



Sveučilište u Zagrebu

Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Martina Zelić

**DETERMINANTE UČINKOVITOSTI
PROCESA DEINSTITUCIONALIZACIJE
OSOBA S INTELEKTUALNIM
TEŠKOĆAMA**

DOKTORSKI RAD

Zagreb, 2025.



Sveučilište u Zagrebu

Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Martina Zelić

**DETERMINANTE UČINKOVITOSTI
PROCESA DEINSTITUCIONALIZACIJE
OSOBA S INTELEKTUALNIM
TEŠKOĆAMA**

DOKTORSKI RAD

Mentorica:
Prof.dr.sc. Rea Fulgosi Masnjak, u.t.z.

Zagreb, 2025.



University of Zagreb

Faculty of Education and Rehabilitation Sciences

Martina Zelić

**DETERMINANTS OF EFFECTIVE
DEINSTITUTIONALIZATION PROCESS
OF PERSONS WITH INTELLECTUAL
DISABILITIES**

DOCTORAL DISSERTATION

Supervisor:

Rea Fulgosi Masnjak, PhD, Full Professor, tenure

Zagreb, 2025.

INFORMACIJE O MENTORICI

Prof.dr.sc. Rea Fulgosi Masnjak rođena je 22. rujna 1960. godine u Zagrebu gdje je završila osnovnu i srednju školu. Diplomirala je 1983. godine na Odsjeku za psihologiju Filozofskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu gdje je 1989. godine magistrirala te 1994. godine i doktorirala obranivši disertaciju pod naslovom: „*Provjera Piaget-ove teorije formalnog propozicionalnog mišljenja utvrđivanjem karakteristika realnog procesa dedukcije*”.

Od 2014. godine redovita je profesorica u trajnom zvanju i znanstvena savjetnica u trajnom zvanju. Članica je Hrvatske akademije odgojno obrazovnih znanosti te njezinog Predsjedništva. Osim što je voditeljica poslijediplomskog doktorskog studija „*Prevenzijska znanost i studij invaliditeta*” pri Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu, kao sunositeljica više kolegija unutar navedenog poslijediplomskog studija izvodi nastavu na engleskom jeziku. Pored navedenog, nositeljica je nekoliko kolegija u okviru prijediplomskog studija Rehabilitacije te diplomskog studija Edukacijske rehabilitacije pri Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu.

Pored navedenog, prof.dr.sc. Rea Fulgosi Masnjak predsjednica je Matičnog odbora za područje društvenih znanosti – polja edukacijsko-rehabilitacijske znanosti i logopedije te je članica Panela za vrednovanje znanstvenih projekata Nacionalne zaklade za znanost. Voditeljica je suradnje *studijskog programa rehabilitacija* s Indiana State University, College of Health and Human Services, Department of Kinesiology, Recreation and Sport.

Obnaša ulogu voditeljice Kabineta za senzornu integraciju pri Nastavno-kliničkom centru Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu. Već duži niz godina provodi višemodulske stručne edukacije iz područja senzorne integracije za edukacijske rehabilitatore i druge stručnjake u okviru Centra za cjeloživotno učenje Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta, Sveučilišta u Zagrebu. Također, koautorica je interdisciplinarnog tehnološkog projekta „*Prvi hrvatski višeosjetilni park*” na temelju kojeg je grad Zagreb uvršten u katalog ekoloških gradova Europe.

Obnašala je i ulogu suvoditeljice u okviru kompetitivnog paneuropskog interdisciplinarnog znanstvenog projekta “Digi-ID PLUS – Digitalne vještine za unapređenje zdravlja i socijalne uključenosti odraslih osoba s intelektualnim teškoćama”. Navedeni projekt kojim je koordinirao Trinity College Dublin, financiran je kroz EIT Health - inovacijska mreža u području zdravstva uz podršku Europske unije.

Dosad je objavila dva priručnika, jednu znanstvenu monografiju te oko šezdeset originalnih znanstvenih članaka, uz brojne stručne radove. Aktivno je sudjelovala na više od šezdeset znanstvenih skupova, kako međunarodnih tako i domaćih s međunarodnim sudjelovanjem, kroz usmena izlaganja i postere. Bila je istraživačica na ukupno 15 znanstveno-istraživačkih projekata, uključujući tri međunarodna. Obnašala je funkciju potpredsjednice organizacijskog odbora 6th European Mental Health Congress in Intellectual Disabilities “Mental Health, Human Rights and Community” te je bila predsjednica Programskog odbora 8. znanstvenog skupa Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta. Dugi niz godina bila je članica uredništva znanstvenog časopisa *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, a trenutno je članica uredničkog odbora *Open Access Online Peer-Reviewed Journal for ReAttach Therapy and Developmental Diversities*. Kao recenzentica, surađuje s časopisima *Kinesiology* i spomenutim *ReAttach Journalom*, te je recenzirala više sveučilišnih udžbenika i velik broj znanstvenih radova za prestižne znanstvene časopise.

U sklopu svog znanstveno-istraživačkog rada sustavno se bavila raznovrsnim temama, s naglaskom na dijagnostiku i procjenu, kako psihološku koja čini neizostavan dio cjelokupne procjene djece i odraslih osoba s invaliditetom, tako i na edukacijsko-rehabilitacijsku procjenu te senzornu integraciju. Njezini znanstveni radovi, koji se temelje na primjeni psiholoških spoznaja u istraživačkom području dječjih razvojnih teškoća, mentalnog zdravlja osoba s intelektualnim teškoćama i socijalnog modela invaliditeta, značajno su doprinijeli razvoju edukacijske rehabilitacije kao stručnog i znanstvenog područja.

Članica je i suosnivačica znanstvenih i stručnih udruženja kako u zemlji tako i u inozemstvu, te je članica jedne nevladine neprofitne organizacije. Trenutačno obnaša ulogu članice Izvršnog odbora EAMHID-a (European Association for Mental Health in Intellectual Disability).

Udana je i majka troje djece.

ZAHVALA

U ovaj rad, osim mog truda i angažmana utkan je i trud, razumijevanje i ogromna podrška mnogih ljudi koji su vjerovali u mene i kojima se ovom prilikom želim zahvaliti.

Veliko hvala mojoj mentorici, prof.dr.sc. Rei Fulgosi Masnjak koja je uvijek našla vremena za mene, usmjeravala me i bila mi velika podrška prilikom izrade ovog rada. Uvijek ću pamtiti naše konsultacije u McDonald's-u koje su osim stručne podrške bile veliki poticaj i vjetar u leđa jer ste me svaki puta iznova uvjeravali da ćemo zajedno uspjeti i da odustajanje nije opcija. Hvala Vam što mi niste dozvolili da odustanem i što ste vjerovali u mene!

Najdublju zahvalnost želim izraziti svim sudionicima ovog istraživanja, njihovim roditeljima, članovima obitelji i skrbnicima. Hvala Vam što ste prepoznali značaj ovog istraživanja i pristali biti dio ove velike priče, a sve s jednim zajedničkim ciljem poboljšanja kvalitete socijalnih usluga i unaprjeđenja socijalne politike u našoj zemlji.

Veliko hvala Centru za rehabilitaciju Zagreb i Centru za pružanje usluga u zajednici Ozalj, svim dragim kolegicama i kolegama koji su sudjelovali u prikupljanju podataka. Hvala Vam na uloženom trudu i vremenu, bez Vas ne bi bilo ovog rada.

Hvala mojoj kolegici Katarini koja me motivirala za dovršetak doktorskog studija. Katarina, puno ti hvala na našim dugačkim razgovorima svake godine za Novu godinu i svim zajedničkim planovima koji su uvelike olakšali ovo moje putovanje.

Hvala Ivani koju sam upoznala sasvim slučajno, ali čija je podrška bila ključna za dovršetak ovog rada. Ivana, hvala ti što si uvijek pronašla način kako moje obeshrabrene i katastrofične misli pretvoriti u nešto produktivno.

Veliko hvala mojoj mami koja je uvijek vjerovala u mene, kuhala ručkove i obavljala hrpu drugih kućanskih poslova kako bih se ja u potpunosti mogla posvetiti pisanju ovog rada.

Najveća hvala mojim najdražima, mojoj Elin i mome Svenu. Vi ste moj najveći poticaj i oslonac u životu, tajno skrovište u koje se uvijek mogu sakriti, a vaš zagrljaj za mene je mjesto u kojem sve ružno nestaje. Vi ste moj cijeli svemir, moje sve! Ovaj rad posvećujem upravo vama.

I na kraju hvala putokazu s Neba koji me vodio na ovom putu i koji me uvijek vodi.

SAŽETAK

Deinstitucionalizacija je složeni proces kojim se omogućava prijelaz iz segregacijskih okruženja i institucionalne skrbi u neovisan život u zajednici. Osim zatvaranja ustanova i smanjenja broja osoba koje žive u institucijama, deinstitucionalizacija podrazumijeva i razvoj visokokvalitetnih, individualiziranih usluga u zajednici te prilagodbu redovnih usluga kako bi one bile univerzalno dostupne i pristupačne svim građanima. Proces deinstitucionalizacije u Hrvatskoj započeo je 1997. godine. Iako su u svijetu provedena brojna istraživanja različitih učinaka procesa deinstitucionalizacije, proces deinstitucionalizacije u Hrvatskoj značajnije je intenziviran tek 2013. godine tako da je u našoj zemlji do sada proveden relativno manji broj istraživanja koja su obuhvatila samo neke aspekte procesa deinstitucionalizacije.

Uzimajući u obzir konceptualni model kvalitete življenja (QoL) te rekonstruirani model podrške za kvalitetu života koji naglašava važnost i kvalitetu podrške (QoLSM), u ovom je istraživanju istraživački problem postavljen mnogo šire kako bi se sveobuhvatnije ispitao kompleksan prostor različitih učinaka procesa deinstitucionalizacije. U skladu s navedenim, ciljevi ovog istraživanja su znanstvena evaluacija utjecaja procesa deinstitucionalizacije na različite dimenzije kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama, evaluacija utjecaja procesa deinstitucionalizacije na karakteristike službi podrške unutar usluge organiziranog stanovanja te utvrđivanje ključnih determinanti učinkovitosti procesa deinstitucionalizacije osoba s intelektualnim teškoćama.

Sudionici ovog istraživanja su odrasle osobe s intelektualnim teškoćama (N=93) iz 2 različite ustanove koje su nakon deinstitucionalizacije uključene u izvaninstitucijsku uslugu organiziranog stanovanja. Kako bi se ispitali učinci procesa deinstitucionalizacije u odnosu na različite dimenzije kvalitete življenja, na prigodnom uzorku osoba s intelektualnim teškoćama primijenjeni su različiti instrumenti kojima se ispituje razina adaptivnog ponašanja, nepoželjnih oblika ponašanja, mogućnosti vršenja izbora, socijalna uključenost te stupanj individualizacije službi podrške tj. razina prilagodbe službi podrške individualnim potrebama osoba s intelektualnim teškoćama. Kako bi se ispitao utjecaj procesa deinstitucionalizacije na karakteristike službi podrške, na uzorku stambenih jedinica organiziranog stanovanja iz obje ustanove (N=29) primijenjen je upitnik kojim se procjenjuju različite karakteristike službi podrške.

Osim deskriptivne statistike, statistička analiza u ovom istraživanju uključivala je usporedbe prije i nakon deinstitucionalizacije primjenom t-testa za zavisne uzorke te analizu povezanosti

pomoću Pearsonovog koeficijenta korelacije. Osim toga, McNemarov test korišten je za analizu promjena u učestalosti određenih ponašanja i aktivnosti u zajednici.

Rezultati potvrđuju pad vještina adaptivnog ponašanja na 8 od ukupno 10 domena nakon deinstitutionalizacije. U odnosu na nepoželjne oblike ponašanja, utvrđena je statistički značajna razlika na samo jednoj od ukupno 14 domena te je potvrđeno značajno povećanje autoagresivnog ponašanja nakon deinstitutionalizacije. Rezultati potvrđuju statistički značajno veće mogućnosti vršenja izbora osoba s intelektualnim teškoćama nakon deinstitutionalizacije. U odnosu na socijalnu uključenost, mješoviti rezultati ukazuju na činjenicu da su ispunjeni određeni preduvjeti za sudjelovanje osoba s intelektualnim teškoćama u zajednici, no s druge strane potvrđena je usmjerenost na osoblje, druge osobe s intelektualnim teškoćama i pružatelja usluge te otežano širenje društvenih mreža.

Potvrđen je i značajno viši stupanj individualizacije službi podrške nakon deinstitutionalizacije u odnosu na potrebe osoba s intelektualnim teškoćama. U odnosu na ispitivanje karakteristika službi podrške unutar usluge organiziranog stanovanja, rezultati potvrđuju pozitivne promjene u odnosu na određeni broj karakteristika službi podrške koje se povezuju s kvalitetom. Međutim, rezultati ukazuju i na određene nedostatke službi podrške koje mogu ozbiljno ugroziti kvalitetu same usluge.

Rezultati ovog istraživanja ukazuju na značaj različitih okolinskih faktora u ostvarivanju pozitivnih učinaka procesa deinstitutionalizacije budući da nije potvrđena značajna povezanost adaptivnog ponašanja i nepoželjnih oblika ponašanja s mogućnošću vršenja izbora i socijalnom uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama. Zbog velike fluktuacije u sastavu stambenih zajednica u odnosu na stanare i osoblje koje pruža podršku, nije se mogla ispitati povezanost pojedinih karakteristika službi podrške unutar usluge organiziranog stanovanja s očekivanim ishodima procesa deinstitutionalizacije.

Pored navedenog, u radu se razmatra specifičan kontekst provođenja istraživanja i mogući utjecaj COVID-19 pandemije na rezultate, te su uz ograničenja istraživanja predložene i preporuke za buduća istraživanja.

Ključne riječi: *osobe s intelektualnim teškoćama, deinstitutionalizacija, konceptualni model kvalitete življenja, karakteristike službi podrške, usluga organiziranog stanovanja*

EXTENDED SUMMARY

Introduction

Deinstitutionalization is a political and social process that facilitates the transition from institutional care and other isolating and segregating environments to independent living within the community. It is a process that involves the development of high-quality, individualized community-based services aimed at preventing institutionalization, the planned closure of institutions, and reducing the number of persons living in institutions. Additionally, it encompasses adapting and restructuring of mainstream services to ensure universal accessibility and availability.

The deinstitutionalization policy has a strong legal framework and international standards that serve as the foundation for numerous policy documents. Notably, the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities stipulates in Article 19 the right to living independently and being included in the community (United Nations, 2006). The Republic of Croatia signed and ratified the Convention on the Rights of Persons with Disabilities in 2007, making it one of the first countries to formally adopt it. By doing so, Croatia committed to promoting, protecting, and ensuring the full and equal enjoyment of all human rights and fundamental freedoms for persons with disabilities. One of these rights pertains to living independently and being included in the community.

