

Neki aspekti neovisnog življenja osoba s invaliditetom

TATJANA TARANDEK*

Centar za odgoj i obrazovanje Dubrava
Zagreb, Hrvatska

Izvorni znanstveni rad

UDK: 364.665-056.26

doi: 10.3935/rsp.v24i3.1393

Primljeno: travanj 2016.

ZDRAVKA LEUTAR

Studijski centar socijalnog rada
Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu
Zagreb, Hrvatska

Cilj rada bio je dobiti uvid u neovisno življenje osoba s invaliditetom. Željela se ispitati povezanost samostalnog funkcioniranja, kvalitete života, prostorne pristupačnosti i nekih aspekata neovisnog življenja promatranog kroz stupanj samostalnosti u obavljanju svakodnevnih obiteljskih i kućanskih aktivnosti i učestalost obavljanja takvih aktivnosti. Istraživanje je provedeno na uzorku od 400 ispitanika u gradu Zagrebu s obzirom na njihovu prevalenciju u populaciji glede oštećenja. Podaci su prikupljeni standardiziranim upitnicima koji su se odnosili na spomenuta područja promatranja: skala kvalitete života, skala uključenosti u zajednicu, skala samostalnog funkcioniranja osoba s invaliditetom te skala zadovoljstva životom i upitnik koji se odnosio na socio demografska obilježja ispitanika. Rezultati su pokazali da postoji povezanost između neovisnog življenja promatranog kroz aspekte stupnja samostalnosti i učestalosti obavljanja aktivnosti u obitelji i prostorne pristupačnosti, kvalitete života i svakodnevnog funkcioniranja. Regresijskom analizom je utvrđeno da tek u maloj mjeri ovi elementi određuju sam koncept neovisnog življenja promatran kao stupanj samostalnosti i učestalost obavljanja određenih aktivnosti u kućanstvu i obitelji i da je kao takav povezan s samostalnim funkcioniranjem, kvalitetom života, zadovoljstvom životom, prostornom pristupačnošću, samostalnim kretanjem, neovisnim donošenjem odluka. Rezultati istraživanja upućuju na složenost koncepta neovisnog življenja te na daljnja istraživanja ovog konstrukta uzimajući u obzir spoznaje dobivene u ovom istraživanju.

Ključne riječi: neovisno življenje, osobe s invaliditetom, uključenost u zajednicu, kvaliteta života, samostalnost, pristupačnost.

* Tatjana Tarandek, Centar za odgoj i obrazovanje Dubrava, Prilaz Tomislava Špoljara 2, 10040 Zagreb, Hrvatska / tatjana.tarandek@gmail.com

UVOD

Pristup »neovisno življenje« označava situaciju kada osobe s invaliditetom uživaju jednake mogućnosti za sudjelovanje u zajednici i životu kao i svi drugi građani, oslobođenost od bilo kakve nametnute ovisnosti o njihovim obiteljima ili prijateljima te postojanje izbora i preuzimanje kontrole nad odlukama koje utječu na njihov život (Bracking i Cowan, 1998.) Ovaj pojam može se opisati i kao jedna vrsta stava, ideologije te socijalnog i političkog pokreta koji se danas proširio i na mnoge druge segmente života, a djeluje u gotovo svim zemljama svijeta. Pristup je namijenjen osobama s invaliditetom koje u svom samozbrinjavanju ovise o pomoći drugih osoba.

Težnja pristupa neovisnog življenja je emancipacija osoba s invaliditetom na svim životnim područjima. Zahtijeva se isti stupanj slobode u odnosu na ostalu populaciju u područjima obrazovanja, slobodnog vremena, ekonomskog, društvenog i političkog života (Ratzka, 2003.). Krajnji cilj mu je poboljšanje kvalitete života osobama s najtežim oblicima invaliditeta, i kroz njega, pronalaženje mogućnosti za njihovo što neovisnije funkcioniranje u svojoj zajednici.

Prema Collinsovom engleskom rječniku (Houston, 2004.: 312), »neovisan je onaj koji ne treba pomoć drugih ljudi«. Neovisnost je definirana na dva načina: kao naša sposobnost da se brinemo sami o sebi bez pomoći drugih i kao mogućnost kontrole našeg života bez obzira treba li nam pomoć druge osobe ili ne (Houston, 2004.).

Za razliku od dosadašnjeg medicinskog pristupa skrbi za osobe s invaliditetom, kod kojega se uvijek smatralo da su samo medicinski djelatnici oni koji najbolje znaju i mogu rješavati njihove probleme, pristup neovisnog življenja nastoji uvesti socijalni model radi bolje integracije osoba s invaliditetom u društvo. Vrlo je očito da u svakoj

zajednici postoje prepreke za osobe s invaliditetom.

Teško je odrediti precizan datum nastanka pristupa neovisnog življenja, ali smatra se da se početak dogodio šezdesetih godina dvadesetog stoljeća na Sveučilištu Berkley gdje su studenti s tjelesnim invaliditetom po prvi put ukazali na kršenje njihovih osnovnih ljudskih prava (Bracking, 1993.). Začetnikom pristupa neovisnog življenja smatra se Ed Roberts, koji je prebolio dječju paralizu i ostao nepokretan s dijagnozom kvadruplegija. On je prvi student s takvom vrstom i težinom invaliditeta koji se upisao na Sveučilište Berkley, Kalifornija potkraj 1960-ih godina. Vrlo brzo okupio je skupinu studenata s težim invaliditetom pod imenom Rolling Quads. Oni su od sveučilišta zatražili uklanjanje prostornih prepreka i organiziranje sustava potpore, uključujući i osobne asistente čije bi im usluge omogućile neovisnost za vrijeme školovanja. Zbog njihove vezanosti za invalidska kolica, studiranje im je bilo gotovo nemoguće jer je bilo previše prepreka za njihovo kretanje, nije bilo prilagođenog prijevoza, a niti potrebne fizičke pomoći u tim situacijama. U to vrijeme u SAD-u je došlo do velikog kolebanja potrošačkog društva gdje su osobe s invaliditetom osjetile još veću inferiornost zajednice prema njima samima kao i pojačanje vlastite nemogućnosti praćenja nastalih društvenih kretanja. Stoga su sami pojedinci iz redova osoba s invaliditetom, pronašavši pravno uporište u Američkom građanskom pravu, osnovali *Pokret neovisnog življenja* koji u 70-im godinama dvadesetog stoljeća prerasta u *Pokret za prava osoba s invaliditetom* koji mijenja koncept i filozofiju pristupa, proizašlu iz praktičnog življenja i želje pojedinca s invaliditetom da vodi čim više neovisan način života. Tako je godine 1972. osnovan Berkley Center for Independent Living, u zajednici utemeljena organizacija

koja je promicala: dostojanstvo, vršnjačku podršku (eng. *peer support*), prava potrošača, građanska prava, integraciju, pravo na pristupačnost i samozastupanje. Nastojalo se unaprijediti način integracije, normalizacije i rehabilitacije koji je do tada bio isključivo institucionalan angažiranjem specijalnih edukacijskih i rehabilitacijskih eksperata usklađenim s novim svjetonazorom (Bracking, 1993.). Zames Fleischer i Zames (2001.), pišući o američkom pristupu neovisnog življenja, ističu da je temeljna snaga u razvojnom pokretu za ljudska prava osoba s invaliditetom prelazak iz života u instituciji u samostalni život u zajednici. Ujedinjeni narodi navode da bi države članice trebale potaknuti pružanje usluga podrške kako bi se omogućilo da osobe s invaliditetom žive u zajednici što je moguće samostalnije (Svjetski program Akcije Ujedinjenih naroda, prema Swain i sur., 2003.).

Prema Houston (2004.), pristup neovisnog življenja u Velikoj Britaniji započeo je 1960. godine u gradu Hampshireu, kada je mala skupina osoba s invaliditetom uvjerila lokalne vlasti da financiraju njihovo stanovanje i smještaj u neovisnim smještajima po vlastitom izboru, izvan institucija. Pristup za neovisno življenje nastavio je svoj zamah tijekom sedamdesetih godina kada je formiran Savez osoba s tjelesnim invaliditetom protiv segregacije. Huges (1998.) ističe kako je ovaj pokret morao razbiti povijesne predrasude društva protiv osoba s invaliditetom kao i praksu i politiku institucionalizacije osoba s invaliditetom. Bracking (1993.) opisuje neovisno življenje za osobe s invaliditetom kao pravo koje je proizašlo iz Pokreta za ljudska prava osoba s invaliditetom, a ne iz »zdravog« društva. Gubljenje interesa profesionalaca i ignoriranje društva, to jest, diskriminacija glavna su prepreka u borbi za prava osoba s invaliditetom (Houston, 2004.).

