

MOGUĆNOST VRŠENJA IZBORA U SVAKIDAŠNJEM ŽIVOTU OSOBA S MENTALNOM RETARDACIJOM

DANIELA BRATKOVIĆ*, MARIJA BILIĆ*, BRANKO NIKOLIĆ*

Primljeno: ožujak 2003.
Prihvaćeno: svibanj 2003.

Izvorni znanstveni rad
UDK: 376.4

Kvaliteta življenja pojedinca u velikoj mjeri ovisi o tome koliku on kontrolu ima nad vlastitom svakidašnjicom, realiziranu kroz osobne izbore i donešene odluke. Ostvarivanje tog prava u osoba s mentalnom retardacijom u velikoj mjeri ovisi od pruženih im mogućnosti, poticaja i potpore od strane okoline. Zbog nepovoljnih životnih okolnosti kao i nedovoljno zastupljenih programa za razvoj vještina vršenja izbora i donošenja odluka mogućnost samoodređenja mnogim je osobama s mentalnom retardacijom znatno uskraćena u različitim područjima života. Cilj ovog rada bio je ispitati postoje li razlike u mogućnostima vlastitog izbora u najosnovnijim životnim pitanjima (prehrana, odijevanje, odlazak na spavanje, uređenje osobnog prostora, trošenje novca, radne aktivnosti, aktivnosti slobodnog vremena, sudjelovanje u skupnim aktivnostima, druženje i izlasci) između odraslih osoba s umjerenom i težom mentalnom retardacijom koje žive u instituciji (N=50) i onih koje žive u svojim obiteljima (N=50). Primijenjena je Skala procjene mogućnosti vlastitog izbora osoba s mentalnom retardacijom (Kishi G., Teelucksingh, B., Zollers, N., Park-Lee, S., Meyer, L., 1988; prilagodila Bratković, D., 1997). Istraživanje je provedeno metodom samoprocjene osoba s mentalnom retardacijom, kao i procjenom od strane osoba iz njihove uže okoline (osoblja iz institucije, odnosno članova obitelji). Izvršena je usporedna analiza rezultata obiju metoda procjene.

Ključne riječi: mentalna retardacija, odrasli, samoodređenje, mogućnost izbora

Uvod

Jedna od temeljnih dimenzija kvalitete življenja svih odraslih osoba, pa tako i osoba s mentalnom retardacijom je mogućnost razvoja samoodređenja. Samoodređenje obuhvaća prilike i sposobnosti da osoba sama sebe zastupa u životu te pridonosi uspostavljanju kontrole nad vlastitim životom (Deci, 1980, Deci i Ryan, 1985, prema Wehmeyer i Metzler, 1995; Wehmeyer i Berkobien, 1996). Da bi postojala mogućnost uspostavljanja autonomije i kontrole te u konačnici samoodređenog ponašanja, moraju postojati prilike da osoba izrazi svoje interese, izražava izbore i donosi odluke u svakodnevnom životu. Tri su razine vršenja odabira (Guess i dr., 1985): odabir kao izražavanje sklonosti; odabir kao proces donošenja odluka; odabir kao izražavanje osobne autonomije i digniteta. A suštinske komponente koje pospješuju vršenje odabira su (Shevin i Klein, 1984): kognitivne sposobnosti, afektivne sposobnosti i primjena tih sposobnosti

na praktična životna iskustva. Vršenje izbora i donošenje odluka se u velikoj mjeri preklapaju. Vršenje izbora se u užem smislu može opisati kao postupak biranja između više ponuđenih mogućnosti na temelju osobnih sklonosti. Sposobnost donošenja odluka se pak odnosi na širi spektar vještina koji uključuje i sam čin odabira.

Istraživanja o samoodređenju osoba s mentalnom retardacijom upućuju na to kako se i prečesto događa da sklonosti ovih osoba ostaju ignorirane ili nepoznate, da one imaju ograničene mogućnosti vršenja izbora i donošenja odluka te da su u velikoj mjeri isključene iz donošenja odluka osobito značajnih za njihov život (Houghton i dr. 1987; Kishi i dr. 1988; Stancliffe i Wehmeyer, 1995; Wehmeyer i dr. 1995; Wehmeyer i Metzler, 1995). Različita su objašnjenja niske razine vršenja izbora u osoba s mentalnom retardacijom. Uvriježena je predrasuda da ove osobe nisu sposobne za donošenje odluka već zbog same prisutnosti mentalne

*Edukacijsko - rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu

retardacije ili zato što donose drugačije odluke od ostalih ljudi. Zaboravlja se pritom da ne postoji globalni koncept "sposobnosti", već da osoba može biti sposobna donositi neke odluke, a neke ne (Murphy i Clare, 1998). Ta "sposobnost" ovisit će o kompleksnosti konkretne odluke i situacije. Nedostatak samoodređenja u osoba s mentalnom retardacijom povezuje se i sa njihovim nedostatnim kompetencijama i vještinama, ali i malim mogućnostima za to u svakodnevnom životu, odnosno okolinskim barijerama. Najveće subjektivne teškoće osoba s mentalnom retardacijom vezane su uz komunikaciju, razvoj govora i jezika, ograničeno pamćenje i vještine rješavanja problema (Murphy i Clare, 1995, prema Murphy i Clare, 1998). Tu su i specifične kognitivne i socijalne teškoće, koje ne moraju biti posebno vidljive (Clare i Gudjonsson, 1993, prema Murphy i Clare, 1998). Osim toga ove sobe su često vrlo povodljive i sugestibilne. No, čini se da okolina sa svojim stavovima ima presudan utjecaj na ograničavanje samoodređenja osoba s mentalnom retardacijom. Uobičajeno je pitanje koliko je samostalno vršenje izbora i donošenje odluka dobro i u interesu osoba s mentalnom retardacijom. To se najviše odnosi na potencijalne mogućnosti rizika kao što su: odbijanje prihvaćanja osobne/socijalne odgovornosti; odbijanje sudjelovanja u nekim edukacijsko-rehabilitacijskim programima; odabir sudjelovanja u aktivnostima koje mogu izazvati neodobravanje okoline (Guess i dr., 1985; Nozaki i Mochizuki, 1995; Bannerman i dr., 1991). Unatoč takvim stavovima, u novije se vrijeme u istraživačkoj i stručnoj praksi sve veći naglasak stavlja na strategije poticanja razvoja samoodređenja kao preduvjeta za poboljšanje kvalitete življenja osoba s mentalnom retardacijom. Primjenjuju se različiti modeli i programi za poticanje samoodređenja osoba s mentalnom retardacijom kroz učenje i primjenu vještina vršenja izbora, rješavanja problema i donošenja odluka (Argan, 1997, Field i Hoffman, 1996, Powers i dr., 1996, Sands i Wehmeyer, 1996, Martin i Marshall, 1996, Van Reusen i Bos, 1994, prema Palmer i Wehmeyer, 1998; Wehmeyer i Lawrence, 1995). Pokazalo se da se