A significant number of studies confirm an improvement in the quality of life for persons with intellectual disabilities following deinstitutionalization. In their systematic review of the literature, which includes 61 studies published between 2004 and 2016, Bredewold et al. (2020) highlight the improvement in the quality of life for persons with intellectual disabilities as one of the positive effects of the deinstitutionalization process.

A literature review by McCarron et al. (2019) identified an initial improvement in quality of life that occurred 12 months after deinstitutionalization and, in some studies, even 24 months afterward. However, some studies recorded a plateau effect concerning the quality of life of deinstitutionalized persons. Additionally, regarding the degree of intellectual disability, it was found that the quality of life did not significantly change after deinstitutionalization for persons with mild to moderate intellectual disabilities. In contrast, for persons with more severe intellectual disabilities, a significant improvement in quality of life was recorded, which was still evident 24 months after deinstitutionalization (McCarron et al., 2019).

Kozma et al. (2009) found that moving into the community is generally associated with a better quality of life. However, significant differences were identified among persons and environments regarding quality-of-life improvements, which were linked to individual characteristics, staff practices, and service provision procedures.

Navas et al. (2025) identified a significant improvement in the quality of life for persons with intellectual disabilities following deinstitutionalization. However, as the authors emphasize, simply relocating to a different community setting was not the primary factor responsible for the observed improvements. They highlighted that these improvements in quality of life were mediated by two key variables: the support persons receive for participating in daily activities and the extent to which they have opportunities for choice and decision-making in their daily lives. This study not only underscores the importance of quality of life but also highlights the crucial role of support, aligning with the previously mentioned contemporary support model for quality of life.

In the context of the deinstitutionalization process, research examining the effects of this process on various dimensions of quality of life is of particular importance. Obtaining scientifically grounded evidence on whether deinstitutionalization leads to an improvement in the quality of life for persons with intellectual disabilities is crucial. Furthermore, it is essential to determine whether the institutional culture is being abandoned and whether support services and service delivery methods are changing in ways that align with improving the quality of life for persons with intellectual disabilities. Additionally, it is important to assess whether newly developed community-based services meet quality standards.

The deinstitutionalization process in Croatia began in 1997 but gained significant momentum only in 2013. Although numerous studies worldwide have examined various effects of the deinstitutionalization process, relatively few studies have been conducted in Croatia, and they have covered only certain aspects of the process.

Following contemporary global trends, this study employs the conceptual Quality of Life Model (QoL) as its guiding framework. In this context, this study examines the effects of the deinstitutionalization process on various dimensions of quality of life for persons with intellectual disabilities. Additionally, this study considers the reconstruction of the conceptual model of quality of life into the Quality of Life Support Model (QoLSM), which emphasizes the importance of the quality of support and its impact on the quality of life of persons with intellectual disabilities. It is also important to highlight that certain definitions of service quality

for persons with intellectual disabilities recognize the positive impact of services on their quality of life as a key factor in overall service quality. In this context, this study also focuses on examining the impact of the deinstitutionalization process on the characteristics of support services within the organized housing service. Specifically, it explores whether community-based organized housing service, as an alternative to institutional care, contributes to improving the quality of life for persons with intellectual disabilities and whether this service meets the quality standards of social services.

Considering the Quality of Life Model and the reconstructed Quality of Life Support Model, this study defines the research problem more broadly to comprehensively examine the complex range of effects of the deinstitutionalization process on persons with intellectual disabilities.

In line with this, the objectives of this study are:

1. Scientific evaluation of the impact of the deinstitutionalization process on various dimensions of the quality of life of persons with intellectual disabilities,
2. Scientific evaluation of the impact of the deinstitutionalization process on the characteristics of support services,
3. Identifying key determinants of the effectiveness of the deinstitutionalization process, primarily focusing on individual differences among persons with intellectual disabilities (such as the level of adaptive behavior and the presence of challenging behaviors) and the characteristics of support services.

Methodology

This study was conducted within the project “*Transformation and Deinstitutionalization of the Center for Rehabilitation Stančić and the Center for Rehabilitation Zagreb*”. The project was implemented by the ministry responsible for social welfare affairs in collaboration with the Center for Rehabilitation Stančić, the Center for Rehabilitation Zagreb, and the Association for the Promotion of Inclusion, with financial support from the Open Society Mental Health Initiative.

The study used a convenience sample comprising 93 adults with intellectual disabilities over the age of 21 who receive organized housing service from two state service providers. These are adults with intellectual disabilities who, after deinstitutionalization and leaving the institution, have been included in community-based organized housing service¹.

Regarding the questionnaires used to examine the impact of the deinstitutionalization on various dimensions of quality of life for people with intellectual disabilities, the initial assessment for each participant was conducted immediately before deinstitutionalization and entering community-based organized housing service. This applies to the following instruments: *Adaptive Behavior Scale*, *Decision Control Inventory*, *Before and Now*, *Questionnaire on Community Involvement*, and *Scale for Assessing the Individualization of Support Services*. For the purpose of data collection, the previously mentioned questionnaires were completed by educational rehabilitators and other professionals from related fields who possess the necessary expert knowledge for assessment and are most familiar with the participants.

Regarding the assessment of the impact of the deinstitutionalization process on the characteristics of support services, the initial evaluation for each housing community, i.e., each organized housing service unit, was conducted immediately after deinstitutionalization and the establishment of support services within the organized housing service. This applies to *the Organizational Capacities for Person-Centered Outcomes questionnaire*, which examines specific characteristics of the support services within the organized housing service. In order to obtain the most objective and reliable data regarding the characteristics of support services and given that Croatia lacks a system for evaluating and monitoring social services by independent

¹ Organized housing is community-based social service defined by the Social Welfare Act as an alternative to institutional placement. The conditions for providing this service are regulated by the Rulebook on Criteria for the Provision of Social Services. This service is offered with 4 possible levels of support: organized housing with comprehensive support, daily intensive support, daily short-term support, and occasional support.

external assessors specially trained for such evaluations, the mentioned questionnaire was completed by managers of support services within the organized housing program, who possess the fundamental knowledge necessary for this type of assessment.

Depending on the planned dynamics of deinstitutionalization and the transition of persons with intellectual disabilities from institutions, the initial assessment was conducted at the end of 2013 and for the majority of participants during 2014 and 2015. Simultaneously with the establishment of support services within the community-based organized housing service, an initial assessment of the characteristics of support services was also conducted on a sample of housing units within the organized housing service, immediately after deinstitutionalization. Although the period for the final assessment was originally planned to take place 12 to 18 months after deinstitutionalization, due to delays in the implementation of the previously mentioned project and other objective reasons, the timing of the final assessment was significantly postponed. The COVID-19 pandemic caused additional delays, so the final assessment was conducted at the end of 2021.

The questionnaire on general information about the research participants was completed once, during the initial assessment, for each participant individually.

The statistical analysis in this study included pre- and post-deinstitutionalization comparisons using the paired samples t-test, as well as correlation analysis using Pearson's correlation coefficient. Furthermore, the McNemar test was used to analyze changes in the frequency of certain behaviors and community activities.

Results

The results confirm a decline in adaptive behavior in 8 of 10 domains following deinstitutionalization. This somewhat unexpected finding has been linked to the relatively high average chronological age of the study participants ($M = 47.8$, $SD = 10.62$), as well as the effects of aging and the COVID-19 pandemic. Regarding challenging behaviors, a statistically significant difference was found in only one of the 14 domains, with a notable increase in self-aggressive behavior after deinstitutionalization.

In relation to the opportunities for making choices, the results of this study confirm a statistically significant difference in 7 of 9 assessed areas. In all 7 areas where a significant difference was found, the results indicate significantly greater opportunities for choice-making after deinstitutionalization. The two areas where no statistically significant differences were

found relate to *programs and staff* and *money*. These findings are not unexpected, considering the relatively limited range of programs and services available in the community, as well as the organizational challenges faced by service providers, which, for objective reasons, do not always allow for the fulfillment of each individual's personal preferences.

In relation to community involvement, the mixed results indicate that certain prerequisites for the involvement of persons with intellectual disabilities in the community have been met, but the impact of the deinstitutionalization process on the degree of actual community involvement remains unknown.

Regarding interpersonal relationships, the results of this study confirm that the number of neighbors who have a superficial acquaintance with persons with intellectual disabilities has significantly increased after deinstitutionalization, while the number of neighbors who know them well has remained unchanged. Additionally, the findings indicate an increase in the number of friends among deinstitutionalized persons with intellectual disabilities. However, this increase pertains primarily to friends who are also persons with intellectual disabilities, while the number of friends outside their home or residence has not changed significantly. The increase in the number of neighbors who have a superficial acquaintance with the person suggests, on one hand, the potential for expanding the social networks of persons with intellectual disabilities after deinstitutionalization. On the other hand, the rise in the number of friends who are also persons with intellectual disabilities, combined with the unchanged number of friends outside their home or residence, indicates a continued focus on housemates or others with intellectual disabilities. This suggests that the social networks of persons with intellectual disabilities remain limited and do not easily expand even after deinstitutionalization.

Regarding the type and frequency of communication with friends, the results of this study confirmed that after deinstitutionalization, persons with intellectual disabilities communicate with their friends more frequently by phone, visit their friends more often, receive visits from friends more frequently, and go on joint trips and outings more often.

Regarding the type and frequency of communication with family members, the results of this study confirm a significant difference in only one of the six variables. Based on this, it can be concluded that the frequency of communication with family members has not changed significantly after deinstitutionalization.

This study did not find significant differences in the romantic and intimate relationships of persons with intellectual disabilities before and after deinstitutionalization. These findings

suggest that most persons with intellectual disabilities who participated in this study do not engage in romantic or intimate relationships. According to the results, in the final assessment, only 27.96% of deinstitutionalized persons with intellectual disabilities were in romantic relationships, while only 8.6% had intimate relationships with a partner. In this regard, the findings highlight the need to develop and implement a support system within existing support services in organized housing, aimed at facilitating romantic and intimate relationships for adults with intellectual disabilities - an area that has been entirely overlooked.

The results of this study confirm a significantly higher degree of individualization in support services after deinstitutionalization, in relation to the needs of persons with intellectual disabilities. In all 15 variables used to assess the degree of individualization in support services, better results were achieved in the final assessment.

In addition to the degree of individualization in relation to the needs of persons with intellectual disabilities, this study also examined certain characteristics of support services within the service of organized housing during the initial and final assessments. The results confirm a significant difference in 7 of 17 variables used to assess specific characteristics of support services within organized housing.

The results of this study indicate that the deinstitutionalization process has led to positive changes in several characteristics of support services associated with quality. Most notably, the application of a person-centered approach in planning support for adults with intellectual disabilities stands out as a key improvement. However, the results also highlight certain shortcomings in support services within organized housing. These primarily include the limited involvement of persons with intellectual disabilities in staff selection, insufficient opportunities for financing services according to individual needs (due to the absence of an individualized service funding model), and inadequate attention to the personal satisfaction of support staff, which could seriously jeopardize the quality of organized housing service.

Furthermore, the results of this study indicate the absence of the desired and expected changes that would lead to greater involvement of persons with intellectual disabilities in choosing programs and activities, making financial decisions, and establishing a framework for monitoring their quality of life. Additionally, there remains insufficient commitment from responsible services to ensuring personal satisfaction among persons with intellectual disabilities, advocating for their interests, and addressing the prevailing attitudes of staff toward persons with intellectual disabilities.

Regarding the determination of factors influencing the effectiveness of the deinstitutionalization process in relation to individual characteristics, the results of this study highlight the importance of various environmental factors in achieving positive outcomes. This is because this study did not confirm a significant correlation of adaptive or challenging behaviors on choice-making opportunities and community involvement of persons with intellectual disabilities. Due to the high turnover in the composition of residential communities, both in terms of residents and support staff, it was not possible to examine the impact of specific service characteristics within organized housing service on the expected outcomes of the deinstitutionalization process.

In addition, the study considers the specific context in which the research was conducted and the potential impact of the COVID-19 pandemic on the results. Alongside the study's limitations, recommendations for future research are also proposed.

Conclusion

The results of this study represent a highly significant contribution to the improvement and further development of the deinstitutionalization policy for persons with intellectual disabilities as part of social policy. Furthermore, the findings of this study can aid in developing an effective model for the deinstitutionalization process, which can be applied to other institutions in the Republic of Croatia and the broader region, with the aim of enhancing the quality of life for persons with intellectual disabilities and developing adequate community support services. Since this study monitored the impact of the deinstitutionalization process on the characteristics of support services within the organized housing service, its results provide highly valuable data on the extent to which this service is aligned with quality standards.

Additionally, the findings of this study highlight certain shortcomings in the implementation of the deinstitutionalization process, both at the systemic level and at the level of service providers. Based on the findings of this and future studies, policymakers need to support the further deinstitutionalization process in Croatia through their actions and invest additional efforts and resources to address the identified shortcomings that hinder the process.

