službi, utjecaj vrijednosti, karijere, odmor i rekreacija i integracija u zajednicu. Svaki od ovih 9 dijelova ima 2 odjeljka. Odjeljak A sadrži pitanja koja prikupljaju neke opće informacije o pojedinom području i/ili opisuju kontekst. (Npr. za područje "financije" odjeljak A sadrži pitanja o ukupnom prihodu u obitelji, o tome da li obitelj prima dodatnu financijsku pomoć itd.; dok za područje "vrijednosti" odjeljak A sadrži pitanja vezana za interakciju sa religijskom, duhovnom i kulturnom zajednicom). Odjeljak B sadrži pitanja koja se odnose na šest dimenzija (značaj, mogućnosti, inicijativu, postignuće, stabilnost i zadovoljstvo) ovih devet područja za kvalitetu života obitelji (primjer čestice: Koliki značaj imaju vrijednosti u obitelji na kvalitetu života obitelji?). Čestice u odjeljku B su na Lickertovoj skali od pet stupnjeva, s tim da 1 znači najmanji značaj, najmanje mogućnosti i dr., a 5 znači najveći značaj, velike mogućnosti i dr..

Zadnja dva odvojena pitanja tiču se ukupne procjene kvalitete života i zadovoljstva ukupnom kvalitetom života u obitelji: "Općenito, kako biste opisali

kvalitetu života Vaše obitelji?" "Općenito, koliko ste zadovoljni Vašom obiteljskom kvalitetom života?", a ponuđeni odgovori su na skali Lickertovog tipa od 1 do 5, gdje 1 označava nezadovoljavajuću kvalitetu života, odnosno veliko nezadovoljstvo kvalitetom života, a 5 vrlo zadovoljavajuću kvalitetu, odnosno veliko zadovoljstvo kvalitetom života.

Upitnik je preveden i koristi se u 25 država te je tako moguća usporedba rezultata s obzirom na različite kulture i uvjete života.

Hrvatska verzija zasad sadrži prevedena pitanja koja prate originalnu skalu, tj. sadrži sva pitanja kojima je obuhvaćeno šest dimenzija i devet područja kvalitete života u obitelji.

Za svaku dimenziju i područje skale izračunata je unutarnja pouzdanost Cronbach alpha.

U tablicama 1. i 2. prikazane su vrijednosti Cronbach alpha.

Iz tablica 1. i 2. može se vidjeti kako su vrijednosti Cronbach alpha srednje do visoke za sve podskale osim inicijative i financijskog blagostanja pa rezultate vezane za ove dvije podskale treba uzeti s oprezom. U originalnom upitniku iz Kanade vrijednosti Cronbach alpha za pojedina područja kretale su se između 0.60 i 0.92 (Isaacs i sur., 2007.).

### UZORAK

Kako bismo prikupili uzorak obitelji djece s teškoćama u razvoju, prvo su kontaktirani stručnjaci škola s posebnim programom iz tri grada, Osijeka, Zagreba i Varaždina te informirani o istraživanju. Stručnjaci su zatim informirali roditelje djece učenika te škole o istraživanju i pozvali ih na suradnju. Roditelji (N=51) koji su odlučili sudjelovati, popunjavali su upitnik grupno u prostoru škole.

**Tablica 1.** Pouzdanost područja na skali FQOL, na uzorku obitelji djece s teškoćama u razvoju (N=51)

	Zdravlje	Financijsko blagostanje	Obitelj	Podrška drugih	Podrška službi	Vrijednosti	Zanimanje	Odmor i rekreacija	Integracija u zajednicu
Cronbach Alpha	0,56	0,42	0,80	0,77	0,69	0,88	0,88	0,91	0,86

**Tablica 2.** Pouzdanost dimenzija na skali FQOL, na uzorku obitelji djece s teškoćama u razvoju (N=51)

	Važnost	Mogućnosti	Inicijativa	Postignuće	Stabilnost	Zadovoljstvo
Cronbach Alpha	0,77	0,71	0,41	0,63	0,63	0,76

U tablici 3. nalaze se podaci o uzorku roditelja, a u tablici 4. podaci su o njihovoj djeci s teškoćama.

**Tablica 3.** Podaci o uzorku roditelja (N=51)

	N
Zagreb	20
Varaždin	13
Osijek	18
Otac	6
Majka	45
Prosječna dob (u godinama)	43
Raspon dobi (u godinama)	30-58
Jedan roditelj	8
Oba-roditelja	42
Broj braće i sestara djeteta s teškoćama	
Jedan	31
Dva	14
Tri	3
Četiri ili više	3
Obitelji s više od jednog djeteta s teškoćama	2

### Metode obrade podataka

Podaci su statistički obrađeni koristeći statistički paket SPSS 15.0. U obradi podataka korištene su metode deskriptivne statistike (aritmetičke sredine i standardne devijacije, frekvencije) i korelacijske analize.

### REZULTATI I RASPRAVA

Prvo su izračunate deskriptivne vrijednosti za svih devet područja i šest pripadajućih dimenzija Upitnika kvalitete života u obitelji (FQOL).

**Tablica 4.** Podaci o djeci s teškoćama

	N
Dječaci	30
Djevojčice	21
Prosječna dob (u godinama)	14
Raspon dobi(u godinama)	8-21
Vrsta teškoće	
Intelektualne teškoće-nepoznati uzrok	27
Autizam	3
Down sindrom	12
Dualna dijagnoza	2
Cerebralna paraliza	4
Dodatne teškoće	
Epilepsija	2
Hidrocefalus	1
Motorički poremećaj	1
Kromosomopatija	1
Govorni poremećaj	1
Oštećenje sluha	2
Selektivni mutizam	1
ADHD	1

U tablici 5. prikazane su aritmetičke sredine i standardne devijacije za svako od devet područja i šest pripadajućih dimenzija.