usljed poticanja i pružanja mogućnosti izbora između pojedinih sadržaja povećalo sudjelovanje osoba s mentalnom retardacijom u radnim aktivnostima (Bambara i dr., 1995, Parsons i dr., 1990, prema Bambara i dr., 1995), slobodnim aktivnostima (Dattilo i Rusch, 1985; Nozaki i Mochizuki, 1995) i aktivnostima brige o sebi (Rice i Nelson, 1988, prema Bambara i dr., 1995). Utvrđena je i veza između mogućnosti izbora (npr. sudjelovanja osoba u željenim aktivnostima) i sprječavanja problema u ponašanju. Tako je, primjerice, došlo smanjenja nepoželjnih ponašanja usljed sudjelovanja osoba u željenim aktivnostima (Foster-Johnson i dr., 1994, Koegel i dr., 1987, prema Bambara i dr., 1995), te usljed omogućavanja vršenja izbora u kontekstu obrazovnih situacija (Dyer i dr., 1990, Dunlap i dr., 1994, prema Bambara i dr., 1995). Mogućnost izbora i princip osnaživanja temeljne su komponente suvremenih programa podrške osobama s mentalnom retardacijom. U osnovi osnaživanja je činjenica da osobe s mentalnom retardacijom i drugim razvojnim teškoćama ne mogu i ne trebaju uvijek biti zaštićene i da nečiji život ima veće značenje ako osoba na sebe preuzme dio rizika. Okolina bi to trebala poticati i poštivati. To, naravno nije uvijek lako i jednostavno, osobito kada su izbori osobe neusklađeni s našim (stručnjaka ili članova obitelji) vrijednostima i uvjerenjima.

Problem i cilj istraživanja

Zbog nepovoljnih životnih uvjeta kao i nedovoljno zastupljenih programa za razvoj vještina vršenja izbora i donošenja odluka u nas je mogućnost samoodređenja osobama s mentalnom retardacijom uglavnom uskraćena u značajnijim područjima života (primjerice odabir programa obrazovanja i osposobljavanja, stanovanja, zaposlenja i sl.). Stoga je ovo istraživanje bilo usmjereno na ispitivanje mogućnosti vlastitog izbora ovih osoba u uobičajenim svakodnevnim aktivnostima u obiteljskim i institucionalnim uvjetima života. Ciljevi ovog rada bili su: utvrditi postoje li razlike u mogućnostima

vršenja izbora između institucionaliziranih osoba i osoba koje žive u svojim obiteljima; utvrditi postoje li razlike u samoprocjeni mogućnosti izbora od strane samih osoba s mentalnom retardacijom i procjene istog od strane njihova bliskih osoba iz uže okoline (roditelja ili osoblja institucije).

Istraživanje je dio znanstveno-istraživačkog projekta Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta koji se provodio od 1997. do 2001. godine. Naziv projekta bio je "Kvaliteta življenja odraslih osoba s mentalnom retardacijom", a voditelj prof.dr.sc. Borka Teodorović.

Hipoteze istraživanja

Postavljene su slijedeće hipoteze istraživanja:

H1 Utvrdit će se statistički značajne razlike u rezultatima procjene mogućnosti izbora u svakidašnjem životu između institucionaliziranih i osoba s mentalnom retardacijom koje žive u svojim obiteljima

H2 Utvrdit će se statistički značajne razlike između procjene mogućnosti izbora osoba s mentalnom retardacijom od strane njih samih i osoba iz njihove okoline

Metode rada

Uzorak ispitanika (sudionika istraživanja)

Istraživanje je obuhvaćalo uzorke ispitanika - osoba s mentalnom retardacijom i uzorke relevantnih procjenitelja iz njihove okoline. Jednim su uzorkom obuhvaćene odrasle osobe s mentalnom retardacijom koje žive s roditeljima i drugim članovima obitelji (N=50), a drugim institucionalizirane osobe s mentalnom retardacijom (N=50). Uzorci su izjednačeni po spolu, stupnju mentalne retardacije i približno po životnoj dobi. Detaljnije značajke ispitanika vidljive su u Tablici 1.