Keywords: *persons with intellectual disabilities, deinstitutionalization, conceptual model of quality of life, characteristics of support services, organized housing service*

SADRŽAJ:

1. UVOD.....	1
1.1. Deinstitutionalizacija i razvoj sustava u zajednici utemeljene rehabilitacije	1
1.1.1. Počeci modernog doba i pojava politike deinstitutionalizacije	1
1.1.2. Definicija i temeljne postavke procesa deinstitutionalizacije.....	4
1.1.3. Pravno utemeljenje i međunarodni standardi aktivne politike deinstitutionalizacije	6
1.2. Obilježja procesa deinstitutionalizacije u zemljama Europske unije i Republici Hrvatskoj	9
1.2.1. Proces deinstitutionalizacije u zemljama Europske unije.....	9
1.2.2. Proces deinstitutionalizacije u Hrvatskoj.....	15
1.3. Primjena konceptualnog modela kvalitete življenja u razvoju kvalitete podrške.	26
1.4. Istraživanja o utjecaju procesa deinstitutionalizacije na različite dimenzije kvalitete življenja	31
1.4.1. Deinstitutionalizacija i adaptivno ponašanje osoba s intelektualnim teškoćama	31
1.4.2. Deinstitutionalizacija i nepoželjni oblici ponašanja osoba s intelektualnim teškoćama	35
1.4.3. Deinstitutionalizacija i mogućnost vršenja izbora i donošenja odluka osoba s intelektualnim teškoćama	39
1.4.4. Deinstitutionalizacija i socijalna uključenost osoba s intelektualnim teškoćama... ..	41
1.5. Istraživanja o povezanosti pojedinih karakteristika službi podrške s poboljšanjem kvalitete življenja i osiguravanjem kvalitete usluga	47
1.6. Dosadašnja istraživanja o različitim aspektima procesa deinstitutionalizacije u Hrvatskoj	56
2. PROBLEM I CILJEVI ISTRAŽIVANJA.....	59
3. HIPOTEZE ISTRAŽIVANJA	62
4. METODE ISTRAŽIVANJA	64
4.1. Uzorak sudionika istraživanja	64
4.2. Uzorak stambenih jedinica usluge organiziranog stanovanja	68
4.3. Mjerni instrumenti.....	71

4.4. Način provođenja istraživanja.....	78
4.5. Metode obrade podataka.....	82
5. REZULTATI	83
5.1. Znanstvena evaluacija utjecaja procesa deinstitutionalizacije na različite dimenzije kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama	83
5.1.1. Utjecaj procesa deinstitutionalizacije na adaptivno ponašanje osoba s intelektualnim teškoćama	83
5.1.2. Utjecaj procesa deinstitutionalizacije na nepoželjne oblike ponašanja osoba s intelektualnim teškoćama	85
5.1.3. Utjecaj procesa deinstitutionalizacije na mogućnost vršenja izbora osoba s intelektualnim teškoćama	86
5.1.4. Utjecaj procesa deinstitutionalizacije na socijalnu uključenost osoba s intelektualnim teškoćama	87
5.2. Znanstvena evaluacija utjecaja procesa deinstitutionalizacije na karakteristike službi podrške.....	94
5.2.1. Utjecaj procesa deinstitutionalizacije na stupanj individualizacije službi podrške u odnosu na potrebe osoba s intelektualnim teškoćama	94
5.2.2. Utjecaj procesa deinstitutionalizacije na karakteristike službi podrške.....	96
5.3. Utvrđivanje ključnih determinanti učinkovitosti procesa deinstitutionalizacije, prije svega određenih individualnih razlika osoba s intelektualnim teškoćama (razina adaptivnog ponašanja i prisutnost nepoželjnih oblika ponašanja) i karakteristika službi podrške	98
5.3.1. Povezanost razine adaptivnog ponašanja s mogućnošću vršenja izbora i socijalnom uključennošću osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije	98
5.3.1.1. Povezanost razine adaptivnog ponašanja s mogućnošću vršenja izbora osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije.....	98
5.3.1.2. Povezanost razine adaptivnog ponašanja sa socijalnom uključennošću osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije	99
5.3.2. Povezanost razine nepoželjnih oblika ponašanja s mogućnošću vršenja izbora i socijalnom uključennošću osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije	104
5.3.2.1. Povezanost razine nepoželjnih oblika ponašanja s mogućnošću vršenja izbora osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije	104

5.3.2.2.	Povezanost razine nepoželjnih oblika ponašanja sa socijalnom uključenošću osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije	105
5.3.3.	Povezanost karakteristika službi podrške s razinom adaptivnog ponašanja, nepoželjnih oblika ponašanja, mogućnošću vršenja izbora i socijalnom uključenošću osoba s intelektualnim teškoćama neposredno nakon deinstitutionalizacije i tijekom finalne procjene.....	109
6.	RASPRAVA.....	110
6.1.	Znanstvena evaluacija utjecaja procesa deinstitutionalizacije na različite dimenzije kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama	110
6.1.1.	Utjecaj procesa deinstitutionalizacije na adaptivno ponašanje osoba s intelektualnim teškoćama	110
6.1.2.	Utjecaj procesa deinstitutionalizacije na nepoželjne oblike ponašanja osoba s intelektualnim teškoćama	115
6.1.3.	Utjecaj procesa deinstitutionalizacije na mogućnost vršenja izbora osoba s intelektualnim teškoćama	118
6.1.4.	Utjecaj procesa deinstitutionalizacije na socijalnu uključenost osoba s intelektualnim teškoćama	121
6.2.	Znanstvena evaluacija utjecaja procesa deinstitutionalizacije na karakteristike službi podrške.....	129
6.3.	Utvrđivanje ključnih determinanti učinkovitosti procesa deinstitutionalizacije, prije svega određenih individualnih razlika osoba s intelektualnim teškoćama (razina adaptivnog ponašanja i prisutnost nepoželjnih oblika ponašanja) i karakteristika službi podrške	138
6.3.1.	Povezanost razine adaptivnog ponašanja i nepoželjnih oblika ponašanja s mogućnošću vršenja izbora i socijalnom uključenošću osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije	138
6.3.1.1.	Povezanost razine adaptivnog ponašanja i nepoželjnih oblika ponašanja s mogućnošću vršenja izbora osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije.....	139
6.3.1.2.	Povezanost razine adaptivnog ponašanja i nepoželjnih oblika ponašanja sa socijalnom uključenošću osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije.....	141
7.	VERIFIKACIJA HIPOTEZA	153
8.	ZNANSTVENI I PRAKTIČNI DOPRINOSI ISTRAŽIVANJA	159

9. OGRANIČENJA ISTRAŽIVANJA	163
10. ZAKLJUČNA RAZMATRANJA.....	169
11. ZAKLJUČAK.....	178
12. LITERATURA	180
13. PRILOZI.....	205
14. ŽIVOTOPIS AUTORICE.....	240

1. UVOD

1.1. Deinstitutionalizacija i razvoj sustava u zajednici utemeljene rehabilitacije

1.1.1. Počeci modernog doba i pojava politike deinstitutionalizacije

Deinstitutionalizacija je prvotno inicirana kao odgovor na neadekvatnu psihijatrijsku skrb.

Tri ključna čimbenika koja su pokrenula proces deinstitutionalizacije su: 1. niz društveno-političkih kampanja za bolji tretman osoba u ustanovama koje su bile potaknute nizom skandala institucionalnog zlostavljanja tijekom 1960-ih i 1970-ih godina u SAD-u i Ujedinjenom Kraljevstvu; 2. novi psihofarmaci koji su omogućili liječenje i osiguranje primjerene skrbi osobama s psihijatrijskim dijagnozama u zajednici, te 3. financijski imperativi obzirom da je postojao argument da bi usluge u zajednici mogle biti jeftinije (Eisenberg i Guttmacher, 2010). Usporedo s pojavom modernih psihofarmaka, tijekom 60-tih i 70-tih godina 20. stoljeća SAD i Ujedinjeno Kraljevstvo potresa niz skandala preko kojih je javnost upoznata s ozbiljnim kršenjem ljudskih prava pa čak i zlostavljanjem osoba u ustanovama.

Termin „totalne institucije“ prvi je detaljno razradio Goffman u svojem djelu „*Azili: Eseji o društvenom položaju pacijenata bolnica za mentalno oboljele i drugih utočenika*“ (Goffman, 2011). Do svojih saznanja Goffman je došao tako što je tijekom 1955. i 1956. godine provodio terensko istraživanje u klinikama za psihijatriju te je proučavao ponašanje i društveni svijet bolničkih utočenika. Goffman je *totalnu instituciju* opisao kao mjesto boravka i rada gdje više pojedinaca sličnog položaja, odsječenih od šireg društva tijekom zajedničkog vremenskog perioda vodi zatvoren i kontroliran život (Goffman, 2011). Pored Goffmana, Franco Basaglia, vodeći talijanski psihijatar koji je ujedno bio glavni inicijator psihijatrijske reforme u Italiji također je definirao mentalnu bolnicu kao opresivnu, zaključanu i totalnu ustanovu u kojoj se primjenjuju zatvorska, kaznena pravila kako bi se postupno eliminirao vlastiti sadržaj, a pacijenti, liječnici i medicinske sestre podvrgnuti su na različitim razinama istom procesu institucionalizma (Tansella, 1986).

Pionir humanizacije usluga za osobe s intelektualnim teškoćama Burton Blatt je 1967. godine publicirao ekspozice fotografija *Božić u čistilištu* te na taj način prikazao nehumane uvjete života u ustanovama (Taylor, 2009). Novinar Geraldo Rivera je 1972. godine na nacionalnoj televiziji SAD-a emitirao reportažu o životu u Willowbrook State School on Staten Island New York koja svjedoči o različitim oblicima zlostavljanja i zanemarivanja te upozorava na nehumane uvjete života u instituciji (Sherry, 2009). Nakon emitiranja spomenute reportaže, nekoliko

godina kasnije, došlo je do zatvaranja istoimene ustanove koja se smatrala najvećom ustanovom za osobe s intelektualnim teškoćama na svijetu obzirom da je u njoj svojedobno živjelo oko 6 200 osoba (Taylor, 2009). Valja naglasiti kako su mediji imali važnu ulogu i bili vrlo utjecajan pokretač pozitivnih promjena budući da su širu javnost upoznali s ozbiljnim kršenjem ljudskih prava osoba smještenih u ustanovama.

S ciljem poboljšanja skrbi u ustanovama i širenja usluga u zajednici, John F. Kennedy tijekom 1960-ih godina predlaže „Nacionalni program o mentalnom zdravlju i mentalnoj retardaciji“ (Taylor, 2009). Nakon što je navedeni Program prihvatio Kongres SAD-a, započinje se s promjenama u institucionalnoj skrbi i pružanjem usluga u zajednici. Nadalje, sudska praksa u SAD-u tijekom 1970-tih priznaje nezakonitost institucionalizacije osoba s intelektualnim teškoćama te ograničavanje ljudskih prava i sloboda kao posljedica institucionalizacije (Taylor, 2009). U tom su periodu mediji, roditelji, osiguravatelji socijalnih usluga i članovi akademske zajednice upozoravanjem na neljudske uvjete u ustanovama i izrazito visoke troškove institucionalizacije bili pokretači deinstitutionalizacije (Ferguson, 2009).

Na proces deinstitutionalizacije snažno je utjecala i pojava koncepta normalizacije. Pojam normalizacije prvi je uveo Bank Mikkelsen 1964. godine (Ericsson, 2002). Unutar koncepta normalizacije ističe se da je cilj službi podrške stvaranje situacija koje osobama invaliditetom daju mogućnost za *normalno* postojanje uz tretman koji će većini omogućiti stambeno zbrinjavanje i zapošljavanje u zajednici (Ericsson, 2002). Koncept normalizacije nadogradio je Nirje koji težište stavlja na jednakost te naglašava važnost poštivanja ljudskih prava (Nirje 1999). Wolfensberger (1972) smatra kako se ravnopravnost ne može postići bez uklanjanja segregacije te smatra da je za normalizaciju osobama s invaliditetom potrebno osigurati životne uvjete koji su na razini uvjeta prosječnih građanina. Naposljetku, početkom 1980-ih, nakon razmatranja problema povezanih s pojmom i konceptom normalizacije te značajem društvenih uloga, Wolfensberger uvodi novi koncept kojeg naziva *vrednovanje društvenih uloga* (Wolfensberger, 2017). Vrednovanje društvenih uloga odnosi se na omogućavanje, uspostavljanje, unapređenje, održavanje i/ili obranu vrednovanih društvenih uloga za ljude, a osobito za one koji su u riziku od devalorizacije, koristeći pri tome, koliko je to moguće, kulturno vrednovana sredstva. Važnost kulturno vrednovanih sredstava održala je vezu s početnom idejom normalizacije, dok su vrednovane društvene uloge postavljene kao ključni čimbenik koji određuje hoće li ljudima vjerojatnije biti dodijeljene dobre ili loše stvari u životu. Dakle, ključ za osiguravanje normativnih i vrednovanih životnih uvjeta za sve ljude leži u

nastojanju da im se osiguraju vrednovane društvene uloge te da im se pruži podrška da ih uspješno i ostvaruju (Wolf Wolfensberger, 2017).

Tijekom 1970-tih i 1980-tih normalizacija je bila poticaj za napad na institucionalnu skrb, razvoj usluga i programa podrške u zajednici, ostvarivanje prava na obrazovanje i promjene u stavovima i poimanju intelektualnih teškoća (Bradley, 2003).

U devedesetim godinama javlja se filozofija inkluzije koja zahtijeva potpuno izjednačavanje prava osoba s invaliditetom s pravima ostalih članova društva zahtijevajući njihovo sveobuhvatno uključivanje u društvo (Teodorović i Bratković, 2001). Filozofija inkluzije potječe iz Kanade te su upravo Kanada i SAD bile najradikalnije i najprogresivnije u nastojanjima da osobe s invaliditetom budu ravnopravno uključene u život zajednice (Teodorović i Bratković, 2001).

Proces deinstitutionalizacije do sada je najuspješnije proveden u Sjevernoj Americi, Švedskoj, Norveškoj i Novom Zelandu (Rozman, 2011). U Kanadi, kao i u većini država SAD-a, institucije za osobe s intelektualnim teškoćama gotovo su posve ukinute (Teodorović i Bratković, 2001). U Švedskoj su primjerice promjena zakonodavnog okvira i priznavanje prava na život u zajednici 1986. godine rezultirali zatvaranjem mnogih ustanova i deinstitutionalizacijom osoba s intelektualnim teškoćama (Race, 2007). U Velikoj Britaniji filozofija normalizacije dovela je do odluke Parlamenta o zatvaranju institucija. Uslijed navedenog, postupno dolazi do smanjenja broja osoba s invaliditetom u institucijama kao i povećanja broj osoba koje koriste usluge u zajednici (Oliver i sur., 1996). Postupno dolazi do širenja politike deinstitutionalizacije i zamjene institucija uslugama i alternativama u zajednici u većini zemalja srednje i zapadne Europe (Teodorović i Bratković, 2001). U Njemačkoj je tako primjerice Slobodna Država Bavarska donijela odluku o potpunom ukidanju specijalnih institucija do 2003. godine (Teodorović i Bratković, 2001).

Proces deinstitutionalizacije postupno se širio i u ostalim europskim zemljama. Danas se mjere socijalne politike prema osobama s intelektualnim teškoćama u svim razvijenim državama svijeta orijentiraju na deinstitutionalizaciju i razvijanje usluga i podrške u zajednici. Deinstitutionalizacija osoba s intelektualnim teškoćama postaje fokus socijalne politike u zapadnim državama posljednjih desetljeća, dok je u zemljama u razvoju još uvijek prisutna institucionalizacija zbog stigmatizirajućih stavova o intelektualnim teškoćama (Allison i Strydom, 2009). S vremenom deinstitutionalizacija postaje sastavni dio suvremenih trendova u socijalnoj politici, kako u svijetu, tako i u Hrvatskoj (Buljevac, 2012).

1.1.2. Definicija i temeljne postavke procesa deinstitucionalizacije

Deinstitucionalizacija je politički i društveni proces koji omogućuje prelazak iz institucionalne skrbi i drugih izolacijskih i segregacijskih okruženja u neovisan život u zajednici. Učinkovita deinstitucionalizacija događa se kada se osobi smještenoj u ustanovi pruži prilika da postane punopravni građanin i preuzme kontrolu nad svojim životom, ukoliko je to potrebno, uz podršku (European Network on Independent Living, 2022).