U analizi koncepta neovisnog življenja pozabavit ćemo se prikazom nekih dosadašnjih nalaza istraživanja ove teme. Prema Tsuda (1995.), riječ »neovisnost« koristi se u pristupu neovisnog življenja u svrhu promjene društvenog vjerovanja da su osobe s invaliditetom prisiljene biti ovisne. Johnstone (1998.) navodi da društvo smatra da su osobe s invaliditetom ovisne o profesionalnim njegovateljima. S obzirom na takvu društvenu konceptualizaciju invaliditeta i fokusiranje na »ovisnost«, osnaživanje pristupa neovisnog življenja postaje vrlo važno. Quinn i Degener (2002.) smatraju da pristup neovisnog življenja stavlja pojedinca u centar odlučivanja pri donošenju odluka koje se odnose na njega te smještava problem izvan osobe u društvo. Hasler (2006.) smatra da pojam neovisnog življenja u sebi sadrži osnažujuću filozofiju i praksu osamostaljivanja osoba s invaliditetom, pružajući im mogućnost postizanja utjecaja, odabira i kontrole u svakom aspektu života. Prema Gadacz (1994.), neovisno življenje sastoji se od donošenja svakodnevnih životnih odluka, intimnih odnosa, znanja, samopouzdanja i različitih aktivnosti izvan vlastitog doma. Hasler (2006.) navodi dvanaest osnovnih potreba osoba s invaliditetom koje moraju biti zadovoljene kako bi osobe s invaliditetom mogle neovisno živjeti i imati jednake mogućnosti kao i osobe bez invaliditeta: osigurana pristupačnost okoline, pristupačan sustav prijevoza, dostupnost tehničke opreme, pristupačan i prilagođen životni prostor, osobna asistencija, inkluzivno obrazovanje, odgovarajući prihodi, jednake mogućnosti zapošljavanja, pristup informacijama, zastupanje i samozastupanje, savjetovanje, odgovarajuća i pristupačna zdravstvena skrb. Koncept inkluzivne zajednice podrazumijeva prilagodbu zajednice i njeno postupanje u cilju lakšeg uključivanja osoba s invaliditetom, a ne očekivanja usmjerena samo na pro-

mjenu osoba s invaliditetom kako bi se one same, vlastitim sposobnostima, integrirale u društvo. Ovaj koncept stavlja naglasak na sve građane i pravo na jednako postupanje prema svima tražeći od zajednice promatranje vlastitih značajki (politika, zakona, uobičajene prakse) te njihova utjecaja na sve njene članove (MacNeil i Anderson, 2009.; Leutar i sur., 2011.; Leutar i sur., 2014.).

Prema Ratzka (2003.), vođenje neovisnog života je filozofija i pokret pojedinca u kojem pojedinci rade na svom samoodređenju, jednakim mogućnostima i samopoštovanju. Isti autor razmatra i termin »osobna pomoć« vezan uz koncept neovisnog življenja te smatra da »osobna pomoć« mora biti prilagođena individualnim potrebama. »Osobna pomoć« također znači da korisnik odlučuje koje će se aktivnosti provoditi, kako i kada će se ta akcija provoditi. Osobe koje su u većini osobnih potreba u životu ovisne o tuđoj pomoći, suočavaju se s brojnim predrasudama. Npr. netko tko je fizički ovisan o drugoj osobi također se može smatrati da je intelektualno ili emocionalno ovisan. Onda nije iznenađujuće da filozofiju neovisnog življenja većinom lako shvaćaju osobe koje su ovisne o tuđoj pomoći u svom svakodnevnom životu. To je i razlog zašto Pokret neovisnog življenja naglašava značaj kvalitete pomoći za korisnike koji žele postići maksimalnu neovisnost (Ratzka, 2003.).

U Republici Hrvatskoj istraživanja neovisnog življenja osoba s invaliditetom spadaju u relativno nova područja istraživanja u društveno-humanističkim znanostima. Prema Pupiće i sur. (2011.), pokret i filozofija neovisnog življenja za osobe s najtežim stupnjem invaliditeta u Republici Hrvatskoj pokrenula je 2000. godine Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (SOIH) i Hrvatska udruga paraplegičara i tetraplegičara (HUPT). Kroz pilot projekt

pod nazivom »Neovisno življenje«, postavljeni su temelji i uvjeti za uvođenje osobnih asistenata za osobe s invaliditetom. Pupiće i sur. (2011.) navode da je osobna asistencija ili osobna pomoć važna u svim aspektima neovisnog življenja osoba s invaliditetom i trebala bi biti individualizirana za svakog pojedinca. Ona pruža preduvjete za život dostojan svakog čovjeka, omogućava kontroli vlastitog življenja i smanjuje ovisnost o bližnjima. Bobuš (2008.) navodi da neovisno življenje obuhvaća: mogućnost dobivanja stvarnih informacija, mogućnost razmjene iskustava s drugim osobama s invaliditetom, postojanje usluga osobnih asistenata, postojanje pristupačnih stanova, postojanje tehničkih pomagala, pristupačno okruženje, pristupačan prijevoz. Hrvatska je kroz svo ovo vrijeme u procesima deinstitucionalizacije i transformacije i ti procesi su usko povezani s neovisnim življenjem. Prvi modeli stanovanja uz podršku počeli su se razvijati još devedesetih godina prošloga stoljeća (Teodorović i Bratković, 2001.). Kroz ovo razdoblje rađena su i istraživanja o kvaliteti života osoba s invaliditetom u Hrvatskoj (Leutar i sur., 2011., 2014.) čiji rezultati su također uzeti u obzir prilikom konceptualizacije istraživanja koje će biti prikazano u ovom radu.

Bitne odrednice neovisnog življenja su jednake mogućnosti za sudjelovanje u zajednici, emancipacija, postojanje izbora i preuzimanje kontrole nad odlukama u životu. Svemu ovome treba prethoditi uključenost osoba s invaliditetom u zajednicu te uživanje svih prava bez diskriminacije u zajednici što ima za krajnji cilj poboljšanje kvalitete života.

Stoga se u ovom radu željelo vidjeti povezanost nekih aspekata neovisnog življenja, pristupačnosti okoline za osobe s invaliditetom, samostalnog svakodnevnog funkcioniranja, zadovoljstva i kvalitete života.

CILJ, PROBLEMI I METODE ISTRAŽIVANJA

Cilj ovog rada je dobiti uvid u neke aspekte neovisnog življenja osoba s invaliditetom.

Na temelju ovako definiranog cilja postavljani su istraživački problemi:

1. Ispitati povezanost između funkcionalnih sposobnosti i nekih aspekata neovisnog življenja osoba s invaliditetom.
2. Ispitati povezanost između percepcije o pristupačnosti okoline i nekih aspekata neovisnog življenja osoba s invaliditetom.
3. Ispitati samoprocjenu kvalitete života i nekih aspekata neovisnog življenja.
4. Utvrditi prediktivnost seta indikatora: zadovoljstvo životom, zdravlje, materijalni status te sociodemografska obilježja sudionika ispitivanja za neovisnost življenja.