Institucionalizirani ispitanici su osobe koje su bile stalno smještene u radnoj jedinici "Orlovac"

Tablica 1. Značajke uzoraka ispitanika s mentalnom retardacijom

VARIJABLA	KATEGORIJA	OBLIK SMJEŠTAJA	
		ustanova	obitelj
		%	%
spol	ženski	50	50
	muški	50	50
kronološka dob	21 – 35	60	62
	36 – 45	28	26
	46 – 50	12	12
stupanj mentalne retardacije	umjerena	68	68
	teža	32	32

Centra za rehabilitaciju "Zagreb", gdje su bile i obuhvaćene cjelodnevnom tretmanom. Ispitanici iz obitelji živjeli su na području grada Zagreba i bili su uključeni u dnevne radno – okupacione programe spomenutog centra i Društva za pomoć osobama s mentalnom retardacijom grada Zagreba (Klub "Vjeverica"). Jedan uzorak procjenitelja činili su roditelji ispitanika s mentalnom retardacijom koji žive u obitelji, a drugi edukacijsko – rehabilitacijski djelatnici u neposrednom radu s institucionaliziranim ispitanicima.

Provedba istraživanja

U istraživanju je primijenjena Skala procjene mogućnosti vlastitog izbora osoba s mentalnom retardacijom skupine stranih autora (Kishi, G., Teelucksingh, B., Zollers, N., Park-Lee, S. i Meyer, L., 1988), koja je prevedena i prilagođena našim uvjetima (Bratković, D., 1997). Skala sadrži 10 varijabli koje procjenjuju slijedeće situacije mogućnosti vršenja izbora osobe u svakodnevnom životu: što će jesti; što će odjenuti; kada će ići spavati; kako će urediti svoju sobu; kako će potrošiti svoj novac (džeparac); koje poslove će obavljati (u dnevnom programu); što će raditi u slobodno vrijeme; hoće li prihvatiti ili odbiti sudjelovanje u nekoj grupnoj aktivnosti (u dnevnom programu); s kime će se družiti; hoće li izaći van iz kuće/ustanove (u šetnju, kino i sl.). Definirane su dvije kategorije odgovora koji označavaju mogućnost (odgovor „da“) ili nemogućnost (odgovor „ne“) samostalnog vršenja izbora za pojedinu varijablu. Potvrdni odgovori se na svakoj varijabli pojedinačno boduju s jednim

bodom, a negativni s nula bodova. Ispitivanje je provedeno na način da su paralelno ispitane same osobe s mentalnom retardacijom i njihovi roditelji (za one iz obitelji) ili stručno osoblje (za one u instituciji). U ispitivanju osoba s mentalnom retardacijom pitanja su po potrebi prilagođena i dodatno pojašnjena.

Metode obrade podataka

Prikupljeni podaci obrađeni su u Sveučilišnom računskom centru – SRCE (obradio Nikolić, B. 2000. i 2001.). Primjenom programa RTT-7 (Momirović, 1983) za primjenjenu Skalu procjene mogućnosti vlastitog izbora izvršena je analiza internih mjernih svojstava tj. pouzdanosti, valjanosti, reprezentativnosti i homogenosti itema (Bratković, 2002). Za verifikaciju hipoteza istraživanja primijenjena je analiza varijance i robustna diskriminacijska analiza, izvedene jednom modifikacijom programa SDA (Štalec i Momirović, 1984, prema Nikolić, 1991).

Rezultati

Analiza razlika u rezultatima samoprocjene mogućnosti izbora između ispitanika iz obitelji i institucije

Tablica 2. Rezultati diskriminacijske analize

DF	Λ	C1	C2	F	P
1	16.031	.8953	-.8953	45.528	.000001

Legenda

Df diskriminativna funkcija

Λ diskriminativna vrijednost (LAMBDA)

C1 centroid skupine ispitanika iz obitelji

C2 centroid skupine institucionaliziranih ispitanika

F Fisherov test

P vjerojatnost pogreške (razina značajnosti)

Na osnovu rezultata robustne diskriminacijske analize (Tablica 2) vidljivo je da se rezultati samoprocjene mogućnosti izbora skupina ispitanika s mentalnom retardacijom iz obitelji i institucije statistički značajno razlikuju te da je razlika izražena u korist ispitanika koji žive u svojim obiteljima.

Iz Tablice 3 vidljivo je da u kreiranju diskriminativne funkcije najveći udio imaju varijable koje se odnose na izbor jela ($D = .5187$; $R =$

Tablica 3. Koeficijenti diskriminacije i koeficijenti korelacije varijabli i diskriminativnih funkcija

Varijable	D	R
jelo	.5187	.8048
odijevanje	.1487	.3793
vrijeme odl. na spav.	.3271	.4851
uređenje sobe	.3263	.6173
potrošnja novca	.1119	.5602
radne aktivnosti	.2546	.4852
akt. slobodnog vr.	.2389	.5764
sudjel. u grup. akt.	-.0265	.1978
prijatelji	-.0745	.2587
izlasci	.5970	.7968

Legenda

D koeficijent diskriminacije

R koeficijent korelacije varijable s diskriminativnom funkcijom

.8048) i mogućnost odabira izlaska van ($D = .5970$; $R = .7968$). Značajniji doprinos u formiranju latentnog prostora razlika među skupinama ostvarile su i varijable izbora o vremenu odlaska na spavanje ($D = .3271$; $R = .4851$) i uređenju svoje sobe/ užeg prostora stanovanja ($D = .3263$; $R = .6173$). Unatoč niskim diskriminacijskim koeficijentima, a na osnovu viših vrijednosti koeficijenata korelacije može se reći da i varijable izbora o načinu potrošnje novca ($D = .1119$; $R = .5602$), poslu koji će se obavljati ($D = .2546$; $R = .4852$) i načinu provođenja slobodnog vremena ($D = .2389$; $R = .5764$) statistički značajno sudjeluju u definiranju diskriminacijske funkcije.