U Priručniku za korištenje fondova Europske unije za prijelaz s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici (2012) istaknuto je da je deinstitucionalizacija proces koji uključuje:

1. razvoj visokokvalitetnih, individualiziranih usluga u zajednici s ciljem prevencije institucionalizacije i prijenos sredstava od institucija za dugotrajan boravak do novih usluga kako bi se osigurala dugoročna održivost;
2. planirano zatvaranje institucija za dugotrajan boravak gdje djeca, osobe s invaliditetom i starije osobe žive odvojene od društva s neadekvatnim standardima skrbi i podrške uz često zanemarena ljudska prava;
3. prilagođavanje redovnih usluga, kao što su obrazovanje, zapošljavanje, stanovanje, zdravstvena zaštita i prijevoz, kako bi one bile potpuno pristupačne i dostupne svima.

Deinstitucionalizacija podrazumijeva temeljne promjene kako i gdje se pružaju usluge za osobe s invaliditetom što pored fizičkog preseljenja iz institucionalnih okvira u alternative u zajednici uključuje i transformaciju institucionalne kulture i oblikovanje i razvoj novih usluga u zajednici na način da one mogu odgovoriti individualnim potrebama i preferencijama svake osobe (European Union Agency for Fundamental Rights, 2018).

European Union Agency for Fundamental Rights (2018) ističe dva ključna elementa procesa deinstitucionalizacije:

1. razvoj specijaliziranih usluga podrške u zajednici što prvenstveno uključuje uslugu osobne asistencije, a zatim i usluge pristupačnog stanovanja, tumača/prevoditelja/videćeg pratitelja, korištenja tehničkih pomagala i tehnologija, vršnjačke podrške i dr.;
2. prilagodba postojećih i oblikovanje javnih usluga na način da budu jednako dostupne i pristupačne svim osobama, uključujući i osobe s invaliditetom.

Iz svega navedenog vidljivo je da je deinstitutionalizacija vrlo složen proces koji se sastoji od nekoliko različitih aspekata koji moraju biti zadovoljeni kako bi osobe s invaliditetom ostvarile potpunu socijalnu inkluziju. Kako ističe European Union Agency for Fundamental Rights (2018), pet bitnih značajki za uspješnu deinstitutionalizaciju uključuje:

1. Posvećenost procesu deinstitutionalizacije od strane vlasti na nacionalnoj, regionalnoj i/ili lokalnoj razini i osoba uključenih u proces (osobe s invaliditetom, članovi njihovih obitelji, predstavnici osoba s invaliditetom, osoblje koje pruža podršku i sl.);
2. Promjenu stavova prema osobama s invaliditetom, promjenu načina pružanja usluga i podrške osobama s invaliditetom, osnaživanje za neovisno življenje;
3. Aktivnu suradnju između svih osoba uključenih u proces deinstitutionalizacije što uključuje suradnju između različitih razina upravljanja (nacionalna, regionalna, lokalna) kao i suradnju između različitih sektora (npr. zdravstvo, obrazovanje, zapošljavanje, socijalna skrb itd.), suradnju s obiteljima i osobama s invaliditetom, lokalnom zajednicom i organizacijama osoba s invaliditetom;
4. Dostupnost jasnih strategija i smjernica za provođenje procesa deinstitutionalizacije;
5. Praktičnu organizaciju procesa deinstitutionalizacije što uključuje organizaciju i provedbu procesa deinstitutionalizacije, dostupnost usluga podrške u zajednici i pripremu svih osoba uključenih u proces deinstitutionalizacije.

Danas postoji snažan ljudsko-pravni argument kao i teorijski i empirijski dokazi za potporu prijelaza s institucionalne skrbi prema alternativnim oblicima podrške u zajednici. Oni mogu ponuditi bolju kvalitetu života za pojedince i njihove obitelji, poboljšati uključivanje u društvo i osigurati bolju radnu okolinu za osoblje. Nadalje, trošak usluga u zajednici usporediv je s onima u institucionalnoj skrbi ako se ova usporedba radi na temelju komparativnih potreba korisnika usluga i usporedive kvalitete skrbi (Mansell i sur., 2007).

U suvremenom svijetu politika deinstitutionalizacije prioritet je socijalnih politika te je prepoznata kao bitan preduvjet ostvarivanja prava osoba s invaliditetom i njihovog potpunog uključivanja u društvo. Danas postoji vrlo snažan pravni okvir za provođenje aktivne politike deinstitutionalizacije koji je opisan u narednom poglavlju.

1.1.3. Pravno utemeljenje i međunarodni standardi aktivne politike deinstitucionalizacije

Pravo na život u zajednici danas je prepoznato kao jedno od temeljnih ljudskih prava i sadržano je u mnogim međunarodnim dokumentima koji štite prava osoba s invaliditetom. *Konvencija Ujedinjenih naroda o pravima osoba s invaliditetom* usvojena 2006. godine, u Hrvatskoj ratificirana 2007. godine (Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju, NN, MU, 6/2007, NN 5/2008) temeljni je dokument koji štiti i promovira prava osoba s invaliditetom i koja na poseban način naglašava pravo na život u zajednici člankom 19 „*Neovisno življenje i uključenost u zajednicu*“.

Iako su mnoge zemlje potpisale i ratificirale UN-ovu Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom, postoje značajne razlike u provedbi procesa deinstitucionalizacije u različitim zemljama. S ciljem identificiranja nedostataka u provedbi te pogrešnih tumačenja pojedinih načela sadržanih u Konvenciji, Odbor UN-a je 2017. godine objavio *Opći komentar br. 5* na članak 19 Konvencije.

Opći komentar br. 5 na članak 19 Konvencije definira pojam neovisnog življenja i s njime povezane aranžmane, uključenost u zajednicu te osobnu asistenciju, uz utvrđivanje temeljnih elemenata za njihovu provedbu. Prema Općem komentaru br. 5, *neovisno življenje* podrazumijeva da su osobama s invaliditetom osigurana sva potrebna sredstva koja im omogućuju ostvarivanje izbora i kontrole nad vlastitim životima te donošenje svih odluka koje se tiču njihova života. Osobna autonomija i samoodređenje temelji su neovisnog življenja, uz pristup prijevozu, informacijama, komunikaciji i osobnoj asistenciji, mjestu stanovanja, dnevnoj rutini, navikama, dostojanstvenom zaposlenju, osobnim odnosima, odjeći, prehrani, higijeni i zdravstvenoj skrbi, vjerskim i kulturnim aktivnostima te seksualnim i reproduktivnim pravima. Valja naglasiti da se neovisno življenje ne smije tumačiti isključivo kao sposobnost samostalnog obavljanja svakodnevnih aktivnosti već se treba promatrati u kontekstu slobode izbora i kontrole u skladu s poštovanjem urođenog dostojanstva osobe (European Network on Independent Living, 2020).

Nedavno su preporuke sadržane u Općem komentaru br. 5 dopunjene posebnim *Smjernicama o deinstitucionalizaciji, uključujući i hitne situacije* (Ujedinjeni narodi, 2022). Navedene Smjernice ističu da procesi deinstitucionalizacije nisu u skladu s Konvencijom te da su već odavno trebali biti provedeni budući da osobe s invaliditetom širom svijeta i dalje smještavaju u ustanove pod životno ugrožavajućim uvjetima.

Obzirom da je Europska unija 2011. godine ratificirala Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom, kao stranka Konvencije dužna je primjenjivati sva načela propisana Konvencijom, uključujući i članak 19 koji potvrđuje pravo na neovisno življenje i uključenost u zajednicu. Kako bi osigurala provedbu Konvencije o pravima osoba s invaliditetom, Europska unija usvojila je niz dokumenata kojima se promiče aktivna politika deinstitutionalizacije koju je uvrstila u svoje regulatorne okvire (Thomas, 2024).

U novije vrijeme vrlo je značajan *Europski stup socijalnih prava* koji je usvojen u studenom 2017. godine. Dvadeset načela Europskog stupa socijalnih prava putokaz su prema jakoj socijalnoj Europi i određuju viziju novog skupa socijalnih pravila.

Načelo broj 17 odnosi se na „*uključenost osoba s invaliditetom*“ što podrazumijeva njihovo pravo na financijsku potporu koja osigurava dostojanstven život, pristup uslugama koje omogućuju aktivno sudjelovanje na tržištu rada i u društvu, kao i radno okruženje prilagođeno njihovim specifičnim potrebama.

U ožujku 2021. godine Europska komisija usvojila je *Strategiju za prava osoba s invaliditetom 2021.–2030.* Ovom novom strategijom želi se poboljšati kvaliteta života osoba s invaliditetom u sljedećem desetljeću u Europskoj uniji i izvan nje. U točki 4.1. „*Razvoj neovisnog življenja i jačanje usluga koje se pružaju u zajednici*“ poseban naglasak stavljen je na proces deinstitutionalizacije i omogućavanje neovisnog življenja.

U tom smislu Europska komisija poziva države članice:

- da primijene dobru praksu deinstitutionalizacije u području mentalnog zdravlja i u odnosu na sve osobe s invaliditetom, uključujući djecu kako bi se pospješio prijelaz s institucionalne skrbi na usluge za pružanje podrške u zajednici;
- da promiču i osiguraju financiranje pristupačnog socijalnog stanovanja koje uzima u obzir pitanje invaliditeta, među ostalim za starije osobe s invaliditetom, te da rade na rješavanju problema s kojima se suočavaju beskućnici s invaliditetom.

Nadalje, u studenom 2024. godine Europska komisija usvojila je *Smjernice o neovisnom življenju i uključivanju u zajednicu osoba s invaliditetom u kontekstu financiranja EU-a.* Ove smjernice predstavljaju vodeću inicijativu u okviru Strategije za prava osoba s invaliditetom 2021.–2030. Smjernice nude praktične preporuke državama članicama o korištenju sredstava EU-a za ubrzavanje prijelaza s institucionalne skrbi na usluge temeljene na zajednici i neovisno življenje osoba s invaliditetom sukladno članku 19 Konvencije i relevantnim pravnim okvirom Europske unije. Pored navedenog, naglasak je stavljen na individualizirane planove, postupno

zatvaranje institucionalnih ustanova te uspostavu strateških okvira s jasnim vremenskim okvirima, ciljevima i proračunima. Smjernice također ističu važnost osobno-usmjerenog pristupa, osobne asistencije, podrške u kući i pristupačne tehnologije kao ključnih elemenata neovisnog življenja.

Postoje znanstveno utemeljeni dokazi o negativnim učincima institucionalizacije na pojedince. Istraživanja su pokazala da institucije uzrokuju diskriminatorna iskustva što može dovesti do stigmatizacije, negativnog samopoimanja, smanjenja inicijative, slabljenja vještina te pogoršanja mentalnog i fizičkog zdravlja (Cayuela, 2021). Pored navedenog, unatoč vrlo snažnom nadnacionalnom pravnom okviru i međunarodnom trendu deinstitutionalizacije i dalje postoje značajne razlike u provedbi procesa u različitim zemljama i sektorima (Giraldo, 2024). Iako je pravo na neovisno življenje i uključenost u zajednicu za 101 milijun građana Europske unije s invaliditetom zajamčeno člankom 19 Konvencije o pravima osoba s invaliditetom te dodatno podržano Strategijom Europske unije za prava osoba s invaliditetom 2021.–2030., institucionalizacija osoba s invaliditetom i dalje je vrlo raširena. Više od 1.29 milijuna osoba s invaliditetom još uvijek živi u institucijama, a taj broj je uglavnom nepromijenjen od 2007. godine (Thomas, 2024).

Također, neki podaci govore o povećanju institucionalizacije od 29% u državama članicama za odrasle osobe s invaliditetom tijekom zadnjeg desetljeća u odnosu na prethodnu procjenu. Ono što posebno zabrinjava su podaci u odnosu na osobe s intelektualnim i dodatnim teškoćama. Naime, oko 750 tisuća osoba s intelektualnim teškoćama i složenim potrebama za podrškom smješteno je u velike ustanove, a njih čak 39 tisuća u psihijatrijske bolnice (Thomas, 2024).

Iz svega navedenog može se zaključiti da se unatoč snažnom međunarodnom okviru praksa institucionalizacije i dalje nastavlja te da postoji značajan jaz između ciljeva politika i stvarne dostupnosti usluga. Obzirom da je Republika Hrvatska punopravna članica Europske unije, u narednom će poglavlju biti opisana glavna obilježja procesa deinstitutionalizacije u zemljama Europske unije. Obzirom na kompleksnost ovog rada, postignuti rezultati i izazovi u provedbi politike deinstitutionalizacije u ostatku svijeta neće biti razmatrani.

1.2. Obilježja procesa deinstitutionalizacije u zemljama Europske unije i Republici Hrvatskoj

1.2.1. Proces deinstitutionalizacije u zemljama Europske unije

Ratifikacijom Konvencije o pravima osoba s invaliditetom, Europska unija kao i 28 država članica obvezale su se na ostvarivanje prava osoba s invaliditetom na neovisno življenje i uključenost u zajednicu. Navedeno uključuje aktivno provođenje politike deinstitutionalizacije koja je temeljni preduvjet neovisnog življenja i uključenosti u zajednicu (European Union Agency for Fundamental Rights, 2018). Obzirom na suvremene međunarodne standarde, postavlja se pitanje u kojoj mjeri se aktivna politika deinstitutionalizacije provodi na razini Europske unije.

Istraživanje koje su proveli Mansell i suradnici (2007) govori o tome da više od milijun osoba s invaliditetom diljem Europe još uvijek živi u institucijama.