Uzorak ispitanika

Uzorak je činilo 400 ispitanika, a uključivao je četiri glavne skupine osoba s invaliditetom: osobe s oštećenjima vida, osobe s oštećenjima sluha, osobe s motoričkim oštećenjima i osobe s intelektualnim teškoćama. Dakle, uzorak je heterogen, a broj ispitanika po skupinama utvrđen je prema najnovijim podacima Registra za osobe s invaliditetom prema udjelu osoba s pojedinim invaliditetom u ukupnoj populaciji osoba s invaliditetom, tako da je u istraživanju sudjelovalo: 320 ispitanika s tjelesnim invaliditetom, 43 ispitanika s intelektualnim teškoćama, 23 osobe s oštećenjem vida i 14 osoba s oštećenjem sluha. Ispitanici su bili stariji od 18 godina i svi su bili članovi udruga za osobe s invaliditetom u gradu Zagrebu. U istraživanje su bile uključene sljedeće udruge: Klub »Vje-

verica«, Udruga slijepih Zagreb, Udruga gluhih i nagluhih osoba Zagreb, Društvo invalida cerebralne i dječje paralize, Hrvatska udruga paraplegičara, Hrvatski savez udruga tjelesnih invalida, Udruga Zamisli, Udruga tjelesnih invalida Špansko 100%, Društvo distrofičara Zagreb, Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske, Savez društava multiple skleroze Hrvatske, Društvo invalida miastenije gravis.

U istraživanju je sudjelovalo 171 žena i 229 muškaraca. Najveći broj ispitanika pripada dobnoj skupini od 36 do 64 godine. 80% ispitanika ima tjelesni invaliditet, 10,8% su osobe s intelektualnim teškoćama, a 9,3% ima senzorička oštećenja.

S obzirom da su u istraživanju bile zastupljene osobe s četiri vrste oštećenja, bilo je potrebno modificirati neka pitanja. Tako se osobama s intelektualnim teškoćama pokušalo pojednostavniti pitanja, dok su osobama s oštećenjima sluha pitanja prilagođena, jer su im neki pojmovi bili nepoznati. Tijekom provođenja intervjua s članovima Udruge za osobe s oštećenjima sluha bila je angažirana prevoditeljica znakovnog jezika.

Postupak prikupljanja podataka

Prije provođenja prikupljanja podataka kontaktirani su predsjednici udruga za osobe s invaliditetom i stručni djelatnici zaposleni u navedenim udrugama kako bi ih se upoznao s ciljem i svrhom istraživanja i dobila suglasnost za istraživanje za potrebe realizacije planirane strategije uzorkovanja.

Poziv na sudjelovanje uključivao je objašnjenje svrhe i cilja istraživanja, načina provedbe istraživanja te informacije o dobrovoljnom sudjelovanju u istraživanju i načinu osiguravanja povjerljivosti podataka.

Na osnovi kontakata s predsjednicima udruga za osobe s invaliditetom dogovoren

je broj osoba s invaliditetom koji su ispunili anketne upitnike. Ispitivanje je provedeno individualno u obitelji osobe s invaliditetom ili pozivanjem u prostorije udruge. Ispitanike se upoznao s ciljevima i svrhom istraživanja. Također im je objašnjeno da je sudjelovanje u ispitivanju anonimno i dobrovoljno. Zamoljeni su da iskreno odgovaraju na postavljena pitanja. Ispitanici su informirani i o mogućnosti odbijanja sudjelovanja u istraživanju u bilo kojem trenutku za vrijeme provedbe istraživanja te da će se podatci koji će se o njima dobiti primjenjivati samo u znanstvene svrhe.

Istraživanje je provodila jedna od autorica ovoga rada. Trajanje prikupljanja podataka bilo je šezdeset minuta i u vremenskom intervalu od rujna 2011. do travnja 2012. godine.

Etičnost postupka provedbe istraživanja očitovala se kroz dobrovoljno sudjelovanje u istraživanju, jasno objašnjenje cilja i svrhe istraživanja kao i načina odabira ispitanika. U svrhu zaštite identiteta sudionika, svakom od ispitanika bila je dodijeljena posebna šifra, što govori o anonimnosti te se nisu mogli povezati s njihovim identitetom.

Mjerni instrumenti

Upitnik uključenosti u zajednicu

U istraživanju je korišten Upitnik uključenosti u zajednicu. Konstruirali su ga Sander i sur. 1999. godine kada je učinjeno pilot istraživanje kojem je cilj bio utvrditi neke od temeljnih metrijskih karakteristika, a provedeno je na 312 ispitanika s traumatskim ozljedama mozga. U pilot istraživanju učinjena je faktorska analiza pod komponentnim modelom i varimax rotacija. Pilot istraživanje utvrdilo je da je Upitnik uključenosti u zajednicu visoke pouzdanosti.

Upitnik uključenosti u zajednicu sastoji se od dva dijela. Prvi dio upitnika sadrži pi-

tanja koja se odnose na nabavu namirnica u domaćinstvu ispitanika, pripremu obroka, obavljanje kućanskih poslova u domaćinstvu (ispitanik bira odgovore: sam-sama ili netko drugi), brigu o djeci (ispitanik bira odgovore: sam-sama, netko drugi, nema djece ispod 17 godina), dogovor o druženju s obitelji i prijateljima, nadgledanje osobnih financija (ispitaniku su ponuđeni odgovori: sam-sama, netko drugi), sudjelovanju u kupnji, posjećivanju prijatelja ili rođaka, sudjelovanju u raznim aktivnostima u slobodno vrijeme (ispitanik bira odgovore: nikada, mjesečno 1 do 4 puta, mjesečno 5 puta ili više).

Drugi dio upitnika odnosi se na sljedeće: ima li ispitanik najboljeg prijatelja kojem se može povjeriti (ponuđeni odgovori su da i ne), učestalosti putovanja izvan kuće (mogući odgovori su: skoro svaki dan, gotovo svaki tjedan, rijetko, nikada), kakva je trenutno radna situacija ispitanika (radi li više od 20 sati tjedno, radi li manje od 20 sati tjedno, ne radi, ali aktivno traži posao, ne radi i ne traži posao, u mirovini je), polaze li ispitanici školu ili neke druge oblike obrazovanja (mogući odgovori su: polaze školu ili trening obuke, ne polaze školu ili trening obuke, u mirovini su) te učestalost bavljenja volonterskim aktivnostima (nikada, 1 do 4 puta mjesečno, 5 ili više puta mjesečno).

Skala općeg zadovoljstva životom

Skala se sastoji od 20 čestica: 17 čestica odnosi se na procjenu globalnog zadovoljstva, dok 3 čestice služe za procjenu situacijskog zadovoljstva. U ranijim istraživanjima (Penezić, 1996.) skala je pokazala jednofaktorsku strukturu s izvanredno visokom pouzdanošću (Penezić, 2002.). Ispitanici odgovaraju zaokruživanjem odgovarajućeg broja na skali Likertova tipa od pet stupnjeva, a ukupan rezultat oblikuje se kao linearna kombinacija procjena. Viši re-

zultat označava više zadovoljstvo životom, a rezultati se kreću u rasponu od 20 do 100.

Upitnik o zadovoljstvu kvalitetom života (MANSA)

U istraživanju je korišten i Upitnik o zadovoljstvu kvalitetom života (MANSA). Isti su konstruirali Priebe i sur. 1999. godine u svrhu samoprocjene kvalitete života, odnosno njegovih različitih aspekata (posao, smještaj, financijska situacija, prijateljstvo, slobodno vrijeme, sigurnost, zdravlje). Sastoji se od 16 čestica od kojih se 12 odnosi na subjektivnu kvalitetu života (vlastito zadovoljstvo treba procijeniti na skali od 7 stupnjeva Likertova tipa: ne može biti gore, vrlo nezadovoljan, pretežno nezadovoljan, ni zadovoljan ni nezadovoljan, pretežno zadovoljan, vrlo zadovoljan, ne može biti bolje) dok su preostale 4 čestice pitanja objektivnog tipa na koja se odgovara s da ili ne. Ukupni rezultat varira unutar raspona od 1 do 7. Bjorkman i Svensson (2005.) ističu da su istraživanja u kojima je korišten Upitnik o zadovoljstvu kvalitetom života (MANSA) pokazala da je dobre pouzdanosti, Cronbachov alfa skale iznosi 0,74.

Provjera metrijskih karakteristika upitnika

Provjera metrijskih karakteristika Skale uključenosti u život zajednice

Rezultate ove skale nije moguće objasniti pomoću jednog ukupnog (sumarnog) rezultata, jer se skala sastoji od nekoliko cjelina. Sukladno rezultatima faktorske analize napravljene su dvije sumarne varijable UKLJUC_1b i UKLJUC_2 koje su korištene u daljnjim analizama.