Iz tablice 5. vidljivo je da su najniže procjene na području "Podrška drugih osoba", i to na svim dimenzijama, dok su najviše procjene na području "Odnosi u obitelji", na svim dimenzijama. To znači da su obiteljima za kvalitetu života najvažniji odnosi u obitelji, najviše vide mogućnosti za razvoj odnosa, najviše se trude zadržati odnose i

**Tablica 5.** Aritmetičke sredine i standardne devijacije (u zagradi) za područja i dimenzije upitnika FQOL (N=51)

FQOL područje \ Dimenzije	Zdravlje	Financije	Odnosi u obitelji	Podrška drugih	Podrška službi	Vrijednosti	Posao	Odmor i rekreacija	Integracija u zajednicu
<b>Važnost</b>	4,69 (0,74)	4,04 (0,85)	4,75 (0,66)	3,46 (1,34)	4,48 (0,80)	3,94 (1,11)	4,30 (1,04)	4,22 (0,74)	3,69 (0,83)
<b>Mogućnosti</b>	3,78 (1,00)	2,53 (1,04)	4,20 (0,78)	2,33 (1,16)	3,26 (1,28)	3,33 (1,09)	3,29 (1,44)	3,49 (1,04)	3,44 (0,92)
<b>Inicijativa</b>	3,73 (0,81)	4,04 (0,76)	4,47 (0,76)	2,37 (1,33)	2,84 (1,24)	3,65 (0,93)	3,54 (1,54)	3,68 (1,06)	3,75 (0,81)
<b>Postignuće</b>	3,98 (0,51)	3,18 (1,11)	4,35 (0,80)	2,29 (1,24)	3,07 (1,12)	3,76 (0,95)	3,10 (1,56)	3,40 (1,16)	3,56 (0,82)
<b>Stabilnost</b>	3,16 (0,56)	3,09 (0,79)	3,11 (0,38)	3,04 (0,29)	3,09 (0,50)	3,21 (0,66)	2,71 (1,30)	3,14 (0,45)	3,06 (0,32)
<b>Zadovoljstvo</b>	3,69 (0,71)	3,14 (0,99)	4,08 (0,99)	2,98 (0,86)	3,1 (0,90)	3,59 (0,84)	3,10 (1,43)	3,59 (0,76)	3,50 (0,83)

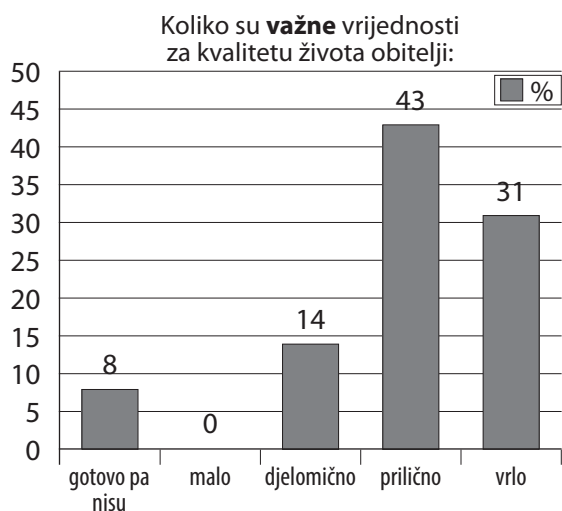


užívaju u njima. S druge strane “Podrška drugih osoba” (prijatelja, rođaka) najmanje im je važna, ne vide mogućnosti za dobivanje podrške i ne trude se oko toga.

U kontekstu ovih rezultata, kad usporedimo procjene na području “Vrijednosti” s procjenama na ostalim područjima, možemo vidjeti da se prosječne vrijednosti na području “Vrijednosti” kreću između 3 i 4. U usporedbi s ostalim područjima to bi značilo da su “Vrijednosti”, iako važne za kvalitetu života, u prosjeku manje važne od svih područja osim “Podrške drugih osoba” i “Integracije u zajednicu”.

Gotovo iste rezultate dobili su Werner i suradnici (2009.) na uzorku obitelji iz Kanade, dok su nešto više vrijednosti rezultata dobili Rilllota i suradnici (2012.) u Australiji. U oba strana istraživanja sudjelovale su obitelji s djecom i odraslima s teškoćama, a u hrvatskom istraživanju sudjelovale su samo obitelji koje imaju djecu s teškoćama u razvoju.

Na sljedećim grafičkim prikazima detaljnije su prikazani odgovori roditelja s obzirom na pojedine dimenzije.



**Graf 1.** Frekvencije odgovora na pitanje: “Koliko su važne vrijednosti za obiteljsku kvalitetu života?” (dimenzija “Važnost”)

Iz grafičkog prikaza 1. može se vidjeti da više od dvije trećine obitelji (74%) smatra kako su im vrijednosti prilično ili vrlo važne za kvalitetu života

što se moglo očekivati s obzirom na to da ljudi općenito često ističu važnost životnih vrijednosti. Od ukupnog broja roditelja njih 14% izjavljuje kako su im vrijednosti djelomično važne, dok 8% roditelja izjavljuje kako im vrijednosti gotovo uopće nisu važne za obiteljsku kvalitetu života.