Nadalje, provedeno je istraživanje s ciljem prikupljanja podataka o zastupljenosti principa neovisnog življenja osoba s invaliditetom diljem Europe kao i prikupljanja dostupnih podataka o uslugama osobne asistencije (European Network on Independent Living, 2020). Ovo je jedno od najkompleksnijih istraživanja u kojem su sudjelovale čak 43 države članice. Glavni zaključni odnose se na sljedeće:

- Većina država članica doživljava provedbu članka 19. Konvencije o pravima osoba s invaliditetom neadekvatnom;
- U većini država članica osobe s invaliditetom nemaju mogućnosti izbora u pogledu načina života, dok u nekim zemljama (17 država članica) postoji tek djelomična mogućnost izbora osoba s invaliditetom o tome gdje će i s kime će živjeti;
- Sve 43 države članice koje su sudjelovale u ovom istraživanju još uvijek imaju segregirane ustanove za osobe s invaliditetom što uključuje ustanove socijalne skrbi, psihijatrijske bolnice, grupne domove, ali i zaštitne radionice i dnevne centre za odrasle osobe s invaliditetom;
- Poražavajući je podatak da 42 od ukupno 43 države članice imaju odvojene ustanove za djecu s invaliditetom što uključuje ustanove socijalne skrbi, zdravstvene ustanove, obrazovne ustanove;

- Ukupno 18 država članica ima usvojenu strategiju deinstitutionalizacije (tu se nalazi i Hrvatska), dok ju 24 države članice tek trebaju usvojiti;
- Od 18 država članica koje imaju strategiju deinstitutionalizacije samo jedna zemlja (Moldavija) ima strategiju za koju predstavnici te zemlje smatraju da je primjerena. Većina zemalja ima strategiju koja je ili neadekvatna ili zahtijeva poboljšanje;
- U većini zemalja (20 država članica) postignut je ograničen napredak u posljednjih 5 godina u provođenju procesa deinstitutionalizacije. Sličan broj (18 zemalja) nije uopće napredovao, dok su u 5 zemalja ispitanici pozitivno ocijenili postignuti napredak;
- U većini zemalja (čak 22 države članice) ispitanici izvještavaju da se sredstva EU fondova koriste za izgradnju novih ili obnovu postojećih institucija za djecu i odrasle s invaliditetom.

U odnosu na pristupačnost javnih usluga osobama s invaliditetom u zajednici, zaključci su sljedeći:

- U većini zemalja (33 države članice) pristup stanovanju smatra se neadekvatnim, a zatim slijede zapošljavanje (29 država članica), javni prijevoz i obrazovanje (24 država članice), kultura (20 država članica) i zdravstvo (19 država članica). Utvrđeno je i da pristup zdravstvenoj zaštiti zahtijeva poboljšanje u 22 države članice, a zatim slijede kultura (21 država članica), obrazovanje i javni prijevoz (18 država članica), zapošljavanje (14 država članica) i stanovanje (9 država članica);
- Većina zemalja (40 od ukupno 43 država članica) ima zakonodavstvo koje štiti osobe s invaliditetom od diskriminacije na otvorenom tržištu rada, ali se diskriminacija i nadalje događa unatoč zakonima koji postoje;
- U većini zemalja (33 države članice) osobe s invaliditetom imaju pristup usluzi osobne asistencije iako kvaliteta te usluga uvelike varira;
- Od 33 zemlje koje imaju neki oblik usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom, usluga je prema mišljenju predstavnika primjerena u samo jednoj zemlji (Slovenija) dok u ostalim zemljama, ispitanici smatraju da usluga osobne asistencije zahtijeva poboljšanje (17 država članica) ili je neadekvatna (15 država članica).

Šiška i Beadle-Brown (2020) proveli su istraživanje s ciljem prikupljanja informacija o napretku politike deinstitutionalizacije u 27 zemalja Europske unije u posljednjih desetak godina za 6 ciljnih skupina uključujući i osobe s invaliditetom. Prema navedenim autorima

diljem Europe u institucijama živi oko 1.5 milijuna osoba te se broj osoba u institucijama nije značajno promijenio u posljednjih desetak godina. Tek se neznatno smanjio broj djece u institucijskoj skrbi. U svim zemljama i dalje postoji institucionalni oblik srbi za osobe s invaliditetom. Nadalje, usluge u zajednici su nedostatne što otežava proces deinstitutionalizacije, a u zemljama u kojima je proces deinstitutionalizacije već započeo, osobe s intelektualnim teškoćama i/ili višestrukim teškoćama uglavnom i dalje žive u institucijama. Osim fokusiranja na ideološke aspekte procesa i smanjenje broja institucionaliziranih osoba, na razini cijele Europske unije vrlo su ograničene informacije u kojoj su mjeri osobe s invaliditetom uključene zajednicu, koliko su prihvaćene kao dio zajednice, imaju li općenito izbor i kontrolu nad vlastitim životom kao i informacije o kvaliteti podrške koju primaju (Šiška i Beadle-Brown, 2020).

Izješća o deinstitutionalizaciji koje su proveli razni autori (Kozma i Petri 2012.; Mansell i sur., 2007; Turnpenny i sur. 2018) opetovano primjećuju nedostatak podataka o broju osoba koje žive u institucijama kao i točan broj onih koji koriste usluge u zajednici što otežava praćenje stvarnog napretka kojeg su pojedine zemlje postigle.

Određeni broj zemalja srednje i istočne Europe uključujući Bosnu i Hercegovinu, Bugarsku, Hrvatsku, Češku, Estoniju, Mađarsku, Latviju, Litvu, Rumunjsku, i Slovačku, usvojio je strategije i politike čiji je cilj zatvaranje dugotrajnih ustanova i njihova zamjena novim uslugama u zajednici (Turnpenny i sur., 2018).

Međunarodno izvješće koje se temelji na podacima iz više od 30 država članica potvrdilo je da je prijelaz s institucionalnih usluga na usluge utemeljene u zajednici vrlo neujednačen i da je provedba procesa deinstitutionalizacije u zemljama srednje i istočne Europe vrlo spora. (Turnpenny i sur., 2018). Mladenov (2017) ističe da je stopa institucionalizacije u velikim ustanovama bila najveća upravo u postsocijalističkoj regiji u odnosu na ostatak Europe. Isti autor objašnjava kako su državno socijalističko naslijeđe i postsocijalistička neoliberalizacija doveli do prividne deinstitutionalizacije koja je proizvela ponovnu institucionalizaciju (reinstitutionalizaciju) i nedostatke reformskih napora u srednjoj i istočnoj Europi koji su se većinom usredotočili na renoviranje postojećih institucija i/ili na izgradnju novih, manjih ustanova (Mladenov, 2019). Sukladno navedenom, široko rasprostranjena praksa u zemljama središnje i istočne Europe preseljenje je osoba s invaliditetom iz velikih u nešto manje ustanove uz oslanjanje na tzv. „male grupne domove“ i druge oblike zaštićenog stanovanja što dovodi do kontinuirane segregacije osoba s invaliditetom (Parker i sur., 2016).

Nadalje, iako su se zakonski obvezale na aktivno provođenje politike deinstitucionalizacije, nekoliko zemalja srednje i istočne Europe uključujući Češku, Bugarsku, Mađarsku, Rumunjsku, Latviju, Litvu i Slovačku koristile su strukturne fondove EU za ulaganje i obnovu postojećih institucionalnih postavki (Parker i Bulić, 2016) što je u potpunosti u suprotnosti s UN-ovom Konvencijom o pravima osoba s invaliditetom.

Poražavajući su podaci da je tijekom programskog razdoblja 2007.-2013. godine potrošeno najmanje 150 milijuna eura iz europskih strukturnih fondova za održavanje ili širenje institucionalne skrbi za osobe s invaliditetom u Mađarskoj, Latviji, Litvi, Rumunjskoj i Slovačkoj (Parker i Bulić, 2013). Nažalost, očito da se ovaj trend nastavio i u sljedećem Programskom razdoblju 2014.-2020. godine. European Network on Independent Living upozorio je kako su Bugarska, Estonija, Mađarska, Latvija, Litva i Slovačka u svojim Operativnim programima za programsko razdoblje 2014.-2020. godine sredstvima europskih strukturnih fondova planirale renovirati postojeće institucije ili izgraditi manje dok u isto vrijeme razvoj usluge osobne asistencije nije istaknut kao prioritet (Parker i sur., 2016).

Europska unija, kao vodeći svjetski donator razvojne i humanitarne pomoći ima ključnu ulogu u borbi protiv socijalne isključenosti i segregacije djece, odraslih i starijih osoba te osoba s invaliditetom koje borave u ustanovama za dugotrajnu skrb (Bulić Cojocariu, 2022). U tom kontekstu, Strukturni fondovi EU predstavljaju važan alat za razvoj kvalitetnih alternativnih usluga u zajednici kao i za osiguranje dostupnosti tih usluga osobama kojima su one potrebne (Priručnik za korištenje fondova Europske unije za prijelaz s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici, 2012), no obzirom na određene dokaze da se sredstva EU fondova i dalje koriste protivno glavnim odrednicama načela neovisnog življenja i uključenosti u zajednicu, postavlja se pitanje u kojoj mjeri EU fondovi uistinu podupiru proces deinstitucionalizacije osoba s invaliditetom.

Sveobuhvatan pregled financiranja EU-a proveo je Lumos (2020) čije je izvješće „*Transformacija sustava skrbi kroz vanjsko djelovanje EU-a*” pokazalo da je nešto više od 45 milijuna eura potrošeno na deinstitucionalizaciju djece od 2013. do 2018. godine. Međutim, nedostatak detalja u dostupnim brojkama otežava točnu procjenu razine financiranja prijelaza s institucionalne na obiteljsku skrb i usluge u zajednici.

Inclusion International (2021) ispitao je koliko su Službene razvojne pomoći (ODA – Official Development Assistance) koristile osobama s intelektualnim teškoćama u 2018. godini ne fokusirajući se pritom posebno na ulogu EU-a ili deinstitucionalizaciju. Nalazi su ipak

relevantni jer je ova skupina visoko zastupljena u ustanovama institucionalne skrbi diljem svijeta. Utvrđeno je da su osobe s intelektualnim teškoćama bile u velikoj mjeri isključene te da je više od trećine ODA projekata (točnije, 36%) koji su uključivali osobe s intelektualnim teškoćama kršilo Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom pridonoseći segregaciji i drugim kršenjima ljudskih prava. Očigledno je da se kroz različite projekte i dalje financiraju segregirano obrazovanje umjesto inkluzivnog obrazovanja, zaštićeno zapošljavanje umjesto uključivanja na otvoreno tržište te rada, odvojene usluge kao što su dnevni centri umjesto uključivanja u redovite javne usluge namijenjene svim građanima (Inclusion International, 2021).

Najnovije istraživanje koje je provela Bulić Cojocariu (2022) imalo je za cilj ispitati je li EU kroz financiranje vanjskog djelovanja podupirala proces deinstitutionalizacije u periodu od 2014. do 2020. godine. U tom smislu ovo izvješće nastoji odgovoriti na dva glavna pitanja: 1. u kojoj je mjeri EU podupirala zatvaranje institucija i razvoj podrške u zajednici, u skladu s člankom 19 Konvencije o pravima osoba s invaliditetom, te 2. postoje li dokazi da je financiranje EU-a doprinijelo održavanju sustava institucionalne skrbi, primjerice obnovom ili izgradnjom ustanova. Obzirom na vrlo ograničene podatke koje je dostavila Europska komisija, ovo istraživanje nije u potpunosti odgovorilo na specifična pitanja i kako ističe sama autorica, potrebno je opsežnije istraživanje kako bi se dobila potpuna slika potpore EU-a procesu deinstitutionalizacije na globalnoj razini. Unatoč navedenom, definirane su ključne prepreke neovisnom življenju u zajednici osoba s invaliditetom u kontekstu financiranja vanjskog djelovanja EU. Navedene prepreke uključuju: nedostatak projekata usmjerenih na deinstitutionalizaciju koje financira EU, shvaćanje procesa deinstitutionalizacije kao premještanje osoba iz velikih u male ustanove, nedostatak jasnih kriterija za odabir projekata, ugovori dodijeljeni korisnicima s nedostatkom stručnosti o procesu deinstitutionalizacije, nedostatak održivosti novorazvijenih usluga, poteškoće u pristupu iscrpnim informacijama o financiranim projektima i nedostatak uključenosti samih osoba s invaliditetom i njihovih predstavnika/organizacija u programiranje, provedbu i praćenje fondova EU-a (Bulić Cojocariu, 2022).

Osim zemalja niže ekonomske moći, Giraldo (2024) ističe kako proces deinstitutionalizacije u Švedskoj prolazi kroz kritičnu fazu iako je Švedska prepoznata kao vodeća europska zemlja u provedbi procesa deinstitutionalizacije. Isti autor kao veliki izazov navodi tržišno orijentiran pristup razvoju usluga i mjere štednje tj. smanjenja troškova obzirom na zabrinutost političara i drugih dionika kako se novi regulatorni okvir pokazuje preskupim. Uvođenje mjera smanjenja

troškova ima ozbiljne posljedice za osobe s invaliditetom koje snose teret isključenosti iz društva dok se pionirske vrijednosti socijalne politike zamjenjuju ekonomskim ciljevima štednje (Berggren i sur., 2021, prema Giraldo 2024).

Kako ističe European Union Agency for Fundamental Rights (2018), kako bi se podržala aktivna politika deinstitutionalizacije potrebno je: 1. razumijevanje modela invaliditeta koji počiva na modelu ljudskih prava i priznavanje svih dodatnih prava koja su zajamčena Konvencijom o pravima osoba s invaliditetom; 2. države članice trebale bi osigurati da su nacionalni zakoni, politike i strategije deinstitutionalizacije u skladu s konceptom neovisnog življenja navedenog u Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom; 3. strategije deinstitutionalizacije trebaju imati jasno definirane ciljeve i rokove; 4. osigurati dugoročnu perspektivu politike deinstitutionalizacije kroz financijsku održivost; 5. osigurati sudjelovanje osoba s invaliditetom u planiranju, provedbi i praćenju procesa deinstitutionalizacije kroz jačanje postojećih savjetodavnih mehanizama te 6. uspostaviti mehanizam kontrole nad korištenjem sredstava europskih strukturnih fondova tj. ukinuti ulaganja u institucije i umjesto toga financirati usluge u zajednici s posebnim naglaskom na razvoj usluge osobne asistencije i individualiziranog financiranja usluga. Montenegro i sur. (2023) ističu olakšavajuće čimbenike u provedbi procesa deinstitutionalizacije, a što uključuje pažljivo planiranje, financiranje i koordinaciju, dostupna istraživanja i dokaze, snažno i dugotrajno zagovaranje, sveobuhvatne usluge u zajednici te kvalificiranu i educiranu radnu snagu koja je uključena u planiranje samog procesa.

Iz svega navedenog vidljivo je kako u odnosu na provođenje politike deinstitutionalizacije na razini Europske unije još uvijek postoje mnogobrojni izazovi, no ono što posebno zabrinjava su nedostatni mehanizmi kontrole korištenja sredstava europskih strukturnih investicijskih fondova kao i neusklađenost nacionalnog zakonodavstva velikog broja država članica s Konvencijom o pravima osoba s invaliditetom što uvelike otežava aktivnu provedbu politike deinstitutionalizacije.