Analiza varijance (Tablica 4) pokazala je da su i u manifestnom prostoru razlike u rezultatima ispitanika najviše određene varijablama koje se odnose na izbor jela, ($F = 28.225$; $P = .000018$) i odlučivanje o izlascima ($F = 40.600$; $P = .000003$), a potom odlučivanje o vremenu odlaska na spavanje ($F = 10.286$; $P = .002193$) i uređenju sobe/užeg prostora stanovanja ($F = 10.069$; $P = .002393$). Iako su sudjelovale u latentnom prostoru razlika, na pojedinačnim varijablama o izboru pri odijevanju i trošenju novca nije se pokazala značajna razlika, jednako kao i na varijablama koje se odnose na sudjelovanje u grupnim aktivnostima i odabir prijatelja.

Tablica 4. Rezultati analize varijance

Varijable	M1	M2	F	P
jelo	.4644	-.4644	28.225	.000018
odijevanje	.1331	-.1331	2.786	.094368
vrijeme odl. na spav.	.2928	-.2928	10.286	.002193
uređenje sobe	.2897	-.2897	10.069	.002393
potrošnja novca	.1002	-.1002	2.004	.156428
radne aktivnosti	.2280	-.2280	6.428	.012318
akt. slobodnog vr.	.2139	-.2139	5.745	.017450
sudjel. u grup. akt.	-.0238	.0238	1.056	.307358
prijatelji	-.0667	.0667	1.442	.230703
izlasci	.5345	-.5345	40.600	.000003

Legenda

M1 aritmetička sredina rezultata skupine ispitanika iz obitelji

M2 aritmetička sredina rezultata skupine institucionaliziranih ispitanika

F Fisherov test

P razina značajnosti (vjerojatnost pogreške)

Analiza razlika između rezultata procjene mogućnosti izbora ispitanika iz obitelji i institucije od strane osoba iz njihove okoline (roditelja i osoblja)

Diskriminacijskom analizom utvrđene su i značajne razlike (Tablica 5) u procjeni mogućnosti izbora ispitanika s mentalnom retardacijom od strane njihovih roditelja (za ispitanike iz obitelji) i osoblja (za ispitanike iz institucije).

Tablica 5. Rezultati diskriminacijske analize

DF	Λ	C1	C2	F	P
1	.5877	-.5426	.5426	56.696	.000000

Legenda

Df diskriminativna funkcija

 Λ diskriminativna vrijednost

C1 centroid roditelja

C2 centroid osoblja

F Fisherov test

P vjerojatnost pogreške (razina značajnosti)

No, očita je znatno manja jačina diskriminacije ($L = .5877$), no što je to bio slučaj u razlikama samoprocjene mogućnosti izbora između samih osoba s mentalnom retardacijom. Zanimljivo je također što se za razliku od rezultata samoprocjene osoba s mentalnom retardacijom, ovdje, prema položaju centroida, radi o razlici u korist ispitanika iz institucije. To znači da su djelatnici institucije bolje procijenili mogućnost izbora svojih korisnika institucije nego što su to procijenili roditelji za svoju djecu s mentalnom retardacijom koja s njima žive u obitelji.

Jedina varijabla koja ima visok koeficijent diskriminacije kao i korelacije s diskriminacijskom funkcijom (Tablica 6) je varijabla koja se odnosi na mogućnost odabira poslova koji će se obavljati u dnevnom programu ($D = .8172$; $R = .7725$). Ostali diskriminacijski i korelacijski koeficijenti su vrlo niski i/ili negativnog predznaka.

Tablica 6. Koeficijenti diskriminacije i koeficijenti korelacije varijabli i diskriminativnih funkcija

Varijable	D	R
jelo	-.2670	-.2247
odijevanje	.0491	.1398
vrijeme odl. na spav.	-.1080	-.1169
uređenje sobe	.2154	.2257
potrošnja novca	-.1124	-.0966
radne aktivnosti	.8172	.7725
akt. slobodnog vr.	-.3613	-.2760
sudjel. u grup. akt.	.0453	.1265
prijatelji	.0000	.0168
izlasci	-.2349	-.1214

Legenda

D koeficijent diskriminacije

R koeficijent korelacije varijable s diskriminativnom funkcijom

Uz varijablu izbora posla ($F = 25.223$; $P = .000032$), još samo varijabla odabira aktivnosti slobodnog vremena ($F = 4.957$; $P = .026565$), prema podacima analize varijance (Tablica 7), je

Tablica 7. Rezultati analize varijance

Varijable	M1	M2	F	P
jelo	.1448	-.1448	3.121	.076667
odijevanje	-.0266	.0266	1.070	.303995
vrijeme odl. na spav.	.0586	-.0586	1.341	.248133
uređenje sobe	-.1169	.1169	2.371	.122876
potrošnja novca	.0610	-.0610	1.370	.243065
radne aktivnosti	-.4434	.4434	25.223	.000032
akt. slobodnog vr.	.1960	-.1960	4.957	.026565
sudjel. u grup. akt.	-.0246	.0246	1.060	.306465
prijatelji	.0000	.0000	1.000	.321010
izlasci	.1275	-.1275	2.635	.103770

Legenda

M1 aritmetička sredina rezultata procjene roditelja

M2 aritmetička sredina rezultata

procjene osoblja ustanove

F Fisherov test

P razina značajnosti (vjerojatnost pogreške)

ona koja pokazuje statistički značajne razlike u manifestnom prostoru rezultata. No, njezin negativan predznak na aritmetičkoj sredini rezultata dobivenih procjenom osoblja ustanove, ukazuje da se tu radi o boljoj procjeni od strane roditelja.