UKLJUC_1b (Stupanj samostalnosti u brizi za kućanstvo i obitelj)

Kolmogorov-Smirnov test pokazuje značajno odstupanje distribucije rezultata

od normalne distribucije ($K-S= 3,224, p= 0,0$). To je očekivano, jer s jedne strane u upitniku ima malo čestica (5 pitanja), a s druge strane populacija u istraživanju razlikuje se od opće populacije i može se očekivati pojavljivanje većeg broja osoba s nižim stupnjem samostalnosti u brizi za kućanstvo i obitelj.

Skala je sadržajno valjana (postojanje 1 dominantnog značajnog faktora u faktorskoj analizi) i dobro pouzdana s obzirom na mali broj pitanja (za 5 čestica Cronbachov alfa iznosi 0,84). Prosječni rezultat od 10,25 ($M= 10,25$) sa standardnim odstupanjem od 2,931 ($sd= 2,931$) dobiven je kod 393 ispitanika.

UKLJUC_2 (Učestalost sudjelovanja u kućanskim i obiteljskim aktivnostima u zajednici)

Kolmogorov-Smirnov test pokazuje značajno odstupanje distribucije rezultata od normalne distribucije ($K-S= 2,400, p= 0,0$). To je očekivano jer u upitniku ima malo čestica (5 pitanja).

Skala je donekle sadržajno valjana (čestice su zasićene s više od jednog faktora) i slabo pouzdana (5 čestica Cronbachov alfa iznosi 0,20).

Rezultati pokazuju da je 396 ispitanika ($N= 393$) postiglo prosječni rezultat od 10,91 ($M= 10,91$) sa standardnim odstupanjem od 2,036 ($sd= 2,036$).

Provjera metrijskih karakteristika Skale procjene samostalnosti prilikom svakodnevnog funkcioniranja

Skala procjene samostalnosti prilikom svakodnevnog funkcioniranja može se interpretirati pomoću ukupnog (sumarnog) rezultata u jednoj kompozitnoj varijabli ili se može proučavati korelacija pojedinog aspekta (pitanja) s nekim drugim varijablama.

Kolmogorov-Smirnov test pokazuje značajno odstupanje distribucije rezultata

od normalne distribucije ($K-S= 2,401$, $p= 0,0$). Distribucija je pomaknuta u desno, što znači da većina ispitanika može u većoj mjeri samostalno funkcionirati. Opravdano je pretpostaviti postojanje takve asimetrične distribucije i u općoj populaciji gdje većina ljudi može samostalno funkcionirati.

Skala je sadržajno valjana (postojanje 1 dominantnog značajnog faktora u faktorskoj analizi) i vrlo pouzdana (13 čestica Cronbachov alfa iznosi 0,95). Rezultati pokazuju da je 399 ispitanika ($N= 399$) postiglo prosječni rezultat od 37,13 ($M= 37,13$) sa standardnim odstupanjem od 11,266 ($sd= 11,266$).

Neovisnost življenja osoba s invaliditetom je konstrukt koji je mjereno pomoću dva aspekta: stupnja samostalnosti u brizi za kućanstvo i obitelj te učestalosti sudjelovanja u kućanskim i obiteljskim aktivnostima. Navedeni aspekti odnose se na dva faktora kojima su saturirane čestice iz skala Uključenosti u život zajednice te Upitnika zajednice integracije. Nakon zbrajanja rezultata na česticama za pojedini faktor, utvrđen je prosječni rezultat od 10,25 ($M= 10,25$) sa standardnim odstupanjem od 2,931 ($sd= 2,931$) u rasponu odgovora od 5 do 15 na varijabli stupnja samostalnosti u brizi za kućanstvo i obitelj, te prosječni rezultat od 10,91 ($M= 10,91$) sa standardnim odstupanjem od 2,036 ($sd= 2,036$) u rasponu odgovora od 5 do 17 za varijablu učestalosti sudjelovanja u kućanskim i obiteljskim aktivnostima.

Konstrukt funkcionalne sposobnosti mjereno je pomoću Skale procjene samostalnosti prilikom svakodnevnog funkcioniranja. Sumarni rezultati na skali kreću se u rasponu 13 do 52 od pri čemu prosječni rezultat iznosi 37,13 ($M= 37,13$) sa standardnim odstupanjem od 11,266 ($sd= 11,266$).

Metoda obrade i analize podataka

Provedeni su postupci deskriptivne analize podataka (prosječni rezultati, raspšćenja, analiza frekvencija odgovora). Primenjena je Pearsonova korelacija u utvrđivanju povezanosti te regresijska analiza u mogućnosti predikcije aspekata neovisnog življenja osoba s invaliditetom.

REZULTATI I RASPRAVA

Povezanost procjene samostalnosti prilikom svakodnevnog funkcioniranja i neovisnosti življenja osoba s invaliditetom

Osobe s invaliditetom pri procjeni razine vlastite neovisnosti u svakodnevnom funkcioniranju važnim procjenjuju obavljanje kućanskih poslova. Tome u prilog govore dobiveni rezultati, prema kojima postoji statistički značajna povezanost između procjene samostalnosti prilikom svakodnevnog funkcioniranja i stupnja samostalnosti u brizi za kućanstvo i obitelj kao mjeri neovisnog življenja osoba s invaliditetom (tablica 1.).

Tablica 1.

Povezanost procjene samostalnosti prilikom svakodnevnog funkcioniranja i neovisnosti življenja osoba s invaliditetom

		Neovisnost življenja osoba s invaliditetom	
		Stupanj samostalnosti u brizi za kućanstvo i obitelj	Učestalost sudjelovanja u kućanskim i obiteljskim aktivnostima
Procjena samostalnosti prilikom svakodnevnog funkcioniranja	r	-0,396**	0,136**
	p	0,000	0,007
	N	392	395

** Korelacija je značajna na razini od 0,01

Legenda:

r - Pearsonov koeficijent korelacije

p - Vjerojatnost

N - Broj ispitanika

Postoji statistički značajna povezanost između procjene samostalnosti prilikom svakodnevnog funkcioniranja i stupnja samostalnosti u brizi za kućanstvo i obitelj kao mjeri neovisnog življenja osoba s invaliditetom, pri čemu osobe s invaliditetom koje iskazuju veću samostalnost prilikom svakodnevnog funkcioniranja u većoj mjeri iskazuju da su samostalni u brizi za kućanstvo i obitelj, odnosno da u manjoj mjeri ovise o pomoći drugih ($r=-0,396$, $p<0,01$). Takvi rezultati mogli bi se objasniti željom osoba s invaliditetom koje iskazuju veću samostalnost prilikom svakodnevnog funkcioniranja za dokazivanjem okolini da su sposobni funkcionirati u brizi za kućanstvo i obitelj u velikoj mjeri kao i osobe koje nemaju invaliditet.

Također, postoji značajna povezanost između procjene samostalnosti prilikom svakodnevnog funkcioniranja i učestalosti sudjelovanja u kućanskim i obiteljskim aktivnostima, pri čemu osobe s invaliditetom koje iskazuju veću samostalnost prilikom svakodnevnog funkcioniranja u većoj mjeri iskazuju učestalije sudjelovanje u obav-

ljanju kućanskih i obiteljskih aktivnosti ($r=0,136$, $p<0,01$). Ovakav rezultat mogao bi se objasniti time da osobe s invaliditetom koje iskazuju veću samostalnost prilikom svakodnevnog funkcioniranja pokazuju i veću angažiranost i u ostalim segmentima svakodnevnog života. U istraživanju provedenom na reprezentativnom uzorku u Hrvatskoj 2009. godine utvrđeno je da osobe boljih funkcionalnih sposobnosti procjenjuju da su uključeni u život zajednice (Leutar i sur., 2011.; Leutar i sur., 2014.). Prema Law (2002.), u sjevernoj Americi 15% muškaraca s ozljedom leđne moždine u dobi od 25 do 64 godine smatra da invaliditet utječe na svakodnevne životne aktivnosti. Postotak se povećava iznad 38% za osobe iznad 65 godina starosti. Rezultati istraživanja koje je provela Law (2002.) ukazuju da postoji značajna povezanost između stupnja težine tjelesnog invaliditeta i socijalne izoliranosti, pri čemu su osobe s težim stupnjem invaliditeta manje uključene u život zajednice i u aktivnosti svakodnevnog života te da imaju manje razvijene društvene odnose.