1.2.2. Proces deinstitutionalizacije u Hrvatskoj

Republika Hrvatska potpisala je i ratificirala *Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom* 2007. godine (Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju, NN, MU, 6/2007, NN 5/2008) čime je postala jedna od prvih država koje su je formalno prihvatile. Na taj način Republika Hrvatska obvezala se na promicanje, zaštitu i osiguravanje punog i ravnopravnog uživanja svih ljudskih prava i temeljnih sloboda osoba s invaliditetom. Jedno od navedenih prava odnosi se i na neovisno življenje i uključenost u zajednicu, a aktivna politika deinstitutionalizacije jedan je od temeljnih preduvjeta ostvarivanja navedenog prava.

Proces deinstitutionalizacije u Republici Hrvatskoj započeo je prije potpisivanja i ratificiranja Konvencije o pravima osoba s invaliditetom. U suradnji s Centrom za rehabilitaciju Zagreb i uz podršku ministarstva nadležnog za poslove socijalne skrbi i Open Society Mental Health Initiative, Udruga za promicanje inkluzije započela je s deinstitutionalizacijom osoba s intelektualnim teškoćama još 1997. godine (Rozman, 2011).

Tek 2000. godine usluga stanovanja u zajednici uz podršku dobiva financijsku potporu nadležnog ministarstva, a ujedno je tada registriran i prvi Dom za samostalno stanovanje (Mihanović, 2019). Zakonom o socijalnoj skrbi iz 1997. godine otvorena je mogućnost da organizacije civilnog društva obavljaju djelatnosti iz područja socijalne skrbi. Budući da su tim zakonom organizacije civilnog društva mogle osnivati ustanove socijalne skrbi, otvorio se prostor za razvoj ustanova koje nude izvaninstitucijske oblike podrške (Mihanović, 2019).

Usluga organiziranog stanovanja uvedena je u sustav socijalne skrbi *Zakonom o izmjenama i dopunama Zakona o socijalnoj skrbi* tek 2003. godine (NN, 103/2003). Prema navedenim izmjenama, ova usluga definirana je kao stanovanje jedne ili više osoba (do pet) tijekom 24 sata dnevno, uz organiziranu, stalnu ili povremenu pomoć stručne ili druge osobe u zadovoljavanju osnovnih životnih, socijalnih, radnih, kulturnih i drugih potreba (NN, 103/2003). Od tada tijekom vremena mijenjala se definicija usluge organiziranog stanovanja te je i danas definirana člankom 106 *Zakona o socijalnoj skrbi* (NN 156/23). Stupanj potrebne podrške, prostorni uvjeti i potreban broj izvršitelja za pružanje usluge organiziranog stanovanja definirani su *Pravilnikom o mjerilima za pružanje socijalnih usluga* (NN110/2022, NN 58/2024).

Temeljni preduvjeti za sustavno provođenje procesa deinstitutionalizacije u našoj zemlji stvoreni su 2011. godine kada je usvojen „*Plan deinstitutionalizacije i transformacije domova socijalne skrbi i drugih pravnih osoba koje obavljaju djelatnost socijalne skrbi u Republici*

Hrvatskoj 2011.-2016. (2018.)“ kao prvi dokument koji posebno ističe značaj procesa deinstitutionalizacije. Svrha ovog Plana bila je smanjiti ulazak u institucije i povećati izlazak iz institucija u nove oblike skrbi, posebno stimulirajući obiteljsku reintegraciju (uz garanciju jedne ili više usluga podrške obitelji u lokalnoj zajednici) što bi trebalo biti usklađeno s prioritetima razvoja mreže usluga na lokalnoj razini vodeći pritom računa o regionalnoj ravnomjernosti (NN 36/2011).

Unatoč usvojenom „*Planu deinstitutionalizacije i transformacije domova socijalne skrbi i drugih pravnih osoba koje obavljaju djelatnost socijalne skrbi u RH 2011. -2016. (2018.)*“ do 2013. godine nije postignut značajan napredak u provođenju procesa deinstitutionalizacije u Hrvatskoj. Prema neobjavljenim podacima ministarstva nadležnog za poslove socijalne skrbi, u razdoblju od 1997. godine do siječnja 2012. godine deinstitutionalizirano je i uključeno u izvaninstitucijsku uslugu organiziranog stanovanja ukupno 308 osoba s invaliditetom².

S ciljem intenziviranja procesa deinstitutionalizacije osoba s invaliditetom, 2013. godine započelo je provođenje projekta „*Transformacija i deinstitutionalizacija Centra za rehabilitaciju Stančić i Centra za rehabilitaciju Zagreb*“ kao dvije najveće ustanove za rehabilitaciju osoba s intelektualnim teškoćama u Republici Hrvatskoj. Navedeni projekt provodio se u periodu od 2013. do 2016. godine, a provodilo ga je tadašnje Ministarstvo socijalne politike mladih uz financijsku podršku Open Society Mental Health Initiative i suradnju s Udrugom za promicanje inkluzije, Centrom za rehabilitaciju Zagreb i Centrom za rehabilitaciju Stančić. Kroz navedeni je projekt u petogodišnjem razdoblju planirano deinstitutionalizirati ukupno 440 osoba s intelektualnim teškoćama³.

S ciljem dodatnog intenziviranja procesa deinstitutionalizacije osoba s invaliditetom, 2014. godine usvojen je „*Operativni plan deinstitutionalizacije i transformacije domova socijalne skrbi i drugih pravnih osoba koje obavljaju djelatnost socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj 2014. - 2016*“. Sukladno Operativnog planu u razdoblju od 2014.-2016. godine planirano je deinstitutionalizirati ukupno 1043 osobe od čega 653 djece i odraslih osoba s invaliditetom te 390 djece bez odgovarajuće roditeljske skrbi i djece i mladih s problemima u ponašanju (Ministarstvo socijalne politike i mladih, 2014). U usporedbi s razdobljem prije donošenja *Operativnog plana* broj korisnika usluge smještaja u državnim domovima za osobe s invaliditetom smanjio se za 600 korisnika (Ministarstvo socijalne politike i mladih, n.p.)².

²Za potrebe ovog istraživanja, autorici su od strane ministarstva nadležnog za poslove socijalne skrbi ustupljeni neobjavljeni podaci o broju deinstitutionaliziranih osoba

³ Za potrebe ovog istraživanja, autorici su od strane ministarstva nadležnog za poslove socijalne skrbi ustupljeni neobjavljeni relevantni podaci o provedbi procesa deinstitutionalizacije u Hrvatskoj

Nadalje, prema neobjavljenim podacima nadležnog Ministarstva, od 1.1.2012. godine do kraja 2015. godine deinstitucionalizirano je ukupno 647 osoba s invaliditetom što govori u prilog značajnom intenziviranju procesa deinstitucionalizacije u Hrvatskoj u odnosu na prethodno razdoblje².

Tijekom 2014. godine Vlada RH je sa Svjetskom bankom ugovorila „*Projekt modernizacije sustava socijalne zaštite*“ kojem je primarni cilj bio poduprijeti daljnje Vladine reforme sustava socijalne zaštite, s posebnim naglaskom na pet područja od kojih se jedno odnosilo i na proces deinstitucionalizacije. Unutar tematskog područja „deinstitucionalizacija“ cilj je bio smanjiti broj djece i odraslih u državnim, nedržavnim i obiteljskim domovima te osigurati skrb u obiteljima kroz uravnoteženje usluga koje se u domovima pružaju djeci i odraslima, zamjenom niza usluga raznih pružatelja u okruženjima obiteljskog tipa izvan ustanova socijalne skrbi, uključujući povratak u biološku obitelj, posvajanje i udomiteljsku skrb, organizirano stanovanje i ostale usluge u zajednici (World Bank, 2014).

Kako bi se osigurala podrška daljnjem procesu deinstitucionalizacije i transformacije ustanova socijalne skrbi za osobe s invaliditetom, omogućilo širenje različitih socijalnih usluga u zajednici te osiguralo što više izvora dodatnog financiranja, otvorena je mogućnost korištenja sredstava iz EU fondova. U okviru svih poziva u programskom razdoblju 2014. – 2020. povezanih s procesom deinstitucionalizacije ugovoreno je ukupno 88 projekata državnih ustanova socijalne skrbi ukupne vrijednosti 587.2 milijuna kuna (40 projekata ugovoreno je iz Europskog fonda za regionalni razvoj i 48 iz Europskog socijalnog fonda).

Pored pružatelja socijalnih usluga kojima je osnivač Republika Hrvatska, korištenje sredstava iz europskih fondova bilo je omogućeno i pružateljima socijalnih usluga drugih osnivača. Za unaprjeđenje infrastrukture tih pružatelja usluga u svrhu razvoja usluga u zajednici ugovoreno je 37 projekata ukupne vrijednosti 409.86 milijuna kuna iz Europskog fonda za regionalni razvoj te 4 projekta ukupne vrijednosti 18.3 milijuna kuna iz Europskog socijalnog fonda (Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike, 2021a⁴).

S ciljem nastavka započetih procesa transformacije i deinstitucionalizacije, 2018. godine donesen je novi „*Plan transformacije i deinstitucionalizacije, te prevencije institucionalizacije 2018.–2020.*“ kao nadogradnja prethodnom i koji je osim djece i odraslih osoba s invaliditetom, te djece bez odgovarajuće roditeljske skrbi i djece i mladih s problemima u ponašanju obuhvatio

⁴ Podaci iskazani u iznosu odobrenih financijskih sredstava u okviru raspisanih natječaja EU fondova odnose se na sve državne domove i domove drugih osnivača te nisu posebno izdvojeni samo domovi za osobe s invaliditetom. Iznosi su navedeni u kunama, tadašnjoj valuti Republike Hrvatske.

i sve ostale korisničke skupine. Svrha ovog plana bio je nastavak procesa deinstitucionalizacije za korisničke skupine koje su već započele s procesom kao i širenje procesa prevencije institucionalizacije na žrtve obiteljskog nasilja, žrtve trgovanja ljudima, osobe s problemima ovisnosti, beskućnike i starije osobe (Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, 2018).

Prema podacima sadržanima u *Nacionalnom planu razvoja socijalnih usluga za razdoblje od 2021. do 2027. godine*, u odnosu na djecu s teškoćama u razvoju i odrasle osobe s intelektualnim, tjelesnim i osjetilnim oštećenjima u razdoblju od 2017. do 2019. godine značajno je veći udio osoba kojima se pružaju izvaninstitucijske usluge u odnosu na udio osoba kojima su usluge osigurane u instituciji (Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike, 2021a).

Tablica 1. *Omjer pružanja institucijskih i izvaninstitucijskih usluga za djecu s teškoćama u razvoju i odrasle osobe s tjelesnim, intelektualnim i osjetilnim oštećenjem*

	2017.	2018.	2019.
Institucijski oblik skrbi (%)	25.93	26.52	25.38
Izvaninstitucijski oblik skrbi (%)	74.07	73.48	74.62

***Napomena:** Izvor: *Nacionalni plan razvoja socijalnih usluga za razdoblje od 2021. do 2027. godine*

Međutim, ukoliko se podaci iz Tablice 1 pomnije analiziraju u kontekstu procesa transformacije i deinstitucionalizacije, vidljivo je da se omjer osoba koje koriste institucijske usluge u razdoblju od 2017.-2019. godine nije značajno mijenjao. Također, nije došlo ni do značajnog povećanja omjera osoba koje koriste izvaninstitucijske usluge tako da možemo zaključiti da je stanje gotovo nepromijenjeno.

U odnosu na osobe s psihosocijalnim teškoćama (mentalnim oštećenjima) situacija je potpuno nezadovoljavajuća. Kao što je prikazano u Tablici 2, u odnosu na ovu korisničku skupinu u razdoblju od 2017. do 2019. godine institucijskim oblikom skrbi obuhvaćen je značajno veći omjer osoba u odnosu na one kojima se pružaju izvaninstitucijske usluge u zajednici.

Tablica 2. *Omjer pružanja institucijskih i izvaninstitucijskih usluga za odrasle osobe s psihosocijalnim teškoćama (mentalnim oštećenjima)*

	2017.	2018.	2019.
Institucijski oblik skrbi (%)	87.01	81.80	80.80
Izvaninstitucijski oblik skrbi (%)	12.99	18.20	19.20

***Napomena:** Izvor: *Nacionalni plan razvoja socijalnih usluga za razdoblje od 2021. do 2027. godine*

Prema podacima iz *Analize stanja nakon provedbe nacionalne strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2017. do 2020. godine* koju je izradilo Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike vidljivo je da se broj osoba s invaliditetom koje koriste uslugu smještaja kako u državnim domovima tako i u domovima drugih osnivača te drugih pravim osoba koje obavljaju djelatnost socijalne skrbi u razdoblju od 2017.-2019. godine nije značajno mijenjao. S druge strane, u državnim domovima kao i kod drugih pravnih osoba koje obavljaju djelatnost socijalne skrbi, u razdoblju od 2017. do 2020. godine došlo je do povećanja broja korisnika usluge organiziranog stanovanja. U studenom 2020. godine uslugu organiziranog stanovanja koristilo je 1087 osoba s invaliditetom (Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike, 2021b).

Iako je broj korisnika izvaninstitucijskih socijalnih usluga porastao što je povezano s razvojem usluga u zajednici i većom ponudom takvih vrsta usluga od strane pružatelja usluga, nije u dovoljnoj mjeri postignuto smanjenje broja ulazaka novih korisnika u ustanove. Razlog tome jesu poteškoće i rizici koji usporavaju provedbu procesa transformacije i deinstitucionalizacije, a odnose se na nedovoljan broj udomiteljskih obitelji za djecu, otežano pronalaženje odgovarajućeg prostora za uslugu organiziranog stanovanja i nedostatnu razvijenost izvaninstitucijskih usluga u pojedinim područjima (Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike, 2021a).

Nadalje, premda je razvijen niz socijalnih usluga u zajednici koje su važne za proces deinstitucionalizacije i prevenciju institucionalizacije, resursi kojima raspolažu pružatelji socijalnih usluga još uvijek ne zadovoljavaju sveukupne potrebe u lokalnoj zajednici. Također, prisutna je i regionalna neravnomjernost dostupnosti socijalnih usluga. Usluge za djecu s teškoćama u razvoju i odrasle osobe s intelektualnim osjetilnim i tjelesnim oštećenjima nerazvijene su u Ličko – senjskoj županiji i Požeško – slavonskoj županiji, dok su samo djelomično razvijene u ostalim županijama.

U odnosu na usluge za odrasle osobe s psihosocijalnim teškoćama, socijalne usluge u potpunosti nedostaju u Ličko-Senjskoj županiji dok su u ostalim županijama usluge samo djelomično razvijene (Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike, 2021a).

Općenito govoreći, socijalne usluge za osobe s invaliditetom deficitarne su u većini županija i vrlo je mali broj županija u kojima su razvijene sve socijalne usluge za osobe s invaliditetom što značajno otežava provedbu procesa transformacije i deinstitucionalizacije.