Ovi rezultati su slični američkoj studiji (Brown i sur., 2006.) gdje su kulturne i duhovne vrijednosti bile značajne za 75% obitelji djece s Down sindromom i za 88% obitelji djece s autizmom. Štoviše, ovo područje je u značajno višoj korelaciji s “Planiranjem karijere”, “Obiteljskim odnosima” i “Financijskim blagostanjem” u obiteljima djece s autizmom nego u obiteljima djece s Down sindromom.

Budući da roditelje nismo intervjuirali, nedostaju nam njihova objašnjenja ovih odgovora.

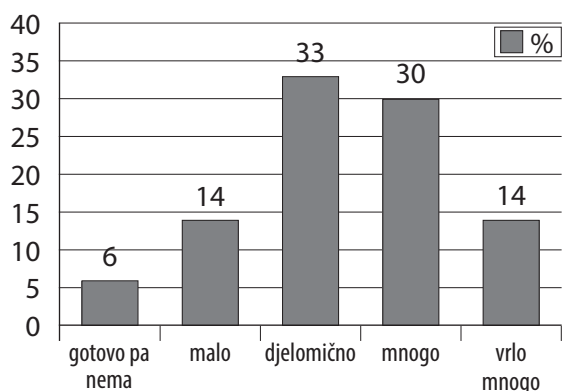
Rezultate možemo usporediti s odgovorima kršćanskih obitelji iz kvalitativnog istraživanja autorica Poston i Turnbull (2004.) U tom istraživanju u SAD-u sudionici, obitelji djece s teškoćama u razvoju kao i obitelji djece bez teškoća u razvoju, pripadnici kršćanske vjere, izjavili su kako duhovne i religijske vrijednosti imaju veliki doprinos kako individualnoj tako i obiteljskoj kvaliteti života, pomažu im da prebrode teškoće i odgovore na izazove u svakodnevnom životu vezano za financijske, zdravstvene probleme i problem u odnosima sa društvom (Poston, Turnbull, 2004). Spomenuli su kako im je važna vjera, da postoji nešto veće od njih samih i netko kome se mogu moliti da im da snagu, strpljenje i unutarnji mir. Isto tako pola obitelji iz uzorka koji imaju dijete s teškoćama u razvoju izjavili su kako im je pomoglo to što su pripisali teškoću kao dar od Boga ili kao test vjere.

U kvalitativnom istraživanju autorice Kranjčević (2011) majke djece s Down sindromom su od ukupno deset čimbenika otpornosti rangirale duhovnost kao peti, a očevi kao sedmi čimbenik po važnosti. Slijedom ove spoznaje u daljnjem istraživanju bi bilo zanimljivo vidjeti razlike prema spolu u načinima nošenja s kriznim situacijama i životnim problemima u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. Duhovnost je vrlo važna i vrlo čovjeku specifična kada se radi o traumatičnim događajima teško objašnjivim razumom i logikom. U tim slučajevima obitelj poseže za pronalaženjem smisla i utjehe u duhovnom vjerovanju

i prakticanju (Kranjčević, 2012.). Duhovnost ne mora nužno značiti prakticanje pravila određene vjere, to je pojam širi od pripadanja određenoj religiji. Duhovnost pomaže obiteljima da smanje tendenciju imanja kontrole nad događajima koji nisu pod njihovim utjecajem. Zanimljivo bi bilo dalje istraživati koliko se i kako taj izvor snage iskorištava u našoj kulturi.

U kvalitativnom istraživanju u Varaždinskoj županiji (Kovačić, 2012.) roditelji djece s intelektualnim teškoćama izrazili su različita mišljenja: da religija nema veći utjecaj na kvalitetu života; da iako su vjernici nemaju vremena prakticirati vjeru; da religija daje dobre i zdrave smjernice; da se vode motom “uzdaj se u se i u svoje kljuse”.

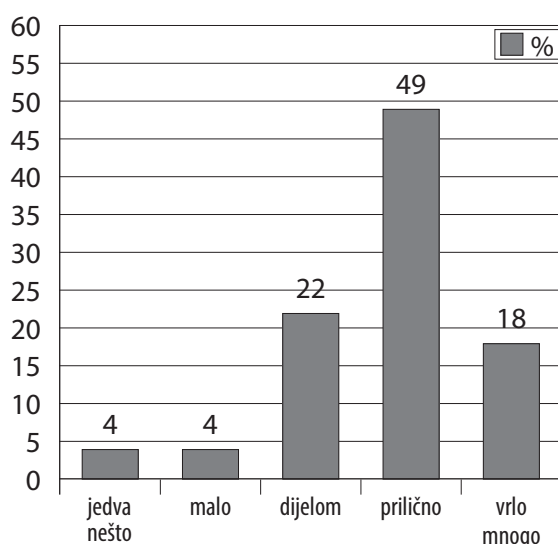
Na grafičkom prikazu 2. vide se odgovori roditelja o mogućnostima za razvoj i održavanje vrijednosti i doprinosu kvaliteti života.



**Graf 2.** Frekvencije odgovora na pitanje: “Postoje li mogućnosti za razvoj i održavanje vrijednosti koje mogu doprinijeti kvaliteti života?” (dimenzija “Mogućnosti”)

Na ovo pitanje roditelji su se više razilazili u odgovorima. Nešto manje od pola roditelja (44%) smatra kako ima mnogo, odnosno čak vrlo mnogo mogućnosti za njegovanje vrijednosti, jedna trećina (33%) smatra kako dijelom ima mogućnosti, dok 20% njih smatra kako ima malo odnosno gotovo da i nema mogućnosti za razvoj i održavanje vrijednosti koje podižu kvalitetu života u obitelji.

Grafički prikaz 3. odnosi se na inicijativu obitelji u održavanju i ojačavanju vrijednosti koje pridonose kvaliteti života u obitelji.