Analiza razlika između rezultata samoprocjene mogućnosti izbora ispitanika iz obitelji i procjene istog od strane njihovih roditelja

Tablica 8. Rezultati diskriminacijske analize

DF	Λ	C1	C2	F	P
1	12.608	-.7940	.7940	85.638	.000000

Legenda

DF diskriminativna funkcija

Λ diskriminativna vrijednost

C1 centroid osoba s mentalnom retardacijom iz obitelji

C2 centroid roditelja

F Fisherov test

P vjerojatnost pogreške (razina značajnosti)

Rezultati diskriminacijske analize prikazani u Tablici 8 pokazuju da se rezultati samoprocjene ispitanika iz obitelji i procjene njihovih roditelja statistički značajno razlikuju. Očito je da su roditelji značajno bolje procijenili mogućnost izbora svoje djece, nego oni sami.

Uvidom u strukturu ekstrahirane diskriminativne funkcije (Tablica 9) vidljivo je da u razlikovanju skupina najviše sudjeluje varijabla koja se odnosi na mogućnost odlučivanja o sudjelovanju u grupnim aktivnostima ($D = .7053$; $R = .7941$), a značajan doprinos ima i varijabla koja se odnosi na odabir jela ($D = .3848$; $R = .4296$).

Tablica 9. Koeficijenti diskriminacije i koeficijenti korelacije varijabli i diskriminativnih funkcija

Varijable	D	R
jelo	.3848	.4296
odijevanje	-.1058	-.0553
vrijeme odl. na spav.	.1285	.2399
uređenje sobe	-.5035	-.6169
potrošnja novca	.0514	.0689
radne aktivnosti	-.0770	-.0229
akt. slobodnog vr.	.1208	.1685
sudjel. u grup. akt.	.7053	.7941
prijatelji	.0403	.1447
izlasci	-.2202	-.2968

Legenda

D koeficijent diskriminacije

R koeficijent korelacije varijable s diskriminativnom funkcijom

Navedene varijable i u manifestnom prostoru rezultata ispitivanja statistički značajno razlikuju skupine (Tablica 10).

Tablica 10. Rezultati analize varijance

Varijable	M1	M2	F	P
jelo	-.3055	.3055	11.191	.001542
odijevanje	.0840	-.0840	1.704	.191830
vrijeme odl. na spav.	-.1021	.1021	2.042	.152461
uređenje sobe	.3998	-.3998	19.830	.000108
potrošnja novca	-.0408	.0408	1.165	.282759
radne aktivnosti	.0611	-.0611	1.371	.242850
akt. slobodnog vr.	-.0959	.0959	1.919	.165637
sudjel. u grup. akt.	-.5600	.5600	46.231	.000001
prijatelji	-.0320	.0320	1.101	.296850
izlasci	.1748	-.1748	4.120	.042430

Legenda

M1 aritmetička sredina rezultata samoprocjene osoba s mentalnom retardacijom iz obitelji

M2 aritmetička sredina rezultata procjene roditelja

F Fisherov test

P razina značajnosti (vjerojatnost pogreške)

Analiza razlika između rezultata samoprocjene mogućnosti izbora institucionaliziranih ispitanika i procjene istog od strane osoblja ustanove

Robustnom diskriminacijskom analizom uspoređeni rezultati samoprocjene mogućnosti izbora institucionaliziranih osoba s mentalnom retardacijom i rezultati procjene istog od strane osoblja institucije također su statistički značajni (Tablica 11). Na jačinu diskriminacije ukazuje LAMBDA (L) koja iznosi 25.025. U usporedbi s utvrđenim razlikama između samoprocjene ispi-

tanika s mentalnom retardacijom iz obitelji i procjene njihovih roditelja, očito je da se ovdje radi o jačoj i značajnijoj diskriminaciji skupina..

Tablica 11. Rezultati diskriminacijske analize

DF	Λ	C1	C2	F	P
1	25.025	-1.1186	1.1186	90.513	.000000

Legenda

Df diskriminativna funkcija

Λ diskriminativna vrijednost

C1 centroid institucionaliziranih osoba s mentalnom retardacijom

C2 centroid osoblja ustanove

F Fisherov test

P vjerojatnost pogreške (razina značajnosti)

I ovdje je pozitivnija procjena mogućnosti vršenja izbora u svakodnevnom životu osoba s mentalnom retardacijom (u ovom slučaju institucionaliziranih osoba) od strane okoline (u ovom slučaju osoblja), nego samoprocjene tih osoba.

Prema veličini koeficijena diskriminacije (Tablica 12) vidljivo je da su za razlikovanje skupina u latentnom prostoru najviše odgovorne varijable koje se odnose na odabir jela ($D = .5434$), odabir radnih aktivnosti ($D = .5381$) i odlučivanje o sudjelovanju u grupnim aktivnostima ($D = .5010$). Važnost navedenih varijabli u razlikovanju skupina vidljiva je i po najvišim vrijednostima koeficijena korelacije (Tablica 12) sa diskriminativnom funkcijom.

Tablica 12. Koeficijenti diskriminacije i koeficijenti korelacije varijabli i diskriminativnih funkcija

Varijable	D	R
jelo	.5434	.7721
odijevanje	.0684	.2579
vrijeme odl. na spav.	.2926	.5443
uređenje sobe	-.0187	.1921
potrošnja novca	.0716	.3455
radne aktivnosti	.5381	.8660
akt. slobodnog vr.	.1007	.3445
sudjel. u grup. akt.	.5010	.7876
prijatelji	-.0312	.1392
izlasci	.2392	.4798

Legenda

D koeficijent diskriminacije

R koeficijent korelacije varijable s diskriminativnom funkcijom

Iz Tablice 13 vidljivo je da od 10 primijenjenih varijabli njih pet statistički značajno pridonosi razlikovanju skupina na manifestnoj razini rezultata ispitivanja. Najveće su razlike dobivene na varijablama koje se odnose na mogućnost izbora u pogledu jela ($F = 59.008$; $P = .000$), radnih aktivnosti ($F = 57.250$; $P = .000$) i sudjelovanja u grupnim aktivnostima ($F = 46.336$; $P = .000001$). Potom slijede varijable odlučivanja o vremenu odlaska na spavanje ($F = 12.880$; $P = .000835$) i izlascima ($F = 8.637$; $P = .004374$). Razlike na ostalim varijablama nisu statistički značajne, pa tako ni na varijabli izbora u pogledu trošenja novca koja je pridonijela definiranju latentnog prostora diskriminacije.