S ciljem povećanja dostupnosti i razvoja socijalnih usluga u prosincu 2021. godine usvojen je *Nacionalni plan za razvoj socijalnih usluga za razdoblje od 2021. do 2027. godine*. Provedbom ovog Plana u narednom razdoblju očekuje se da će se udio korisnika koji obuhvaćen izvaninstitucijskim uslugama u odnosu na ukupan broj korisnika socijalnih usluga s početnih 44.57% povećati na 60% dok će se udio korisnika obuhvaćen institucijskim uslugama u odnosu na ukupan broj korisnika socijalnih usluga s početnih 55.43% smanjiti na 40% (Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike, 2021a).

Nadalje, novi nacionalni dokument koji je od posebnog značaja za promicanje prava osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj je *Nacionalni plan izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom za razdoblje od 2021. do 2027. godine*. Proces transformacije i deinstitucionalizacije prepoznat je unutar prioriteta broj 2: „Dostupnost, priuštivost i pristupačnost zdravstvenih i socijalnih usluga osobama s invaliditetom“. Unutar navedenog prioriteta, posebni cilj 4 odnosi se na deinstitucionalizaciju i prevenciju institucionalizacije osoba s invaliditetom. Sukladno navedenom planu očekuje se da će se do kraja 2027. godine broj osoba s invaliditetom koje koriste uslugu dugotrajnog smještaja u ustanovama s početnih 5733 osoba smanjiti na 5033 osobe. Nadalje, broj osoba s invaliditetom koje koriste izvaninstitucijske usluge s početnih 8333 trebao bi se povećati na 9433 osobe (Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike, 2021b).

S ciljem nastavka procesa deinstitucionalizacije krajem 2022. godine usvojen je novi *Operativni plan deinstitucionalizacije, prevencije institucionalizacije i transformacije pružatelja socijalnih usluga u Republici Hrvatskoj od 2022. do 2027. godine*. Unutar ovog Operativnog plana u prvoj fazi procesa deinstitucionalizacije naglasak je na 38 državnih domova od čega se njih 27 odnosi na djecu s teškoćama u razvoju i odrasle osobe s invaliditetom. U narednom razdoblju za prioritetnih 27 državnih domova za djecu s teškoćama u razvoju i odrasle osobe s invaliditetom planirano je uključivanje 785 korisnika u uslugu organiziranog stanovanja (Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike, 2022) dok očekivani broj korisnika usluge smještaja u ustanovama ovim Operativnim planom nije definiran.

Usporedo s usvajanjem novog Operativnog plana, u prosincu 2022. godine Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike započelo je sa Svjetskom bankom suradnju na projektu tehničke pomoći *Prijelaz s institucionalne skrbi na skrb i podršku u zajednici za djecu, mlade i osobe s invaliditetom*. Unutar ovog dvogodišnjeg projekta koji je trajao do kraja 2024. godine, Svjetska banka pružala je podršku Ministarstvu rada, mirovinskoga sustava,

obitelji i socijalne politike u izradi individualnih planova transformacije za 38 državnih ustanova socijalne skrbi te je izrađen i *Priručnik za strateško planiranje transformacije ustanova socijalne skrbi*. Navedeni priručnik predstavlja vrlo koristan alat u planiranju, provedbi i kasnijoj evaluaciji procesa transformacije i deinstitutionalizacije ustanova socijalne skrbi. Pored navedenog, unutar projekta uspostavljen je i informatički sustav praćenja procesa deinstitutionalizacije. Ova tehnička pomoć financirana je u okviru Europskog socijalnog fonda + (ESF+) Europske unije (World Bank, 2023a).

Nadalje, kako bi se dodatno podržao proces deinstitutionalizacije osoba s invaliditetom i za naredno programsko razdoblje osigurana su sredstva putem EU fondova s ciljem jačanja kompetencija i zapošljavanja potrebnih kadrova za pružanje izvaninstitucijskih usluga kroz Europski socijalni fond + te unaprjeđenja infrastrukture kao podrške procesu deinstitutionalizacije kroz natječaj Europskog fonda za regionalni razvoj. U studenom 2024. godine u okviru programa *Konkurentnost i kohezija 2021.-2027. godine* raspisan je Poziv Europskog fonda za regionalni razvoj *Unapređivanje infrastrukture za pružanje socijalnih usluga u zajednici osobama s invaliditetom kao podrška procesu deinstitutionalizacije*. Svrha ovog Poziva unaprjeđenje je socijalne infrastrukture kao podrška procesu deinstitutionalizacije te razvoj mreže izvaninstitucijskih usluga i službi podrške u zajednici za djecu s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom te članove njihovih obitelji/udomiteljskih obitelji. Unutar ovog Poziva odobrena su bespovratna sredstva u ukupnom iznosu od 48.352.941,00 EUR (EU fondovi, 2024b). Također, uskoro se očekuje i raspisivanje Poziva u okviru Europskog socijalnog fonda + (ESF+).

Unatoč razvoju i postignutom širenju izvaninstitucijskih socijalnih usluga, pojedini podaci upućuju na činjenicu da u razdoblju od 2017. do 2021. godine nije došlo do značajne promjene u omjeru institucijske (smještaj) i izvaninstitucijskih (organizirano stanovanje i smještaj u udomiteljsku obitelj) usluga za osobe s tjelesnim, intelektualnim i osjetilnim oštećenjima u smjeru deinstitutionalizacije. Nadalje, postotak korisnika u institucijskoj skrbi za navedenu korisničku skupinu je u porastu (World Bank, 2023b). U odnosu na osobe s mentalnim oštećenjima, u periodu od 2017. do 2021. godine došlo je do smanjenja broja osoba koje koriste institucijsku uslugu smještaja dok se u isto vrijeme smanjio i ukupan broj osoba s mentalnim oštećenjima koje žive izvan vlastite obitelji, a koje pri tome koriste izvaninstitucijske usluge (organizirano stanovanje i smještaj u udomiteljskoj obitelji). Broj korisnika usluge organiziranog stanovanja u odnosu na osobe s mentalnim oštećenjima je u porastu (World Bank, 2023b).

U Izvješću o provedbi Nacionalnog plana izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom za razdoblje od 2021. do 2027. godine, za 2023. godinu navedeno je da se broj osoba s invaliditetom, korisnika dugotrajnog smještaja u institucijama smanjio s početnih 5733 na 5540 osoba uključujući državne, nedržavne domove te druge pravne osobe koje obavljaju djelatnost socijalne skrbi. Valja naglasiti da su iz ove analize isključeni korisnici usluge smještaja u kriznim situacijama. Također, broj osoba s invaliditetom, korisnika izvaninstitucijskih usluga povećao se s početnih 8333 na 12051 korisnika. Nadalje, krajem 2023. godine usluga organiziranog stanovanja pružala se za 1264 osobe s invaliditetom dok je u prethodnoj godini istu uslugu koristilo 1250 osoba s invaliditetom (Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike, 2024).

Kao što je navedeno, u trenutku izrade ovog Izvješća nije bilo dostupnih podataka za 2023. godinu. Također, još uvijek nije obrađeno kompletno izvješće za 2023. godinu niti postoje dostupni podaci za 2024. godinu. Vidljivo je da različiti izvori podataka ukazuju na različite interpretacije i trendove, a obzirom da nadležno ministarstvo ne raspolaže ažuriranim brojem korisnika pojedinih socijalnih usluga, uključujući i uslugu smještaja na ovaj je način vrlo teško pratiti kretanje broja korisnika usluge smještaja. Također, na godišnjoj razini ne vodi se evidencija o broju deinstitutionaliziranih osoba što također predstavlja značajan problem u praćenju provedbe procesa deinstitutionalizacije. U narednom razdoblju očekuje se sustavna implementacija informatičkog sustava za potrebe praćenja procesa deinstitutionalizacije razvijenog u suradnji sa Svjetskom bankom.

Iz svega navedenog vidljivi su određeni pomaci u provedbi procesa deinstitutionalizacije u odnosu na osobe s invaliditetom u Republici Hrvatskoj. Tijekom višegodišnjeg razdoblja usvojeni su različiti dokumenti i pokrenute su različite inicijative s ciljem intenziviranja procesa deinstitutionalizacije, međutim očito je da i dalje postoje značajna ograničenja i izazovi u njezinoj provedbi.

Obzirom da proces deinstitutionalizacije osim smanjenja broja osoba u institucijama podrazumijeva i razvoj novih izvaninstitucijskih usluga u zajednici kao i prilagodbu postojećih usluga na način da se može ostvariti neovisno življenje i potpuna uključenost u zajednicu osoba s invaliditetom, u nastavku će biti opisane izmjene zakonodavne regulative i razvoj novih usluga u Hrvatskoj u kontekstu procesa deinstitutionalizacije.

Kao što je već ranije spomenuto, članak 19 *Konvencije o pravima osoba s invaliditetom* predstavlja srž neovisnog življenja i sastavni je dio provedbe Konvencije kroz sve ostale članke

kao što je sadržano u *Općem komentaru br. 5* (United Nations, 2017). Bez ispunjavanja odredbi članka 19 ne mogu se ostvariti ni mnoga druga prava. Unatoč širokoj ratifikaciji Konvencije o pravima osoba s invaliditetom još uvijek postoje velike praznine kako u provedbi članka 19 Konvencije tako i u provedbi svih ostalih članaka. Poseban problem predstavljaju nacionalna zakonodavstva koja u mnogim zemljama nisu posve u skladu s Konvencijom o pravima osoba s invaliditetom.

Usporedo s intenziviranjem procesa deinstitutionalizacije, u prethodnom periodu došlo je do promjene zakonodavne s ciljem učinkovitije implementacije *Konvencije o pravima osoba s invaliditetom* kao i uspješnijeg provođenja politike deinstitutionalizacije.

Na inicijativu ministarstva nadležnog za poslove socijalne skrbi i u suradnji s Uredom pravobraniteljice za osobe s invaliditetom i organizacijama civilnog društva, 2012. godine mijenja se Zakon o registru birača. Naime, u novom *Zakonu o registru birača* koji je donesen 2012. godine osobama lišenim poslovne sposobnosti omogućen je upis u registar birača i ostvarivanje biračkog prava (NN 144/2012).

Usvajanjem *Zakona o jedinstvenom tijelu vještačenja* 2014. godine uvedeno je jedinstveno tijelo vještačenja pri Zavodu za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom kako bi postupak vještačenja postao brži, transparentniji i učinkovitiji (NN 85/2014).

Obiteljskim zakonom iz 2014. godine u institutu skrbništva napušta se postojeći institut roditeljske skrbi nakon punoljetnosti budući je sa stajališta suvremenih shvaćanja zaštite ljudskih prava odraslih osoba s invaliditetom potpuno neprihvatljivo tretirati odrasle osobe s invaliditetom kao djecu, odnosno dati roditeljima odraslih osoba s invaliditetom ovlasti i dužnosti iz roditeljske skrbi jednako kao prema maloljetnoj djeci. Propisana je obveza djelomičnoga lišenja poslovne sposobnosti kao pravilo i to samo u dijelovima u kojima je to doista potrebno za zaštitu prava šticećenika, a institut potpunoga lišenja poslovne sposobnosti potpuno se napušta (NN 75/2014).

Također, 2014. godine s radom je započeo Centar za posebno skrbništvo kao javna ustanova osnovana rješenjem Ministarstva socijalne politike i mladih sukladno članku 544. stavku 2. Obiteljskog zakona (NN 75/2014). Glavna djelatnost Centra za posebno skrbništvo je zastupanje djece u brakorazvodnim parnicama i odraslih osoba u postupcima lišenja poslovne sposobnosti u zaštiti njihovih osobnih i imovinskih prava i interesa pred sudovima i drugim tijelima.

Zakonom o hrvatskom znakovnom jeziku i ostalim sustavima komunikacije gluhih i gluhoslijepih osoba u Republici Hrvatskoj koji je donesen 2015. godine, propisuje se pravo gluhih i gluhoslijepih osoba te drugih osoba s komunikacijskim teškoćama na korištenje, informiranje i obrazovanje na hrvatskom znakovnom jeziku i ostalim sustavima komunikacije koji odgovaraju njihovim individualnim potrebama, a u svrhu izjednačavanja mogućnosti pristupa socijalnom, ekonomskom i kulturnom okruženju te omogućavanju ravnopravnog ostvarivanja svih ljudskih prava i temeljnih sloboda (NN 82/2015).

Vrlo značajan iskorak u odnosu na izmjenu zakonodavne regulative predstavlja usvajanje *Zakona o osobnoj asistenciji* koji je na snazi od 1. srpnja 2023. godine (NN 71/2023). Usluga osobne asistencije u Republici Hrvatskoj osigurava se od 2006. godine u suradnji ministarstva nadležnog za poslove socijalne skrbi i organizacija osoba s invaliditetom. Putem nacionalnih programa nadležno ministarstvo kontinuirano je financiralo projekte usmjerene na pružanje usluge osobne asistencije osobama s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta koje nisu u mogućnosti obavljati svakodnevne aktivnosti u zajednici s ciljem zadovoljenja njihovih potreba te jačanja socijalnog uključivanja. Tijekom 2015. godine financiranje usluge osobne asistencije prošireno je i kroz Europski socijalni fond te je po prvi puta osim za osobe s najtežom vrstom i stupnjem tjelesnog invaliditeta ova usluga osigurana i za osobe s poremećajem iz autističnog spektra i osobe s mentalnim oštećenjima. Usluga osobne asistencije i danas se osigurava sredstvima iz državnog proračuna i dijela prihoda od igara na sreću kao i sredstvima EU fondova, a iznos nacionalnih sredstva za uslugu osobne asistencije kontinuirano se uvećava (Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike, 2021b). Usvajanjem Zakona o osobnoj asistenciji očekuje se značajno povećanje broja korisnika ove usluge. Prema projekcijama Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike, u narednom razdoblju uslugu osobne asistencije moglo bi ostvariti više od 15 tisuća osoba s invaliditetom, za što je u proračunu osigurano više od 176 milijuna eura (Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike, 2023).

Krajem 2023. godine usvojen je i *Zakon o inkluzivnom dodatku* (NN 156/2023). Inkluzivni dodatak prema ovom je zakonu novčana naknada koja je namijenjena osobi s invaliditetom s ciljem prevladavanja različitih prepreka koje mogu sprječavati njezino puno i učinkovito sudjelovanje u društvu na ravnopravnoj osnovi s drugima. Iznos inkluzivnog dodatka određuje se prema razini potrebne podrške koja se utvrđuje na temelju Liste vrste i težine invaliditeta - oštećenja funkcionalnih sposobnosti sukladno propisima o vještačenju i metodologijama vještačenja. Financiranje inkluzivnog dodatka osigurava se sredstvima državnog proračuna.