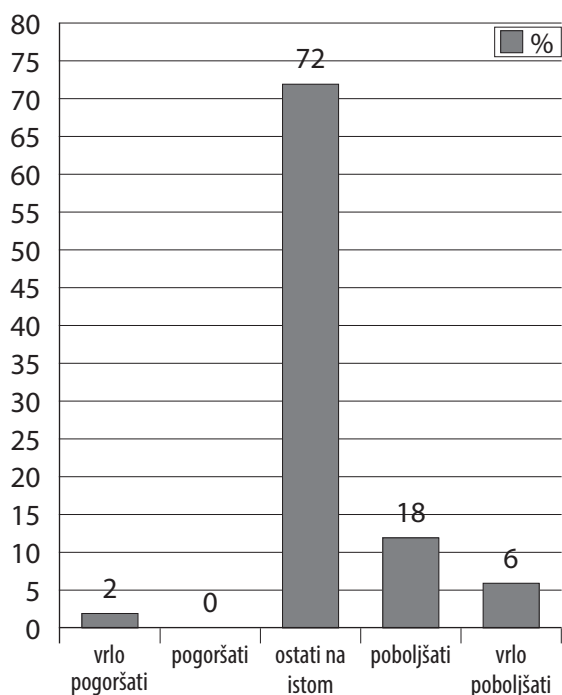
**Graf 3.** Frekvencije odgovora na pitanje: “Trude li se članovi obitelji održati i ojačati vrijednosti koje pridonose kvaliteti života u obitelji?” (dimenzija “Inicijativa”).

Dvije trećine (67%) obitelji izjasnilo se kako se trude očuvati vrijednosti, njih 22 % dijelom se trude, dok 8 % obitelji se jedva malo ili malo trudi očuvati vrijednosti. Znači, oni koji samo dijelom vide mogućnosti za njegovanje vrijednosti ipak izjavljuju kako se trude očuvati ih.

Grafički prikaz 4. pokazuje očekivanje utjecaja vrijednosti na kvalitetu života obitelji u budućnosti.

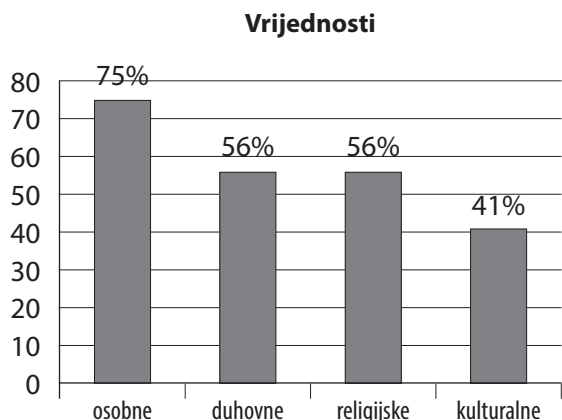
Velika većina (72%) roditelja smatra kako će vrijednosti u budućnosti jednako kao i do sada djelovati na kvalitetu života u obitelji, njih 18% je optimistično i smatra kako će vrijednosti u budućnosti imati više utjecaja, dok samo 2 % njih smatra da će vrijednosti imati manje utjecaja u budućnosti na obiteljsku kvalitetu života.

Ovo su neki od odgovora onih roditelja koji smatraju da će vrijednosti imati još više utjecaja na kvalitetu života: “Duhovno sam jača živeći vjeru i na taj način lakše podnosim sve teškoće, obveze, bolesti i brige.”; “Nadam se da će razvojem duhovnih vrijednosti rasti i demokršćanske vrijednosti”; “Odrastanjem naše djece, poznavanjem svijeta i života oko sebe nadamo se da će naučiti još bolje živjeti te vrijednosti i prakticirati ih.”; “Sigurno će se poboljšati. Po zakonu prirode nakon kiše sviće sunce pa će tako biti i u budućnosti.”



**Graf 4.** Frekvencije odgovora na pitanje: "Postoji li mogućnost da će osobne, vjerske i/ili kulturne vrijednosti poboljšati kvalitetu života Vaše obitelji u skorijoj budućnosti?" (dimenzija "Stabilnost")

Grafički prikaz 5. odnosi se na odgovore na pitanje koje vrijednosti su važne u obitelji.

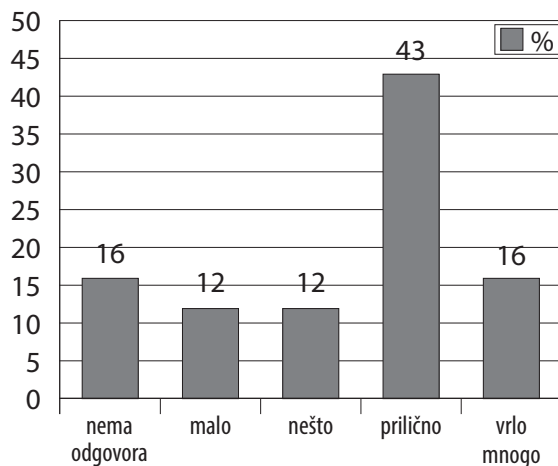


**Graf 5.** Frekvencije odgovora na pitanje: "Koje su vaše obiteljske vrijednosti?"

Najviše obitelji (75%) smatra osobne vrijednosti važnima, 56% obitelji smatra kako su duhovne i religijske vrijednosti važne, dok 41% njih smatra važnima i

kulturne vrijednosti. Prema tome, većina obitelji izdvaja kao najvažnije vrijednosti podršku, razumijevanje i slaganje unutar obitelji te vjerske i duhovne vrijednosti.