Tablica 13. Rezultati analize varijance

Varijable	M1	M2	F	P
jelo	-.6078	.6078	59.008	.000000
odijevanje	-.0765	.0765	1.582	.208797
vrijeme odl. na spav.	-.3273	.3273	12.880	.000835
uređenje sobe	.0210	-.0210	1.044	.310318
potrošnja novca	-.0801	.0801	1.639	.200710
radne aktivnosti	-.6019	.6019	57.250	.000000
akt. slobodnog vr.	-.1126	.1126	2.272	.131032
sudjel. u grup. akt.	-.5604	.5604	46.336	.000001
prijatelji	.0349	-.0349	1.121	.292401
izlasci	-.2676	.2676	8.637	.004374

Legenda

M1 aritmetička sredina rezultata samoprocjene institucionaliziranih osoba s mentalnom retardacijom

M2 aritmetička sredina rezultata procjene osoblja ustanove

F Fisherov test

P razina značajnosti (vjerojatnost pogreške)

Rasprava

Na osnovu cjelokupnih rezultata o mogućnostima izbora osoba s mentalnom retardacijom u svakidašnjem životu moguće je prihvatiti postavljene hipoteze istraživanja. No, očito je da su dobiveni kontradiktorni rezultati. Tako bi se prema rezultatima samoprocjene sudionika istraživanja s mentalnom retardacijom moglo zaključiti da je bolja mogućnost izbora ispitanika iz obitelji, a prema rezultatima procjene procjenjivača iz okoline da je bolja mogućnost izbora

institucionaliziranih ispitanika. U cjelini gledano, procjena relevantnih procjenjivača iz okoline je pozitivnija od samoprocjene samih osoba s mentalnom retardacijom. No, jasno je vidljivo da su razlike znatno veće i značajnije između samoprocjene institucionaliziranih ispitanika i osoblja ustanove. Osobe s mentalnom retardacijom iz obitelji su značajno bolje procijenile (u usporedbi s institucionaliziranim osobama) svoje mogućnosti vršenja izbora u situacijama svakodnevnog življenja, i u pogledu svakodnevnih aktivnosti brige o sebi (odabir jela, odjeće, uređenja svoje sobe i vremena odlaska na spavanje) i u pogledu odlučivanja o radnim i slobodnim aktivnostima, uključujući i izlazak van iz prostora stanovanja. Ti su rezultati slični rezultatima istraživanja u svijetu koja ukazuju da restriktivniji i segregiraniji uvjeti života više limitiraju prilike osoba s mentalnom retardacijom za izražavanje izbora i donošenje odluka (Stancliffe i Abery, 1997; Wehmeyer i dr., 1995). Latentni prostor razlika procjene roditelja i osoblja ustanove najviše obilježava varijabla koja se odnosi na mogućnost izbora radnih aktivnosti. S obzirom da te aktivnosti nisu primarno vezane uz obiteljske uvjete života već uz dnevni program institucije te da se zapravo radi o procjeni uvjeta istog programa u koji su zajedno uključeni svi ispitanici, očito je da su roditelji prema tom programu kritičniji. S druge strane, čini se da je osoblje ovo istraživanje velikim dijelom doživjelo kao evaluaciju kvalitete njihova rada i odnosa prema korisnicima ustanove te su iz tog razloga iskazali nekritičnost spram stvarnih uvjeta života u ustanovi. Ovakvim su rezultatima, dakako, mogle pridonijeti i ograničene individualne kompetencije ispitanika s mentalnom retardacijom za samoprocjenu, odnosno njihova niska razina svijesti što zapravo znači mogućnost izbora i na koji se način ona u svakodnevnom životu realizira. I tu se naravno postavlja pitanje koja se procjena i na temelju čega može doista smatrati realnijom i pouzdanijom. Činjenica je da se mora imati na umu moguća povodljivost ispitanika s mentalnom retardacijom, stupanj njihova razumijevanja postavljenih pitanja, kao i problemi povezani s nedostatnim komunikacijskim vještinama. No

isto tako je opravdana i potrebna sumnja i u pogledu pouzdanosti podataka dobivenih iz sekundarnih izvora. I neka istraživanja u svijetu usmjerena na utvrđivanje sposobnosti drugih da predvide moguće odgovore osoba s mentalnom retardacijom o kvaliteti njihova življenja pokazala su vrlo nisku razinu podudarnosti, odnosno pouzdanosti informacija dobivenih iz sekundarnih izvora (Favell i Cannon, 1976; Green i dr., 1988; Kent, 1990; Kishi idr., 1988, Jenkinson i dr., 1992). Zbog toga se sve više stavlja naglasak na važnost samoprocjene, tj. stavljanja samih osoba s mentalnom retardacijom u središte ispitivanja. Smatra se da kada tu ulogu preuzmu stručnjaci, roditelji ili staratelji to nerijetko za sobom povlači određeni gubitak objektivnosti. Pokazalo se da su stručnjaci često pretjerano optimistični kako se to ne bi loše reflektiralo na njihovo obavljanje posla, a da roditelji često imaju veća očekivanja u odnosu na mogućnosti svog djeteta pa su stoga kritičniji ili čak negativistični (Jenkinson, 1993). Stancliffe (1988, prema Stancliffe, 1995) je utvrdio visok stupanj slaganja između korisnika i osoblja u procjeni područja u kojima korisnici imaju dobru mogućnost izbora (npr. odlučivanje o telefonskim pozivima). Međutim, bilo je izraženo neslaganje o procjeni mogućnosti nekih složenijih vrsta izbora. I u istraživanju Kishia i dr. (1988) pokazao se najmanji stupanj slaganja odgovora ispitanika s mentalnom retardacijom i osoblja u pogledu važnijih životnih pitanja, a na kojima je utvrđena i najniža razina objektivno omogućenih izbora. Rezultati su pokazali da gotovo svi ispitanici imaju slobodu izbora u pogledu odlučivanja o odijevanju ili vremenu odlaska na spavanje. Utvrđene su pak značajno niže razine mogućnosti izbora u važnijim životnim pitanjima kao što su trošenje novca, odlučivanje o tome s kime će se živjeti i zapošljavanje.