Tablica 2.
Povezanost percepcije o pristupačnosti okoline i neovisnosti življenja osoba s invaliditetom

		Neovisnost življenja osoba s invaliditetom		
			Stupanj samostalnosti u brizi za kućanstvo i obitelj	Učestalost sudjelovanja u kućanskim i obiteljskim aktivnostima
Percepcija pristupačnosti okoline	Neovisnost u donošenju odluka o vlastitom funkcioniranju	r	0,158**	-0,314**
		p	0,002	0,000
		N	392	395
	Prilagođenost pristupa uslugama i institucijama vlastitim potrebama	r	0,103*	-0,037
		p	0,041	0,470
		N	391	394

Percepcija pristupačnosti okoline je konstrukt mjereno pomoću dvije kompozitne varijable: neovisnosti u donošenju odluka o vlastitom funkcioniranju, procjene prilagođenosti pristupa uslugama i institucijama vlastitim potrebama. Nakon provedene faktorske analize, čestice su sumirane sukladno jednom od tri faktora kojim su bile u najvećoj mjeri saturirane.

Prosječni rezultat na varijabli neovisnosti u donošenju odluka o vlastitom funkcioniranju iznosi 6,22 (M= 6,22) sa standardnim odstupanjem od 2,21 (sd= 2,21), pri čemu se raspon odgovora kreće od 3 do 13.

Na varijabli uvjerenja o neovisnom življenju osoba s invaliditetom prosječni rezultat iznosi 3,58 (M= 3,58) sa standardnim odstupanjem od 1,388 (sd= 1,388), pri čemu se raspon odgovora kreće od 2 do 9.

Prilagođenost pristupa uslugama i institucijama vlastitim potrebama u prosjeku se procjenjuje s vrijednosti 18,04 (M= 18,04) i standardnim odstupanjem od 5,942 (sd= 5,942), dok raspon odgovora varira od 7 do 35.

Načelno postoji povezanost između pokazatelja percepcije pristupačnosti okoline i neovisnog življenja osoba s invaliditetom.

Neovisnost u donošenju odluka o vlastitom funkcioniranju značajno je povezana sa stupnjem samostalnosti u brizi za kućanstvo i obitelj ($r=0,158$, $p<0,01$) te lagano negativno povezana s učestalosti sudjelovanja u kućanskim i obiteljskim aktivnostima ($r=-0,314$, $p<0,01$). Drugim riječima, osobe s invaliditetom koje su manje neovisne u donošenju odluka o vlastitom funkcioniranju manje su samostalne u brizi za kućanstvo i obitelj te su rjeđe uključene u takve aktivnosti.

Takvi rezultati mogli bi se objasniti da u obiteljima gdje njihovi članovi na neki način ne dopuštaju donošenje odluka o vlastitom funkcioniranju osobama s invaliditetom u mjeri u kojoj bi to oni željeli, one se manje uključuju u aktivnosti vezane za kućanstvo i obitelj.

Osobe s invaliditetom koje u većoj mjeri procjenjuju pristup uslugama i institucijama neprilagođen vlastitim potrebama iskazuju značajno manje samostalnosti u brizi

za kućanstvo i obitelj ($r=0,103$, $p<0,05$). Drugim riječima, neovisnost življenja osoba s invaliditetom u malo, ali značajnoj mjeri ovisi i o procjeni prilagođenosti pristupa uslugama i institucijama.

Rezultati ukazuju da što je veći stupanj invaliditeta, osobe s invaliditetom su manje neovisne, odnosno imaju veći problem s pristupačnosti.

Iz istraživanja »Socijalna politika i kvaliteta života starijih osoba s tjelesnim invaliditetom« (Leutar i sur., 2007.) vidljivo je da osobe s invaliditetom svoju okolinu uglavnom doživljavaju neprilagođenom, gdje im osobito smetaju stubišta i povišeni pragovi, što im otežava mobilnost. Rezultati istraživanja (Harrison, 2004.) ukazuju da okolnosti, iskustva, potrebe i želje osoba s invaliditetom određuju što je svakoj od njih najvažnije kod prilagođenosti doma, dok su socijalni, fizički i ekonomski faktori, koji utječu na život u stambenom prostoru, tek relativno važni.

Prema Imrie (2004.), u SAD-u, gdje su i osobe s invaliditetom i njihova okolina uvelike osviješteni po pitanju pristupačnosti prostora, samo je 1,8% javnih stanova u Washingtonu namijenjenih najmu 2001.

godine bilo ocijenjeno kao pristupačno osobama u invalidskim kolicima i osobama s motoričkim oštećenjima.

Povezanost samoprocijenjene kvalitete života s neovisnosti življenja osoba s invaliditetom

Kvaliteta života iskazana je kompozitnom varijablom na kojoj je postignut prosječan rezultat $M= 59,33$ sa standardnim odstupanjem $sd= 9,268$. Raspon odgovora sudionika kreće se između 31 i 84. Kvaliteta života je statistički značajno povezana s jednim aspektom neovisnosti življenja osoba s invaliditetom. Osobe koje učestalije sudjeluju u kućanskim i obiteljskim aktivnostima procjenjuju svoj život nešto kvalitetnijim ($r=0,114$, $p<0,05$).

Naime, osobe koje češće sudjeluju u kućanskim i obiteljskim aktivnostima iskazuju bolju kvalitetu života jer su zadovoljnije što mogu samostalno sudjelovati u navedenim aktivnostima i osjećaju se korisnije u obitelji i zajednici. Procjena stupnja samostalnosti u brizi za kućanstvo i obitelj nije značajno povezana s kvalitetom života.

Tablica 3.

Povezanost samoprocijenjene kvalitete života s neovisnosti življenja osoba s invaliditetom

		Neovisnost življenja osoba s invaliditetom	
		Stupanj samostalnosti u brizi za kućanstvo i obitelj	Učestalost sudjelovanja u kućanskim i obiteljskim aktivnostima
Kvaliteta života	r	0,011	0,114*
	p	0,824	0,023
	N	390	393

* Korelacija je značajna na razini od 0,05.

Hellstrom i sur. (2004.) na temelju istraživanja smatraju da samostalno življenje i lošije percipirano zdravstveno stanje mogu indicirati potrebe za tuđom pomoći u svakodnevnom životu što doprinosi kvaliteti življenja.

Vanner i sur. (2008.) proveli su istraživanje čiji je cilj bio istražiti kako su oštećenja (fizička/psihološka) i invaliditet (društveni/okoline) povezani s fizičkim aktivnostima slobodnog vremena i kvalitetom života. Istraživanje je provedeno na uzorku od 43 osobe s umjerenim, odnosno težim stupnjem multiple skleroze. Osobe s umjerenim do teškim stupnjem multiple skleroze moraju se suočiti s brojnim izazovima u svakodnevnom životu, uključujući fiziološka i psihološka ograničenja (smanjena pokretljivost, povećana depresija, umor i apatija) te socijalnim barijerama kao što su nepristupačnost, financijska ograničenja i nedostatak prijevoza. Smanjenje fizioloških, psiholoških i socijalnih barijera mogu povećati kvalitetu života.

Puno sudjelovanje u svakodnevnom životnim aktivnostima osoba s invaliditetom važan je dio samoaktualizacije i životnog iskustva. Kroz sudjelovanje se stječu vještine i kompetencije, povezanost s drugim članovima zajednice i pronalaženje svrhe svog života (Law, 2002.). Prema istoj autorici (2002.), osobe s invaliditetom u manjoj mjeri sudjeluju u aktivnostima svakodnevnog života, imaju manje društvenih kontakata te manje aktivno provode svoj odmor. Istraživanje Meneca i Chipperfelda (1997.) o kvaliteti života osoba s tjelesnim invaliditetom potvrdilo je da je zadovoljstvo životom bilo značajno povezano s profesionalnim statusom sudionika istraživanja te uključenosti osoba s invaliditetom u svakodnevne životne aktivnosti pri čemu su osobe koje više sudjeluju u svakodnevnom životnim aktivnostima iskazale da imaju bolju kvalitetu života.