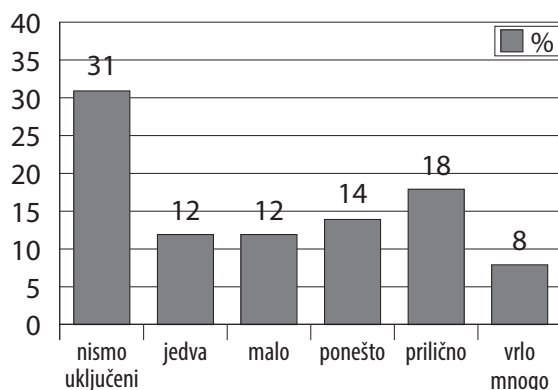
Slijedeći grafovi nam prikazuju odgovore na pitanja vezana za interakciju sa zajednicom, a pripadaju odjeljku A područja "Vrijednosti".



**Graf 6.** Frekvencije odgovora na pitanje: "U kojem stupnju religijska, kulturna zajednica prihvaća teškoću vašeg djeteta?"

Većina roditelja (59%) smatra kako zajednica prihvaća teškoću njihovog djeteta, 12% smatra kako zajednica u nekoj mjeri prihvaća, dok 12% smatra da zajednica malo prihvaća teškoću djeteta.

Na grafičkom prikazu 7. pokazuje u kojem stupnju vjerska/duhovna/kulturna zajednica praktično pomaže obitelj.



**Graf 7.** Frekvencije odgovora na pitanje "Koji je stupanj u kojem vjerska/duhovna/kulturna zajednica praktično pomaže obitelj?"

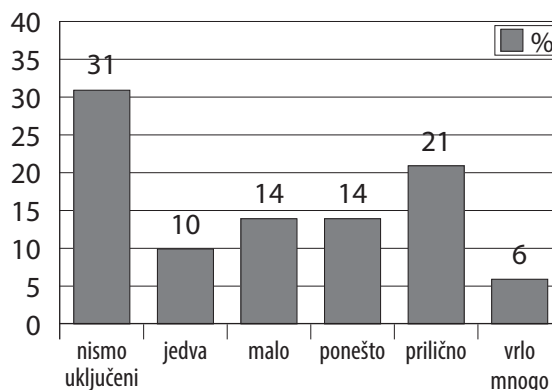


Ovdje su odgovori prilično raspršeni. Trećina obitelji (31%) izjavljuje kako uopće nisu uključeni u zajednicu, 24% njih odgovora da zajednica malo ili jedva da pomaže, 14% njih procjenjuje kako zajednica ponešto pomaže obitelji. Samo 26% roditelja odgovara da im zajednica prilično, odnosno vrlo mnogo pomaže.

U istraživanju uloge duhovnosti i religije u kvaliteti života obitelji djece s teškoćama u razvoju autorica Poston i Turnbull (2004.) neki od odgovora bili su kako je Crkva mjesto prihvaćanja i ljubavi. No neke obitelji su isto tako odgovorile kako nisu dobile adekvatnu podršku od Crkve (Poston, Turnbull, 2004.). Na temelju iskustava u radu s obiteljima primjećujemo da osoba koja traži utjehu i podršku u bilo kojoj duhovnoj zajednici očekuje od te zajednice prihvaćanje, empatiju i pomoć. Čini se da takva podrška u nekim zajednicama izostaje što obitelji ostavlja u raspoloženju razočaranja i gorčine.

Grafički prikaz 8. daje frekvencije odgovora o stupnju u kojem vjerska/duhovna/kulturna zajednica pruža emocionalnu podršku.

Iz grafičkog prikaza 8. može se vidjeti slaganje u odgovorima roditelja u odnosu na grafički prikaz 7. što nas navodi na zaključak da onim roditeljima



**Graf 8.** Frekvencije odgovora na pitanje: "Koji je stupanj u kojem vjerska/duhovna/kulturna zajednica pruža emocionalnu podršku?"

kojima zajednica praktično pomaže također im daje i emocionalnu podršku.

Kako bismo ispitali postoji li povezanost između područja vrijednosti, interakcije sa zajednicom i kvalitete života provedena je korelacijska analiza (Kendallov tau-b koeficijent).

U tablici 6. prikazane su korelacije između čestica vezanih za interakciju sa zajednicom (stupnja u

**Tablica 6.** Korelacije područja vrijednosti, interakcije sa zajednicom s procjenom kvalitete života i zadovoljstvom kvalitete života (Kendallov tau-b koeficijent) za obitelji djece s intelektualnim teškoćama, Down sindromom i poremećajima iz autističnog spektra.

	Procjena kvalitete života			Zadovoljstvo kvalitetom života		
	ID <sup>1</sup> (N=19)	Down sy. <sup>2</sup> (N=11)	Autizam <sup>3</sup> (N=9)	ID (N=19)	Down sy. (N=11)	Autizam (N=9)
Stupanj u kojem vjerska, duhovna/kulturna zajednica prihvaća teškoću djeteta	0,20	0,67*	0,32	0,00	0,68*	0,47
Stupanj u kojem vjerska, duhovna/kulturna zajednica praktično pomaže	0,11	0,44	0,58	-0,07	0,18	0,28
Stupanj u kojem vjerska, duhovna/kulturna zajednica daje emocionalnu podršku	0,09	0,37	0,54	0,12	0,10	0,38
Stupanj u kojem vjerska, duhovna/kulturna zajednica pomaže u suočavanju s problemima	0,18	0,66*	0,55	0,01	0,50	0,40
Važnost vrijednosti	0,11	0,50	0,00	0,23	0,37	0,19
Mogućnosti za razvoj i održavanje vrijednosti	0,24	0,22	0,00	0,37	0,41	0,51
Inicijativa	0,19	0,62*	0,61	0,22	0,68*	0,07
Uložen trud za razvoj i održavanje vrijednosti	0,14	0,66*	0,54	0,13	0,77*	0,13
Stabilnost vrijednosti	0,11	0,17	0,00	0,00	0,39	0,91*
Zadovoljstvo stupnjem u kojem vrijednosti utječu na kvalitetu života	0,26	0,52	0,51	0,54*	0,71*	0,80*