Samoprocjena slobode izbora osoba s mentalnom retardacijom može se smatrati relativnom jer na nju sigurno djeluje i slika o sebi procjenjivača. A slika o sebi ovisi djelomično o tome s kime se ispitanik uspoređuje (Widaman i dr., prema Stancliffe, 1995). Osim toga, na subjektov doživljaj mogućnosti izbora može utjecati i

privlačnost mogućih opcija izbora i pristup željenoj alternativi (Bannerman i dr., 1991; Jenkinson, 1993). To znači da na procjenu mogućnosti vlastitog izbora može utjecati i doživljaj zadovoljstva osoba s mentalnom retardacijom područjima svog života. Vjerojatno je, primjerice, da će oni ukoliko su zadovoljni s uvjetima stanovanja, načinom provođenja slobodnog vremena i poslom koji rade, pozitivno vrednovati i svoju mogućnost izbora u tim područjima. Također će doživljavati nemogućnost izbora ukoliko su nezadovoljni tim aspektima života. Kako navodi Jenkinson (1993), kada su pojedincu ponuđene dvije neželjene alternative, nema osjećaja slobode izbora ili je on mali. A kada su prisutne privlačnije opcije, tada osobe imaju osjećaj veće kontrole i autonomije u tom pogledu.

Ovakva istraživanja egzaktno potvrđuju da se u procjenama stvarnih mogućnosti izbora osoba s mentalnom retardacijom ne možemo oslanjati niti samo na njihovu samoprocjenu, niti na procjenu osoblja ili roditelja. Ona ne daju gotove odgovore, ali jasno ukazuju da je zbog različitih procjena važan dijalog između osoba s mentalnom retardacijom i osoba iz njihove okoline. Osim toga, povećanjem svijesti u osoba s mentalnom retardacijom o mogućnosti vršenja izbora te njihovim izlaganjem većem i prirodnijem rasponu mogućnosti izbora zasigurno se može pridonijeti smanjenju razlika u njihovim pogledima (iako to može pridonijeti i povećanju nezadovoljstva ovih osoba s dostupnim mogućnostima izbora).

Imajući u vidu predočene spoznaje sličnih istraživanja još uvijek se ne mogu dati sasvim pouzdani odgovori na nametnuta pitanja ovog rada. Za pouzdanije oslanjanje na neke pretpostavke nužna su daljnja istraživanja na ovom području. Bilo bi zanimljivo usporediti odgovore osoba s mentalnom retardacijom i osoba iz njihove okoline sa nezavisnom objektivnom procjenom putem kvalitativnog istraživanja. Važno je imati na umu i da rezultate ovakvih istraživanja

obilježavaju i karakteristike upotrijebljenih instrumenata istraživanja. Tako se za procjenu mogućnosti izbora koriste različiti itemi, odnosno naglasak je na različitim sadržajnim aspektima istraživanja. I u skali Kishia i dr. (1988), čija je našim uvjetima prilagođena verzija primijenjena u ovom radu, obuhvaćeni su samo neki osnovni pokazatelji mogućnosti izbora u životu osoba s mentalnom retardacijom. Tu nisu uključeni složeniji aspekti mogućnosti izbora povezani sa međuljudskim odnosima i spolnošću, ostvarivanjem zakonskih prava, socijalnom i građanskom ulogom u širem smislu, zdravstvenim potrebama i upotrebom lijekova, kontrolom novčanih primanja i rashoda, kao i izborom osoblja i stručnjaka u procesu skrbi i podrške. S obzirom na objektivne uvjete života osoba s mentalnom retardacijom u vrijeme provođenja istraživanja u našim uvjetima nije se činilo primjerenim i relevantnim obuhvaćati spomenute šire aspekte mogućnosti samoodređenja ovih osoba. Naime, nisu postojali osnovni preduvjeti za njihovo ostvarivanje što bi unaprijed predviđalo rezultate istraživanja. U budućim bi istraživanjima, osobito u kontekstu uključivanja ovih osoba u zajednicu, trebalo obuhvatiti i takva, složenija ili u životu značajnija pitanja mogućnosti izbora i donošenja odluka.

Sasvim se pouzdano može zaključiti da je ostvarivanje mogućnosti izbora u svakidašnjem životu u osoba s mentalnom retardacijom u velikoj mjeri ovisno od pruženih im mogućnosti, poticaja i potpore od strane okoline. U tom smislu je u okviru naše edukacijsko-rehabilitacijske prakse nužno posvetiti dužnu pažnju razvoju praktičnih strategija i programa poticanja vršenja izbora u svakodnevnom životu ovih osoba. No, nužna je i normalizacija uvjeta njihova života kroz deinstitutionalizaciju, razvoj u zajednici utemeljene rehabilitacije i kvalitetne osobno usmjerene podrške, a što je pretpostavka ostvarivanja prava i mogućnosti izbora u svim životnim područjima.