Istraživanje Ville i sur. (2003.) o percepciji pripadnosti zajednici u kojoj žive i zajednici samih osoba s invaliditetom ukazuje kako 44% osoba s invaliditetom ne procjenjuje da postoji zajednica osoba s invaliditetom, dok od 56% onih koji smatraju da postoji, čak 34% navodi kako i pripada zasebnoj zajednici osoba s invaliditetom. Rezultati navedenog istraživanja ukazuju kako subjektivni osjećaj zadovoljstva ovisi o osjećaju pripadnosti zajednici, s time da osobe koje se smatraju pripadnicima zasebne zajednice osoba s invaliditetom imaju izraženije socijalne probleme, dok su osobe koje se ne smatraju pripadnicima navedene zajednice znatno bolje integrirane u zajednicu.

McVeigh i sur. (2009.) proveli su istraživanje o povezanosti kvalitete života i integraciji u društvenu zajednicu kod osoba sa spinalnom ozljedom uključenih u sportske aktivnosti i onih osoba sa spinalnom ozljedom koje nisu uključene u sportske aktivnosti, koje je pokazalo da su osobe uključene u sportsku aktivnost bolje integrirane u društvenu zajednicu.

Prediktori neovisnog življenja

Mogućnost predikcije aspekata neovisnosti življenja osoba s invaliditetom utvrđena je regresijskom analizom na temelju seta prediktora: procjene samostalnosti prilikom svakodnevnog funkcioniranja, procjene otežanosti kretanja u prostoru, procjene kvalitete života i zadovoljstva životom te aspekata percepcije pristupačnosti okoline.

Provedene su dvije stupnjevite multiple regresijske analize u kojima je provjeravana prediktivnost faktora s obzirom na pojedinačni aspekt neovisnosti življenja osoba s invaliditetom.

Regresijskom analizom u kojoj je kriterij stupanj samostalnosti u brizi za kućanstvo i obitelj kao mjera neovisnosti življe-

nja osoba s invaliditetom, utvrđeno je da se na temelju odabranih prediktora može značajno ($F=23,48$, $p<0,01$) predvidjeti

tek oko 22% varijance kriterija ($R=0,479$). Relativan doprinos značajnih prediktora u objašnjenju kriterija prikazan je u tablici 4.

Tablica 4.

Koeficijenti značajnih prediktora u objašnjenju kriterija stupnja samostalnosti u brizi za kućanstvo i obitelj kao mjere neovisnosti življenja osoba s invaliditetom

Prediktori	Nestandardizirani koeficijenti		Standardizirani koeficijenti	t	p
	B	standardna pogreška	Beta		
Procjena samostalnosti prilikom svakodnevnog funkcioniranja	-0,144	0,016	-0,560	-9,199	0,000
Procjena otežanosti kretanja u prostoru	0,086	0,028	0,195	3,050	0,002
Kvaliteta života	0,076	0,019	0,233	4,046	0,000
Zadovoljstvo životom	-0,047	0,017	-0,151	-2,687	0,008
Neovisnost u donošenju odluka o vlastitom funkcioniranju	0,157	0,062	0,119	2,537	0,012

Procjena samostalnosti prilikom svakodnevnog funkcioniranja je prediktor koji samostalno u najvećem mjeri predviđa rezultat u kriteriju ($\beta=-0,56$) objašnjavajući pri tom 31% varijance stupnja samostalnosti u brizi za kućanstvo i obitelj kao mjere uključenosti u život zajednice. Dakle, stupanj samostalnosti u brizi za kućanstvo i obitelj kao aspekt neovisnosti življenja osoba s invaliditetom najbolje se može predvidjeti na temelju procjene samostalnosti prilikom svakodnevnog funkcioniranja osoba s invaliditetom. Pri tome, osobe koje iskazuju u manjoj mjeri samostalnost prilikom svakodnevnog funkcioniranja više iskazuju ovisnost o drugima prilikom brige za kućanstvo i obitelj.

Nadalje, procjena kvalitete života objašnjava samostalno oko 5% kriterija ($\beta=0,23$), što znači da se na temelju po-

znavanja informacije o procijenjenoj kvaliteti života može predvidjeti u tek 5% osoba stupanj samostalnosti u brizi za kućanstvo i obitelj.

Procjena otežanosti kretanja u prostoru objašnjava 3% kriterija ($\beta=0,19$), što znači da procjena sudionika o težem kretanju u prostoru značajno predviđa da će iste osobe iskazivati manje samostalnosti u brizi za kućanstvo i obitelj.

Zadovoljstvo životom objašnjava 2% varijance kriterija ($\beta=-0,15$). Dakle, osobe koje iskazuju veće zadovoljstvo manje će iskazivati nesamostalnost u obavljanju poslova u kućanstvu, ali relevantnost tog prediktora je niska. Neovisnost u donošenju odluka o vlastitom funkcioniranju objašnjava samo oko 1% varijance kriterija ($\beta=0,11$), pri čemu se može očekivati da će osobe koje iskazuju manju neovisnost u do-

nošenju odluka o vlastitom funkcioniranju ujedno iskazivati manju samostalnost u brizi za kućanstvo i obitelj. Preostali prediktori nemaju značajni doprinos u predviđanju varijance kriterija.

Regresijska analiza u kojoj je kriterij učestalost sudjelovanja u kućanskim i obiteljskim aktivnostima kao mjera neovi-

snosti življenja osoba s invaliditetom pokazala je da se na temelju odabranih prediktora može značajno ($F=16,71$, $p<0,01$) predvidjeti tek oko 14% varijance kriterija ($R=0,380$).

Relativan doprinos značajnih prediktora u objašnjenju kriterija prikazan je u tablici 5.

Tablica 5.

Koeficijenti značajnih prediktora u objašnjenju kriterija učestalosti sudjelovanja u kućanskim i obiteljskim aktivnostima kao mjera neovisnosti življenja osoba s invaliditetom

Prediktori	Nestandardizirani koeficijenti		Standardizirani koeficijenti	t	p
	B	standardna pogreška	Beta		
Neovisnost u donošenju odluka o vlastitom funkcioniranju	-0,228	0,045	-0,249	-5,055	0,000
Procjena samostalnosti prilikom svakodnevnog funkcioniranja	0,043	0,011	0,237	3,721	0,000
Procjena otežanosti kretanja u prostoru	-0,064	0,021	-0,207	-3,113	0,002
Zadovoljstvo životom	0,031	0,011	0,143	2,853	0,005

Neovisnost u donošenju odluka o vlastitom funkcioniranju je prediktor koji samostalno u najvećoj mjeri predviđa rezultat u kriteriju ($\beta=-0,24$) objašnjavajući pri tom 5% varijance učestalosti sudjelovanja u kućanskim i obiteljskim aktivnostima kao aspekta neovisnosti življenja osoba s invaliditetom. Osobe koje se procjenjuju neovisnijima u donošenju odluka o vlastitom funkcioniranju iskazivat će češće sudjelovanje u kućanskim i obiteljskim aktivnostima.

Prediktor procjene samostalnosti prilikom svakodnevnog funkcioniranja objašnjava oko 5% varijance kriterija ($\beta=0,23$). Dakle, može se predvidjeti da će sudionici koji se procjenjuju samostalnijima prilikom

svakodnevnog funkcioniranja češće sudjelovati u kućanskim i obiteljskim aktivnostima, ali se navedenim prediktorom može objasniti tek mali udio varijance kriterija.

Procjena teškoća kretanja u prostoru objašnjava tek 4% varijance kriterija ($\beta=-0,20$), pri čemu se može predvidjeti da će osobe koje više izjavljuju da se otežano kreću u prostoru biti rjeđe uključene u sudjelovanje u kućanskim i obiteljskim aktivnostima.

Naposljetku, zadovoljstvo životom objašnjava oko 2% varijance kriterija ($\beta=0,14$), što znači da će sudionici koji iskazuju veće zadovoljstvo životom biti spremniji češće sudjelovati u kućanskim i obiteljskim aktivnostima. Potrebno je na-

glasiti da je povezanost između tog prediktora i kriterija niska i iz tog razloga se na temelju informacije o sudionikovom zadovoljstvu životom može predvidjeti tek 2% spremnosti na često uključivanje u aktivnosti vezane uz kućanstvo i obitelj. Preostali prediktori ne predviđaju varijancu kriterija u statistički značajnoj mjeri.