**Legenda:** <sup>1</sup>ID - obitelji djece s intelektualnim teškoćama; <sup>2</sup>Down sy - obitelji djece s Down sindromom; <sup>3</sup>Autizam - obitelji djece s poremećajem iz autističnog spektra

\*p<0,05

kojem vjerska/duhovna/kulturna zajednica prihvaća dijete s teškoćama u razvoju, pomaže, daje podršku..), dimenzija područja "Vrijednosti" i zadovoljstva sa ukupnom kvalitetom života. Dimenzije područja odnose se na važnost, mogućnost razvoja i održavanja, inicijativu, ulaganje i stabilnost vrijednosti.

Stupanj u kojem obitelji djece s teškoćama u razvoju smatraju da su vrijednosti važne za kvalitetu života nije u statistički značajnoj korelaciji s kvalitetom života, niti sa zadovoljstvom kvalitetom života, ni u jednoj grupi obitelji. Također nema statistički značajne povezanosti između stupnja u kojem obitelj smatra da ima mogućnost za razvoj i održavanje vrijednosti i ukupne kvalitete života obitelji. Čini se da su za kvalitetu života obitelji djece s Down sindrom važni inicijativa i uloženi trud u očuvanje i razvoj vrijednosti što se može pretpostaviti iz statistički značajnih korelacija inicijative ( $r=0.62$ ) i truda ( $r=0.66$ ) s kvalitetom života te inicijative ( $0.68$ ) i truda ( $0.77$ ) sa zadovoljstvom kvalitetom života. Za zadovoljstvo kvalitetom života obitelji djece s poremećajem iz autističnog spektra izgleda da je značajnija procjena stabilnosti vrijednosti ( $r=0.91$ ) i zadovoljstvo stupnjem u kojem vrijednosti utječu na kvalitetu života. Kod obitelji djece s intelektualnim teškoćama jedino je zadovoljstvo stupnjem u kojem vrijednosti utječu na kvalitetu života u statistički značajnoj korelaciji sa zadovoljstvom ukupnom kvalitetom života obitelji ( $0.54$ ).

Ovi rezultati pokazuju dakle da nema statistički značajne povezanosti između dimenzija važnosti, mogućnosti i kvalitete života obitelji, dok postoji povezanost između ostalih dimenzija područja vrijednosti i kvalitete života, ovisno o teškoći koju dijete ima. Tako možemo djelomično prihvatiti prvu hipotezu.

Stupanj u kojem zajednica prihvaća dijete s teškoćom u pozitivnoj je korelaciji s ukupnom procjenom kvalitete života ( $r=0.67$ ) i sa zadovoljstvom kvalitetom života ( $r=0.68$ ) samo kod obitelji djece s Down sindromom. Kod obitelji djece s Down sindromom također postoji statistički značajna korelacija između stupnja u kojem zajednica pomaže obitelji u suočavanju s problemima i ukupne kvalitete života ( $r=0.67$ ). Nema statistički značajne povezanosti između stupnja u kojem zajednica pruža materijalnu odnosno emocionalnu podršku i kvalitete života.

Stoga možemo djelomično prihvatiti drugu hipotezu.

Rezultati pokazuju kako postoje razlike u povezanosti vrijednosti, interakcije sa zajednicom i ukupne kvalitete života ovisno o teškoći koju dijete ima te tako možemo prihvatiti treću hipotezu.

Budući da se radi o malim uzorcima, ove rezultate treba, naravno, uzeti s oprezom.

U američkom istraživanju Brown i suradnici (2006.) također su utvrdili razlike s obzirom na teškoću koju dijete ima. Za razliku od ovog rada u istraživanju iz SAD-a (Brown i sur., 2006.) korelacija između duhovnih vrijednosti i ukupne kvalitete života obitelji pozitivna je i značajno veća u obiteljima djece s autizmom u odnosu na obitelji djece s Down sindromom, gdje ova korelacija nije značajna.

U nekim istraživanjima obiteljske klime utvrđeno je kako je naglasak na vrijednostima povezan sa samopouzdanjem i kompetencijom članova obitelji (Nihira, Meyers, Mink, 1980, prema Moos, Moos, 2002). Također je utvrđeno kako je naglasak na vrijednostima različit s obzirom na težinu teškoće. Tako se pokazalo da one obitelji u kojima je dijete s većim teškoćama daju manji naglasak na moralne i religijske vrijednosti u odnosu na obitelji djece s lakšim teškoćama (Blacher, Nihira, Meyers, 1987, prema Moos, Moos, 2002). Autori ovaj nalaz objašnjavaju na način da obitelji djece s većim teškoćama moraju uložiti veće svakodnevne napore kako bi zadovoljili potrebe djeteta te ne ostaje vremena za druge aktivnosti.