Literatura

- Bambara, L.M., Koger, F., Katzer, T., Davenport, T.A. (1995): Embedding Choice in the Context of Daily Routines: An Experimental Case Study. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 3, 185-195.
- Bannerman, D.J., Sheldon, J.B., Sherman, J.A., Harchik, A.E. (1991): Balancing the right to habilitation with the right to personal liberties: The rights of people with developmental disabilities to eat too many doughnuts and take nap. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 23, 79-89.
- Bratković, D. (2002): Kvaliteta življenja osoba s umjerenom i težom mentalnom retardacijom u obiteljskim i institucionalnim uvjetima života. Doktorska disertacija. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
- Dattilo, J., Rusch, F.R. (1985): Effects of choice on leisure participation for persons with severe handicaps. *The Journal of The Association for Persons with Severe Handicaps*, 10, 194-199.
- Favell, J.E., Cannon, P.R. (1976): Evaluation of entertainment materials for severely retarded persons. *American Journal of Mental Deficiency*, 81, 357-361.
- Green, C.W., Reid, D.H., White, L.K., Halford, R.C., Brittain, D.P., Gardner, S.M. (1988): Identifying reinforcers for persons with profound handicaps. Staff opinion versus systematic assessment of preferences. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 21, 31-43.
- Guess, D., Benson, H.A., Siegel-Causey, E. (1985): Concepts and issues related to choice – making and autonomy among persons with severe disabilities. *The Journal of The Association for Persons with Severe Handicaps*, 10, 79-86.
- Houghton, J., Bronicki, G.J.B., Guess, D. (1987): Opportunities to express preferences and make choices among students with severe disabilities in classroom settings. *The Journal for the Association for Persons with Severe Handicaps*, 10, 79-86.
- Jenkinson, J.C. (1993): Who shall decide? The relevance of theory and research to decision-making by people with an intellectual disability. *Disability, Handicap and Society*, 8, 361-375.
- Kent, P. (1990): Measuring quality of life: Developing a questionnaire to measure satisfaction with lifestyle of people with an intellectual disability. University of Adelaide, Adelaide.
- Kishi, G.S., Teelucksingh, B., Zollers, N., Park-Lee, S., Meyer, L. (1988): Daily decision – making in community residences: A social comparison of adults with and without mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 92, 430-435.
- Momirović, A. (1983): Algorithm and program for the determination of some metric characteristics of cognitive psychological tests. U *Proceedings of 5th international symposium "Computer at the University"*, Cavtat.
- Murphy, G.H., Clare, C.H. (1998): Consent Issues. U O'Hara, J., Sperlinger, A. (ur.) *Adults with Learning Disabilities* (str. 31-43). Wiley, Chichester.
- Nikolić, B. (1991): Neki modeli za rješavanje problema planiranja i kontrole transformacijskih procesa u primjeni kompjutera kod osoba s teškoćama socijalne integracije. *Defektologija*, 1, 129-139.
- Nozaki, K., Mochizuki, A. (1995): Assessing Choice Making of a Person With Profound Disabilities: A Preliminary Analysis. *The Journal of The Association for Persons with Severe Handicaps*, 3, 196-201.
- Palmer, S.B., Wehmeyer, M.L. (1998): Students' Expectations of the Future: Hopelessness as a Barrier to Self – determination. *Mental Retardation*, 2, 128-136.
- Shevin, M., Klein, N.K. (1984): The importance of choice – making skills for students with severe disabilities. *The Journal of The Association for Persons with Severe Handicaps*, 9, 159-166.
- Stancliffe, R.J. (1995): Assessing Opportunities for Choice – Making: A Comparison of Self – and Staff Reports. *American Journal on Mental Retardation*, 4, 418-429.

- Stancliffe, R.J., Abery, B.H. (1997): Longitudinal study of deinstitutionalization and the exercise of choice. *Mental Retardation*, 35, 159-169.
- Stancliffe, R., Wehmeyer, M.L. (1995): Variability in the availability of choice to adults with mental retardation. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 5, 319-128.
- Wehmeyer, M.L., Berkobien, R. (1996): *The Legacy of Self – advocacy, People with Cognitive Disabilities as Leaders in their Community: New Voices*. Cambridge: Brookline Books.
- Wehmeyer, M.L., Kelchner, K., Richards, S (1995): Individual and enviromental factors related to the self – determination of adults with mental retardation. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 5, 291-305.
- Wehmeyer, M.L., Lawrence, M. (1995): Whose future is it anyway? Promoting student involvement in transition planning. *Career Development for Exceptional Individual*, 18, 69-83.
- Wehmeyer, M.L., Metzler, C.A. (1995): How Self – Determined are People With Mental Retardation? The National Consumer Survey. *Mental Retardation*, 2, 111-119.

The Possibilities for Mentally Retarded Persons to Make Their Own Choices in Everyday Life

Abstract

The individual quality of living depends on one's involvement in controlling everyday life through one's own choices and decisions. Whether persons with mental retardation will use this right mostly depends on the opportunities, encouragement and support they get from others. Due to bad living conditions and insufficient programs for developing choice-making and decision making skills, many mentally retarded persons never had the opportunity to become self-determined in different areas of life. The aim of this research was to detect what differences exist between adults with moderate and severe mental retardation living in institutions (N=50) and those living in families (N=50) from the aspect of making their own choices in everyday life (food, clothing, bedtime, arranging place for living, spending money, work activities, leisure time activities, participating in group activities, going out). The scale for evaluating the possibility mentally retarded persons have in making their own choices (Kishi, G., Teeleuchsingh, B., Zollers, N., Park-Lee, S., Meyer, L., 1988; adjusted Bratkovic, D., 1997). The research considered both self-estimation by mentally retarded persons and estimations of other people concerned (institutions staff and family members). A comparison analysis of results was made for both estimation methods.

Key words: mental retardation, adults, self-determination, choices