Prema Pečarić (2002.), osobna pomoć može se definirati kao »fizička pomoć sa svim zadaćama i aktivnostima, koje osoba ne može sama izvršiti zbog svog invaliditeta, ali koje moraju biti izvršene da bi se vodio jedan neovisan i autonoman život«. Ratzka (2003.) smatra da pojam »osobna« znači da pomoć mora biti prilagođena individualnim potrebama i korisnik odlučuje koje će se aktivnosti, kako i kada provoditi. Dakle, osobna asistencija je jedan od preduvjeta ili osnovnih potreba koje je potrebno zadovoljiti da bi osoba s invaliditetom mogla neovisno živjeti. U ovom istraživanju je bio tek mali broj osoba s invaliditetom koje su imale osobnog asistenta, stoga nije bilo moguće voditi se ovim prediktorom neovisnog življenja. No, osvrnemo li se na Haslera i njegovih dvanaest osnovnih potreba osoba s invaliditetom koje trebaju biti zadovoljene da bi osobe mogle neovisno živjeti i imati jednake mogućnosti (Hasler, 2006.), vidimo da su naši prediktori upravo dio tih preduvjeta koji utječu na neovisno življenje osoba s invaliditetom.

ZAKLJUČNO RAZMATRANJE

Rezultati dobiveni temeljen primijenjenih instrumenata i na odabranom uzorku upućuju da:

- postoji statistički značajna povezanost između procjene samostalnosti prilikom svakodnevnog funkcioniranja i stupnja samostalnosti u brizi za kućanstvo i obitelj, pri čemu osobe s invaliditetom koje iskazuju veću funkcionalnu samostalnost u većoj mjeri iskazuju da su samo-

stalni u brizi za kućanstvo i obitelj

- postoji statistički značajna povezanost između procjene samostalnosti prilikom svakodnevnog funkcioniranja i učestalosti sudjelovanja u kućanskim i obiteljskim aktivnostima, pri čemu osobe s invaliditetom koje iskazuju veću samostalnost prilikom svakodnevnog funkcioniranja u većoj mjeri iskazuju učestalije sudjelovanje u obavljanju kućanskih i obiteljskih aktivnosti.

Iz povezanosti percepcije o pristupačnosti okoline i neovisnog življenja osoba s invaliditetom moguće je zaključiti da:

- postoji povezanost između pokazatelja pristupačnosti okoline i neovisnog življenja osoba s invaliditetom
- nije utvrđena statistički značajna povezanost između uvjerenja o neovisnom življenju osoba s invaliditetom i stupnja samostalnosti osoba s invaliditetom u brizi za kućanstvo i obitelj u obavljanju svakodnevnih aktivnosti i učestalosti sudjelovanja u kućanskim i drugim aktivnostima.

Iz povezanosti samoprocjene zadovoljstva životom i neovisnog življenja osoba s invaliditetom može se zaključiti da:

- načelno postoji povezanost između pokazatelja pristupačnosti okoline i neovisnog življenja osoba s invaliditetom
- neovisnost u donošenju odluka o vlastitom funkcioniranju povezana je sa stupnjem samostalnosti u brizi za kućanstvo i obitelj te negativno povezana s učestalosti sudjelovanja u brizi za kućanstvo i obitelj
- neovisnost življenja osoba s invaliditetom je u značajnoj mjeri povezana s percepcijom prilagođenosti pristupa uslugama i institucijama – osobe koje imaju viši stupanj samostalnosti u brizi za kućanstvo i obitelj procjenjuju prilagođenijim pristup uslugama i institucijama vlastitim potrebama

- na osnovi dobivenih rezultata nije utvrđena povezanost između uvjerenja o neovisnom življenju osoba s invaliditetom i stupnja samostalnosti osoba s invaliditetom u brizi za kućanstvo i obitelj u obavljanju svakodnevnih aktivnosti i učestalosti sudjelovanja u kućanskim i drugim aktivnostima.

Kvaliteta života je statistički značajno povezana s jednim aspektom neovisnosti življenja osoba s invaliditetom, tj. učestalošću sudjelovanja u kućanskim i obiteljskim aktivnostima. Utvrđeno je da ne postoji statistička značajnost između procjene stupnja samostalnosti u brizi za kućanstvo i obitelj i kvalitete života.

Kada je u pitanju kriterij stupanj samostalnosti u brizi za kućanstvo i obitelj kao mjera neovisnosti življenja osoba s invaliditetom, utvrđeno je da se na temelju odabranih prediktora (zadovoljstvo životom, zadovoljstvo postignućima, zdravlje, materijalni status te sociodemografska obilježja) može značajno predvidjeti oko 22% varijance kriterija.

Glede kriterija učestalost sudjelovanja u kućanskim i obiteljskim aktivnostima kao mjera neovisnosti življenja osoba s invaliditetom, utvrđeno je da se na temelju odabranih prediktora može značajno predvidjeti oko 14% varijance kriterija.

Rezultati ovog prigodnog istraživanja upućuju da je koncept neovisnog življenja složen i sadrži puno aspekata, da je njegovo promatranje kroz stupanj samostalnosti u brizi za kućanstvo i obitelj i učestalost u sudjelovanju u kućanskim i obiteljskim aktivnostima povezano s njihovom samostalnošću, pristupačnošću okoline, kvalitetom života, neovisnosti u donošenju odluka o vlastitom funkcioniranju, procjeni otežanosti kretanja u prostoru, zadovoljstvu životom, procjeni samostalnosti u svakodnevnom funkcioniranju, ali da su one tek određeni dio toga koncepta. Koncept neovisnog

življenja možemo gledati i kroz druge njegove aspekte kao kriterije. Stoga je bitno nastaviti istraživati ovaj koncept uzimajući u obzir reprezentativni uzorak kako bismo dobili što jasniju sliku neovisnog življenja osoba s invaliditetom.

Možemo ustvrditi da se znanstveni doprinos ovog rada ogleda u navedenom doprinosu konceptu neovisnog življenja. Praktična primjena ovog rada je u nalazima koji upućuju na senzibilnost lokalne zajednice u preispitivanju pružanja usluga podrške osobama s invaliditetom povezanih uz osnaživanje osoba s invaliditetom za samostalno funkcioniranje. Konkretno je moguće govoriti o podršci u samostalnom stanovanju, osobnoj asistenciji, a i važnom faktoru prilagođenosti okoline za ravnopravan život u zajednici i drugim aspektima koji doprinose boljoj kvaliteti života osoba s invaliditetom.

LITERATURA

- Bjorkman, T., & Svensson, B. (2005). Quality of life in people with severe mental illness. Reliability and validity of the Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA). *Nordic Journal of Psychiatry*, 59(4), 302-306. <https://doi.org/10.1080/08039480500213733>
- Bobuš, Z. (2008). *Neovisno življenje, filozofija i principi*. Zagreb: Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske.
- Bracking, S. (1993). An introduction to the idea of independent integrated living: A brief overview. In C. Barnes (Ed.), *Making our own choices: Independent living, personal assistance and disabled people* (pp. 11-14). Belper: British Council of organizations of Disabled People.
- Bracking, S., & Cowan, R. (1998). *It's MY life - An introduction to Independent Living*. Available at <https://www.independentliving.org/docs4/bracking1.html>
- Crawford, A., Hollingsworth, H. H., Morgan, K., & Gray, D. B. (2008). People with mobility impairments: Physical activity and qual-