Potrebno je imati na umu da je ovo prvo istraživanje kvalitete života obitelji djece s teškoćama u razvoju u Hrvatskoj temeljeno na instrumentu osjetljivom na specifičnosti ovih obitelji. Time se otvara zanimljiva i definitivno važna tema budućih istraživanja, a poseban doprinos ovog istraživanja je upotreba svjetski priznatog i korištenog instrumenta ispitivanja kvalitete života u obitelji čije mjerne karakteristike su pokazale da je njegovo korištenje opravdano u našoj kulturi. Teorijski okvir kojim je temeljen Upitnik za ispitivanje obiteljske kvalitete života (Family quality of life FQOL) (Brown i sur., 2006.) naglašava važnost podrške stručnjaka u reflektiranju i podršci pri određivanju sustava vrijednosti u obiteljima s čla-

nom s teškoćama. Poštujući obiteljske vrijednosti, ovaj teorijski pristup kvaliteti života obitelji podržava intervencije stručnjaka u smislu poticanja roditelja u razvijanju pozitivnih vrijednosti i stavova što dokazano vodi i većoj dobrobiti djece s teškoćama u razvoju. Ovaj upitnik i cijela teorija koja ga podržava nema dakle samo znanstvenu nego i praktičnu vrijednost.

No, u interpretaciji rezultata ovog istraživanja i davanju određenih zaključaka moramo imati na umu ograničenja istraživanja.

Naime budući da su ovim istraživanjem obuhvaćene samo tri regije u Hrvatskoj, to znači da ovi rezultati vrijede samo za one obitelji koje žive u tim regijama, dok je slika u drugim regijama možda potpuno drugačija. Sljedeće ograničenje istraživanja je mali uzorak obitelji spremnih sudjelovati u istraživanju.

Nadalje, dobili smo perspektivu kvalitete života samo jednog člana obitelji. Pitanje je kakvi bi bili odgovori drugih članova obitelji, bi li bili slični odgovori ili se percepcija kvalitete života razlikuje između majki, očeva i djece.

U narednim istraživanjima potrebno je prikupiti odgovore putem intervjua više članova obitelji kako bi se razjasnili odgovori koje obitelj daje i dobila detaljnija objašnjenja te bi bilo zanimljivo ispitati utjecaj vrijednosti na kvalitetu života obitelji odraslih osoba s teškoćama.

## ZAKLJUČAK

U ovom istraživanju po prvi put primijenjena je adaptirana hrvatska verzija skale Kvalitete života obitelji s ciljem provjere primjerenosti FQOL upitnika. Upitnik je primijenjen na ukupno 51 roditelju djece s teškoćama u razvoju iz Zagreba, Varaždina i Osijeka.

Cilj ovog rada bio je istražiti povezanost sustava vrijednosti i interakcije sa religijskom, duhovnom i kulturnom zajednicom sa kvalitetom života obitelji djece s teškoćama u razvoju te su na temelju toga postavljene tri hipoteze. Rezultati djelomič-

no potvrđuju prvu hipotezu, koja pretpostavlja pozitivnu korelaciju vrijednosti i kvalitete života. Pokazalo se da su neke dimenzije u području "Vrijednosti" statistički značajno povezane s ukupnom kvalitetom života i sa zadovoljstvom kvalitetom života. Druga hipoteza govori da će interakcija sa zajednicom biti u pozitivnoj korelaciji s kvalitetom života u obitelji. Utvrđena je statistički pozitivna korelacija između stupnja prihvatanja teškoće djeteta od strane zajednice, stupnja u kojem zajednica pomaže obitelji u suočavanju s problemima i ukupne kvalitete života samo kod obitelji djece s Down sindromom.

Rezultati pokazuju kako postoje razlike u povezanosti vrijednosti, interakcije sa zajednicom i ukupne kvalitete života ovisno o teškoći koju dijete ima, što potvrđuje treću hipotezu.

Ovo istraživanje potvrdilo je rezultate istraživanja iz drugih zemalja kako su vrijednosti koje obitelj njeguje važne za kvalitetu života obitelji djece s teškoćama. Nadalje, kvaliteta života i utjecaj koje vrijednosti imaju na kvalitetu života ovisne o tome s kojim problemima se obitelji suočavaju ovisno o vrsti teškoće djeteta.

Ovim istraživanjem obuhvaćene su samo obitelji iz tri hrvatske regije, a popunjavanje upitnika provedeno je grupno. Kako bi se dobio detaljniji uvid u utjecaj vrijednosti na kvalitetu hrvatskih obitelji djece s teškoćama u razvoju trebalo bi obuhvatiti i druge regije te provesti intervjue s obiteljima. No već i ovi rezultati pokazuju važnost ispitivanja i bavljenja temom kvalitete života obitelji a poseban doprinos je mjerni instrument koji je adaptiran i provjeren kako bi se mogao koristiti u kontekstu hrvatskog društva. Smisao rada i istraživanja u području edukacije i rehabilitacije je povećavanje razine kvalitete života djece s teškoćama u razvoju ili osoba s invaliditetom kao i njihovih obitelji. Kako bi se na spomenutu kvalitetu moglo utjecati potrebno je, za početak, istražiti i opisati od čega se sastoji i koji sve faktori na ovaj konstrukt utječu. Doprinos ovog rada nalazi se upravo u istraživanju jednog segmenta spomenutog konstrukta.