- ity of participation. *Disability and Health Journal*, 1(1), 7-13. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2007.11.004>
- Gadacz, R. R. (1994). *ReThinking DisAbility*. Alberta: The University of Alberta.
- Groff, D. G., Lundberg, N. R. & Zabriskie, R. B. (2009). Influence of adapted sport on quality of life: Perceptions of athletes with cerebral palsy. *Disability Rehabilitation*, 31(4), 318-326. <https://doi.org/10.1080/09638280801976233>
- Harrison, M. (2004). Defining housing quality and environment: Disability, standards and social factors. *Housing Studies*, 19(5), 691-708. <https://doi.org/10.1080/0267303042000249152>
- Hasler, F. (2006). Independent living. In D. Mitchell & S. Snyder (Eds.), *Encyclopedia of disability* (pp. 930-935). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Hellström, Y., Andersson, M., & Hallberg, I. R. (2004). Quality of life among older people in Sweden receiving help from informal and/or formal helpers at home or in special accommodation. *Health and Social Care in Community*, 12(6), 504-516. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2004.00519.x>
- Houston S. (2004). The centrality of impairment in the empowerment of people with severe physical impairments. Independent living and the threat of incarceration: A human right. *Disability and society*, 19(4), 307-321. <https://doi.org/10.1080/09687590410001689430>
- Hughes, G. (1998). A suitable case for treatment? Constructions of disability. In E. Saraga (Ed.), *Embodying the social: Constructions of difference* (pp. 44-76). London: Routledge.
- Imrie, R. (2004). Housing quality, disability and domesticity. *Housing Studies*, 19(5), 685-690. <https://doi.org/10.1080/0267303042000249143>
- Johnstone, D. (1998). *An introduction to disability studies*. London: David Fulton Publishers.
- Law, M. (2002). Participation in the occupations of everyday life. Distinguished scholar lecture. *American Journal of Occupational Therapy*, 56, 640-649. <https://doi.org/10.5014/ajot.56.6.640>
- Lawton, M. P., Moss, M., & Duhamel, L. M. (1995). The quality of daily life among elderly care receivers. *The Journal of Applied Gerontology*, 14(2), 150-171. <https://doi.org/10.1177/073346489501400202>
- Leutar, Z., Buljevac, M., & Milić Babić, M. (2011). *Socijalni položaj osoba s invaliditetom u Hrvatskoj*. Zagreb: Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti.
- Leutar, I., Penava, T., & Marković, N. (2014). Uključenost u zajednicu osoba s invaliditetom. *Socijalne teme*, 1(1), 89-114. <http://hrcak.srce.hr/177568>
- Leutar, Z., Štambuk, A., & Rusac, S. (2007). Socijalna politika i kvaliteta života starijih osoba s tjelesnim invaliditetom. *Revija za socijalnu politiku*, 14(3-4), 327-346. <https://doi.org/10.3935/rsp.v14i3.689>
- MacNeil, R. D., & Anderson, S. C. (2009). Leisure and persons with developmental disabilities: Empowering self-determination through inclusion. In R. Retish & S. Reiter (Eds.), *Adults with disabilities. International perspectives in community* (pp. 125-145). Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- McVeigh, S. A., Hitzig S. L., & Craven, B. C. (2009). Influence of sport participation on community integration and quality of life: A comparison between sport participants and non-sport participants with spinal cord injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 32(2), 115-124. <https://doi.org/10.1080/10790268.2009.11760762>
- Menec, V. H., & Chipperfield, J. G. (1997). Remaining active in later life: The role of locus of control in seniors leisure activity participation, health and life satisfaction. *Journal of Aging and Health*, 9(1), 105-125. <https://doi.org/10.1177/089826439700900106>
- Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva. (2007). Dostupno na https://zaklada.civilnodrustvo.hr/upload/File/hr/izdavastvo/casopis/broj13/casopis_13.pdf
- Pečarić, E. (2002). *Zamke profesionalizacije osobne pomoći. Osobna pomoć za neovisni život*. Prvi kongres socijalnog rada, 17-19.10.2002., Portorož.
- Penezić, Z. (1996). Teorije, mjerenja i korelati zadovoljstva životom. *Radovi Filozofskog fakulteta u Zadru: Razdio filozofije, psihologije, sociologije i pedagogije*, 36(13), 29-36.

- Penezić, Z. (2002). Skala zadovoljstva životom. U K. Lacković-Grgin, A. Proroković, V. Čubela & Z. Penezić (ur.), *Zbirka psihologijskih skala i upitnika* (str. 20-22). Zadar: Filozofski fakultet.
- Priebe, S., Huxley, P., Knight, S., & Evans, S. (1999). Application of the Manchester Short of Assessment of Quality of Life (MANSA). *International Journal of Social Psychiatry*, 45(1), 7-12. <https://doi.org/10.1177/002076409904500102>
- Program Ujedinjenih naroda za razvoj. (2007). *Neumreženi: lica socijalne isključenosti u Hrvatskoj*. Zagreb: Program Ujedinjenih naroda za razvoj (UNDP).
- Pupić, N., Kiš Glavaš, L., & Nikolić, B. (2011). Zadovoljstvo osoba s invaliditetom uslugama osobnog asistenta. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 47(2), 73-86. <https://hrcak.srce.hr/70281>
- Quinn, G., & Degener, T. (2002). The moral authority for change: Human rights values and the worldwide process of disability reform. In G. Quinn & T. Degener (Eds.), *Human Rights and Disability. The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability* (pp. 13-28). New York: United Nations.
- Ratzka, A. (2003). *What is independent living - A personal definition*. Available at <https://mosilc.org/wp-content/uploads/WhatIsIndependentLiving.pdf>
- Sander, A., Fuchs, K., High, W., Hall, K., Kreutzer, J., & Rosenthal, M. (1999). The Community Integration Questionnaire revisited: An assessment of factor structure and validity. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 80(10), 1303-1308. [https://doi.org/10.1016/S0003-9993\(99\)90034-5](https://doi.org/10.1016/S0003-9993(99)90034-5)
- Swain, J., French, S., & Cameron, C. (2003). Controversial issues in a disabling society. In L. Barton (Ed.), *Disability, human rights and society*. Buckingham: McGraw-Hill Education, Open University Press.
- Teodorović, B., & Bratković, D. (2001) Osobe s teškoćama u razvoju u sustavu socijalne skrbi. *Revija za socijalnu politiku*, 8(3-4), 279-290. <https://doi.org/10.3935/rsp.v8i3.200>
- Tsuda, E. (1995). The meaning and the problems of adult education in Japan on the process of modernization. *Adult Education and Librarianship*, 19, 23-32.
- Ujedinjeni narodi. (2007). *Konvencija o pravima osoba s invaliditetom*. New York: UN.
- Vanner, E. A., Block, P., Christodoulou, C., Horowitz, B. P., & Krupp, L. B. (2008). Pilot study exploring quality of life and barriers to leisure-time physical activity in persons with moderate to severe multiple sclerosis. *Disability and Health Journal*, 1(1), 58-65. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2007.11.001>
- Ville, I., Crost, M., Ravaud, J. F., & Tetrafigap Group (2003). Disability and a sense of community belonging. A study among tetraplegic spinal-cord-injured persons in France. *Social Science and Medicine*, 56(2), 321-332. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00030-8](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00030-8)
- Zames Fleischer, D., & Zames, F. (2001). *The disability rights movement: From charity to confrontation*. Philadelphia: Temple University Press.

Summary

SOME ASPECTS OF INDEPENDENT LIFE OF PERSONS WITH DISABILITIES

Tatjana Tarandek

Centar za odgoj i obrazovanje Dubrava
Zagreb, Hrvatska

Zdravka Leutar

Studijski centar socijalnog rada
Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu
Zagreb, Hrvatska

The aim of the paper was to gain an insight into independent living of disabled persons. The intention was to analyse the connection between independent functioning, quality of life, spatial accessibility and other aspects of independent life observed through the degree of independence in performing daily family and household activities and the frequency of performing such activities. The research was conducted on the sample of 400 respondents in the city of Zagreb considering their prevalence in the population with regard to impairment. The data were obtained through standardised questionnaires related to the aforementioned areas of observation: quality of life scale, community involvement scale, scale of independent functioning of disabled persons, life satisfaction scale and a questionnaire pertaining socio-demographic characteristics of respondents. The results have shown that there is a connection between independent life observed through the aspects of the degree of independence and the frequency of performing activities in the family and spatial accessibility, quality of life and daily functioning. Regression analysis has shown that these elements determine the concept of independent life observed as a degree of independence and frequency of performing certain activities in the household and family only to a small extent, and that as such it is connected with independent functioning, quality of life, life satisfaction, spatial accessibility, independent movement and independent decision-making. The results of the research indicate the complexity of the concept of independent life and the need for further research of this concept, taking into consideration the conclusions of this research.

Key words: independent life, disabled persons, community involvement, quality of life, independence, accessibility.