## LITERATURA

- Baum, N. (2008): Family Quality of Life Orientation: Its Affect on the Family as a Whole and the Individuals Within it, *Inspire!*, MukiBaum Treatment Centres, 2, 2, 19-22.
- Bratković, D., Rozman, B. (2006): Čimbenici kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama, *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 42, 2, 101-112.
- Brown, R.I. (2008): Family Quality of Life: Reappraisal of challenges and supports where there is a child with a complex disability, *Inspire!*, MukiBaum Treatment Centres, 2, 2, 4-8.
- Brown I., Anand S., Fung W. L. A., Isaacs B., Baum N. (2003): Family quality of life: Canadian results from an international study, *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15, 207–30.
- Brown, R.I., MacAdam–Crisp, J., Wang, M., Iarocci, G. (2006): Family Quality of Life When There Is a Child With a Developmental Disability, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3, 4, 238–245.
- Brown R. I., Schalock R. L., Brown I. (2009): Quality of life: its application to persons with intellectual disabilities and their families – introduction and overview, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 2–6.
- Canda, E. R. (1999): Spiritually sensitive social work: Key concepts and ideals, *Journal of Social Work Theory and Practice*, 1(1), 1-15.
- do Rozario, L. (1997): Spirituality in the lives of people with disability and chronic illness: A creative paradigm of wholeness and reconstitution, *Disability and Rehabilitation*, 19, 427-434.
- Felce, D. (1997): Defining and applying the concept of quality of life, *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 126-135.
- Isaacs B. J., Brown I., Brown R. I., Baum N.T., Myerscough T. i drugi. (2007): Development of a Family Quality of Life Survey, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 4, 177–185.
- Kovačić, E. (2012): Kvaliteta života obitelji djece s teškoćama u razvoju. Diplomski rad. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet. Sveučilište u Zagrebu.
- Kranjčević, K. (2012): Čimbenici otpornosti u obitelji djece s Downovim sindromom. Specijalistički rad. Poslijediplomski specijalistički studij-Rana intervencija u edukacijskoj rehabilitaciji. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet. Sveučilište u Zagrebu.
- Moos, R.H., Moos, B.S. (2002): *Family Environment Scale Manual*. Paolo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan H. (2003): Toward assessing family outcomes for service delivery: Validation of a Family Quality of Life Survey, *Journal of Intellectual disability research*, 47, 5, 367-384.
- Park, J., Turnbull, A.P., Turnbull, R. III, H. (2002): Impacts of Poverty on Quality of Life in Families of Children With Disabilities, *Council for Exceptional Children*, 68, 2, 151-170.
- Poston, D.J., Turnbull P.A. (2004): Role of Spirituality and Religion in Family Quality of Life for Families of Children with Disabilities, *Education and Training in Developmental Disabilities*, 39(2), 95-108.
- Poston, D., Turnbull A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., Wang, M. (2003): Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry, *American Association on Mental Retardation*, 41, 5, 313- 328.
- Rillotta, F., Kirby N., Shearer J., Nettelbeck, T. (2012): Family quality of life of Australian families with a member with an intellectual/developmental disability, *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 1, 71–86.
- Samuel P.S., Rillotta F., Brown I. (2012): The development of family quality of life concepts and measures, *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 1-16.
- Schalock R. (2004): The concept of quality of life: what we know and do not know, *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 203–16.

- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D., Parmenter, T (2002): Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40, 457-470.
- Şipoş, R., Predescu, E., Mureşan, G., Iftene, F.(2012) : The Evaluation of Family Quality of Life of Children with Autism Spectrum Disorder and Attention Deficit Hyperactive Disorder. *Applied Medical Informatics*, 30, (1), 1-8.
- Summers J. A., Poston D. J., Turnbull A. P., Marquis J., Hoffman L., Mannan H. Wang M. (2005): Conceptualizing and measuring family quality of life, *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 10 , 777–783.
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., i drugi (2003): Toward assessing family outcomes for service delivery: Validation of a Family Quality of Life Survey, *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(5), 367–384.
- Poston, D. J., Turnbull, A. P., Park J., Mannan H., Marquis J. , Wang M. (2003): Family quality of life: a qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41, 313–28.
- Turnbull A., Zuna N., Gotto G. (2008): Enhancing Family Quality of Life Through Wisdom-Based Action, *Inspire!*, MukiBaum Treatment Centres, 2, 2, 14-18.
- Wang, M., Brown, R. (2009): Family Quality of Life: A Framework for Policy and Social Service Provisions to Support Families of Children With Disability, *Journal of Family Social Work*, 12, 144 – 167.
- Werner, S., Edwards, M., Baum, N., Brown, L., Brown, R. I., Isaacs, B. J. (2009): Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: An exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOL survey, *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(6), 501–511.
- Zhang, C., Bennett, T. (2001): Multicultural views of disability: Implications for early intervention professionals, *Infant-Toddler Intervention*, 11, 143-154.

## VALUES, INTERACTION WITH COMMUNITY AND QUALITY OF LIFE IN FAMILIES WITH CHILDREN WITH DISABILITIES

**Abstract:** *In last two decades family quality of life studies were oriented to families with disabilities. International teams of experts created measuring tools for this field.*

*The aim of this study is to investigate quality of life in families with disabilities with focus on correlation of values, interaction with community and family quality of life. The Family Quality of Life Survey (Brown et al., 2006), translated on Croatian language (Žic-Ralić, 2011) was used.*

*In this paper results on one domain of family quality of life will be shown. That domain is about values and results show its influence on family quality of life. The sample consisted of 51 parents of school age children with disabilities, who live in their own families and attend special education system in Zagreb, Osijek and Varaždin.*

*Results show that there is statistically significant correlation between some dimensions of "Value" domain and overall quality of life and satisfaction with quality of life of family with children with disabilities. Furthermore, there is statistically significant correlation between level in which community accept child's disability and support families in coping with problems and overall quality of life of family with children with Down syndrome. Results also show differences in correlation between values, interaction with community and overall quality of life of family depending of child's type of disability.*

**Key words:** *Family Quality of Life, children with disabilities, values, community*