Kada govorimo o prevenciji institucionalizacije koja podrazumijeva širenje niza kvalitetnih, regionalno dostupnih i priuštivih izvaninstitucijskih usluga, pored socijalnih usluga definiranih Zakonom o socijalnoj skrbi, posebno je važan i razvoj inovativnih socijalnih usluga u širem smislu kao što je primjerice usluga *odmor od skrbi*. Odmor od skrbi socijalna je usluga namijenjena obiteljima koje skrbe o osobi ovisnoj o njihovoj podršci zbog tjelesnog, mentalnog, intelektualnog ili osjetilnog oštećenja, te privremenih ili trajnih promjena u zdravstvenom stanju. Izravnu podršku u obitelji ili izvan nje pruža asistent vođen teorijskim i praktičnim znanjima stručnog tima (stručni tim čine stručnjaci sljedećih profila: edukacijski rehabilitator, socijalni radnik, radni terapeut, psiholog, zdravstveni radnik). Unutar usluge odmora od skrbi podrška se pruža sukladno procijenjenim potrebama svake obitelji ili njenog člana (Pavić i sur., 2022).

Ovu inovativnu uslugu prvi je započeo provoditi Centar za rehabilitaciju Zagreb kroz projekt Europskog socijalnog fonda „*Razvoj usluge odmor od skrbi uz osnaživanje odraslih osoba s intelektualnim teškoćama i njihovih obitelji*“ koji se provodio od 2020. do 2022. godine. Nakon isteka financiranja od strane EU fondova, Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike preuzelo je financiranje ove usluge. Pored navedenog, valja naglasiti da je usluga odmora od skrbi prepoznata i uvrštena u „*Nacionalni plan razvoja socijalnih usluga za razdoblje od 2021. do 2027. godine*“ - Posebni cilj 2. Uvođenje novih usluga (socijalne inovacije) kao i unutar „*Nacionalnog plana izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom za razdoblje od 2021. do 2027. godine*“ - 2. Prioritet: Dostupnost, priuštivost i pristupačnost zdravstvenih i socijalnih usluga osobama s invaliditetom (Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike 2021a; 2021b).

Tijekom srpnja 2024. godine raspisan je natječaj u okviru Europskog socijalnog fonda + (ESF+) namijenjen širenju upravo ove usluge. Ukupna raspoloživa financijska sredstva u sklopu ovog poziva na dostavu projektnih prijedloga iznose 3.000.000,00 EUR (EU fondovi, 2024a). Pored daljnjeg širenja ove usluge, u narednom je razdoblju uslugu odmora od skrbi potrebno definirati Zakonom o socijalnoj skrbi ili nekim drugim pravnim aktom kako bi se osigurao ujednačen pristup razumijevanju i razvoju ove usluge te stvorili temeljni preduvjeti za pružanje usluge koja je u skladu sa standardima kvalitete.

1.3. Primjena konceptualnog modela kvalitete življenja u razvoju kvalitete podrške

Konceptualni model kvalitete življenja danas se smatra jednim od glavnih pokretačkih koncepata za unaprjeđenje i razvoj stručnih praksi i politika u području intelektualnih teškoća te invaliditeta općenito (Mumbardo-Adam i sur., 2023). Kvaliteta življenja vrlo je subjektivan pojam te ne postoji univerzalna definicija iste. Kvaliteta življenja može se definirati kao udaljenost između individualnih očekivanja osobe i stvarnosti i što je ta udaljenost veća, to je kvaliteta življenja osobe lošija (Martin i Stockler, 1998).

Svjetska zdravstvena organizacija kvalitetu življenja definira kao individualnu percepciju pojedinaca o njihovom položaju u životu u kontekstu kulture i vrijednosnih sustava u kojima žive te u odnosu na njihove ciljeve, očekivanja, standarde i brige. To je širok pojam koji na složen način uključuje fizičko zdravlje osobe, psihološko stanje, razinu neovisnosti, društvene odnose, osobna uvjerenja i njihov odnos prema značajnim obilježjima okoline (SZO, 1998). Konceptualizacija kvalitete življenja usklađuje subjektivno zadovoljstvo s objektivnim životnim uvjetima. Ovaj pristup osigurava poštivanje individualnih vrijednosti, dok istovremeno omogućuje objektivnu i subjektivnu procjenu životnih uvjeta i dobiti u različitim životnim područjima (Felce i Perry, 1995, prema Cavallaro i sur., 2025).

Premda postoje različite definicije kvalitete življenja koje se razlikuju u konstrukt, one se slažu u odnosu na postojanje multidimenzionalnih domena i pripadajućih pokazatelja (Cummins, 2005).

Schalock i Verdugo (2002) definiraju kvalitetu življenja kao skup čimbenika koji se odnose na individualnu dobit ili percepciju vlastitog društvenog položaja u kontekstu i kulturi u kojoj se osoba nalazi, pri čemu se uzimaju u obzir sociokulturne vrijednosti, potrebe, očekivanja i individualne preferencije. Nadalje, kvaliteta življenja je multidimenzionalni fenomen sastavljen od različitih čimbenika i domena te na njega utječu osobne karakteristike i okolišni konteksti. Temeljne domene procjenjuju se na temelju kulturno osjetljivih pokazatelja te su iste su za sve ljude iako njihova važnost i vrijednost mogu varirati. Upravo je koncept koji su predstavili Schalock i Verdugo (2002) jedan od najčešće korištenih i transkulturalno potvrđenih teorijskih okvira kvalitete življenja u području intelektualnih teškoća (Mumbardo-Adam i sur., 2023). Navedeni koncept s različitim faktorima, domenama te pripadajućim pokazateljima kvalitete življenja prikazan je u Tablici 3.

Tablica 3. *Konceptualni model kvalitete življenja (QoL) prema autorima Schalock i Verdugo (2002)*

Faktor	Domena	Pokazatelj
Neovisnost	<i>Osobni razvoj</i>	Aktivnosti svakodnevnog života, adaptivno ponašanje
	<i>Samoodređenje</i>	Osobni izbori, odluke i ciljevi
Društvena participacija	<i>Međuljudski odnosi</i>	Društvene aktivnosti i prijateljstva
	<i>Socijalna uključenost</i>	Uključenost u zajednicu, sudjelovanje u društvu
	<i>Prava</i>	Ljudska i zakonska prava
Dobrobit	<i>Emocionalna dobrobit</i>	Zaštita, sigurnost i odsutnost stresa
	<i>Fizička dobrobit</i>	Zdravlje, prehrana, sport, rekreacija i slobodno vrijeme
	<i>Materijalna dobrobit</i>	Zaposlenje i ekonomski status

*Napomena: Izvor: Jacinto i su., 2023.

Model kvalitete življenja prema Schalock i Verdugo (2002) identificira osam domena koje pozitivno utječu na živote osoba s invaliditetom. Ove domene uključuju *emocionalnu dobrobit*, *fizičku dobrobit*, *materijalnu dobrobit*, *međuljudske odnose*, *socijalnu uključenost*, *osobni razvoj*, *samoodređenje* i *prava*. Svaka od navedenih domena može se mjeriti pomoću subjektivnih ili objektivnih pokazatelja.

Zbog važnosti individualizirane podrške u poboljšanju kvalitete življenja, model kvalitete življenja kojeg su razvili Schalock i Verdugo (2002) nedavno je rekonceptualiziran kako bi se integrirao s *modelom podrške* (Mumbardo-Adam i sur., 2023). U *modelu podrške za kvalitetu života* (QoLSM), model kvalitete življenja kojeg su razvili Schalock i Verdugo (2002) objašnjava što je važno u životu osoba s intelektualnim teškoćama dok *model podrške* kojeg su razvili Thompson i suradnici (2009) prikazuje kako surađivati s osobom s intelektualnim teškoćama s ciljem poboljšanja kvalitete njezina života (Verdugo i sur., 2021, prema Mumbardo-Adam, 2023). Ovakav integrirani pristup naglašava upravo važnost povezivanja individualnih potreba osoba i odgovarajuće podrške kako bi se omogućila veća autonomija i bolje životne prilike za osobe s intelektualnim teškoćama (Mumbardo-Adam, 2023).

Kako se koncept kvalitete življenja iz teorijskog okvira razvio u mjerljivu konstrukciju i akcijski orijentiranog faktora promjene u području intelektualnih teškoća, pojavila se i potreba za razvojem, implementacijom i korištenjem sustavnog pristupa procjene ishoda kvalitete življenja u odnosu na određene domene (Claes i sur., 2010). Prilikom mjerenja kvalitete življenja u obzir se moraju uzeti društveni pokazatelji kao i percipirana dobrobit te valja imati

na umu da su subjektivni i objektivni pokazatelji dvije komplementarne dimenzije koje treba mjeriti zasebno (Cummins, 1997, prema Claes i sur., 2010).

Mjerenje kvalitete življenja od osobitog je značaja jer se na taj način mogu prikupiti informacije koje su bitne za unaprjeđenje kvalitete i razvoj prakse utemeljene na dokazima. Korisnost mjerenja kvalitete življenja očituje se na 3 razine: 1. *individualnoj razini* s ciljem dobivanja povratnih informacija o osobi i njenom statusu u odnosu na 8 domena koje čine kvalitetu života uz procjenu jesu li poduzete akcije na osobnoj i organizacijskoj razini rezultirale pozitivnim promjenama u životu osobe; 2. *organizacijskoj razini* s ciljem samoevaluacije te utvrđivanja individualnih, organizacijskih i društvenih čimbenika koji predviđaju rezultate ishoda te 3. *makro razini* gdje mjerenje osobnih ishoda pruža relevantne informacije za kreatore javnih politika osobito u pogledu modela financiranja i upravljanja (Claes i sur., 2010).

U području intelektualnih teškoća mjerenju kvalitete življenja kroz različita razdoblja pristupalo se iz više različitih perspektiva dok se trenutni pristup mjerenju kvalitete življenja može okarakterizirati kroz: a) njegovu multidimenzionalnu prirodu koja uključuje ključne domene i pokazatelje; b) korištenje metodološkog pluralizma koji obuhvaća subjektivne i objektivne pokazatelje; c) uključivanje sustavnog pristupa koji obuhvaća različite okoline koje na pojedinca utječu na *mikro*, *mezo* i *makro* razinama i d) povećanu uključenost osoba s intelektualnim teškoćama u procese dizajna implementacije (Bonham i sur., 2004; Verdugo i sur., 2005, prema Claes i sur., 2010).

Cavallaro i suradnici (2025) identificirali su 9 glavnih klastera tj. područja istraživanja kvalitete življenja osoba s intelektualnim i drugim razvojnim teškoćama koji su prikazani u Tablici 4.

Tablica 4. *Devet glavnih klastera tematskih istraživanja kvalitete življenja (Cavallaro i sur., 2025)*

Naziv klastera	Veličina (broj dokumenata)	Prosječna godina publikacije
Deinstitucionalizacija	60	1983.
Obitelj	42	2006.
Sveobuhvatna procjena kvalitete života putem upitnika	36	1992.
Procjena kvalitete života iz perspektive obitelji i osoblja	30	2009.
Model podrške za kvalitetu života	17	2018.
Ishodi kvalitete života	13	2014.
Objektivna i subjektivna mjerenja kvalitete života	11	1997.
Multidimenzionalni pristup	11	2000.
Podrška i prakse temeljene na dokazima	4	2004.

***Napomena:** Izvor: Cavallaro i sur., 2025.

Kao što je vidljivo u Tablici 4, najstariji klaster identificiran u literaturi o kvaliteti življenja s najvećim brojem istraživanja upravo je „*deinstitucionalizacija*“. Rana istraživanja fokusirala su se na proces deinstitucionalizacije te se istraživalo kao život u zajednici poboljšava kvalitetu življenja. Tijekom devedesetih godina prošlog stoljeća razvijeni su prvi alati za mjerenje kvalitete življenja te se raspravljalo o najboljim metodama mjerenja naglašavajući potrebu za multidimenzionalnim pristupom. Trendovi istraživanja tijekom 2000-tih uključuju svijest o ključnoj ulozi podrške obitelji i praksi temeljenim na dokazima u poticanju veće neovisnosti i društvene uključenosti (Cavallaro i sur., 2025). Najnoviji suvremeni trendovi sve više naglašavaju važnost integriranih i personaliziranih modela podrške kao što je *model podrške za kvalitetu života* koji podrazumijeva holistički pristup i ciljanja rješenja za poboljšanje kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama (Verdugo i sur., 2024).

Danas koncept kvalitete življenja te rekonceptualiziran model podrške za kvalitetu života imaju ključnu ulogu u poboljšanju praksi temeljenih na dokazima, pružanju podrške i organizaciji usluga za pojedince, omogućujući im da ostvare svoj puni potencijal s dostojanstvom i jednakošću (Cavallaro i sur., 2025).

Značajan broj istraživanja potvrđuje poboljšanje kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama nakon deinstitucionalizacije. U svom sustavnom pregledu literature koji obuhvaća 61 istraživanje objavljeno između 2004. i 2016. godine, Bredewold i suradnici (2020) kao jedan od pozitivnih učinaka procesa deinstitucionalizacije ističu upravo poboljšanje kvalitete

življenja osoba s intelektualnim teškoćama nakon deinstitutionalizacije. Pregledom literature McCarron i suradnici (2019) utvrdili su inicijalno poboljšanje kvalitete življenja koje je uslijedilo 12 mjeseci nakon, a u nekim istraživanjima i 24 mjeseca nakon deinstitutionalizacije dok je nekim istraživanjima zabilježen tzv. *plato efekt* u odnosu na kvalitetu življenja deinstitutionaliziranih osoba. Također, u odnosu na stupanj intelektualnim teškoća utvrđeno je da se kod osoba s lakim i umjerenim intelektualnim teškoćama kvaliteta življenja nije značajno promijenila nakon deinstitutionalizacije. Za razliku od navedenog, kod osoba s težim intelektualnim teškoćama zabilježeno je značajno poboljšanje kvalitete življenja koje je utvrđeno i 24 mjeseca nakon deinstitutionalizacije (McCarron i sur., 2019).

Kozma i suradnici (2009) utvrdili su da je preseljenje u zajednicu općenito povezano s boljom kvalitetom života, međutim utvrđene su značajne razlike među ljudima i okruženjima u pogledu poboljšanja kvalitete življenja povezane s individualnim karakteristikama, praksama osoblja i procedurama u pružanju usluga.

Navas i suradnici (2025) utvrdili su značajno poboljšanje kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama nakon deinstitutionalizacije, međutim, kako naglašavaju autori, samo preseljenje u drugo okruženje u zajednici nije bio glavni faktor odgovoran za uočena poboljšanja. Navedeni autori istaknuli su da su poboljšanja u kvaliteti življenja posredovana dvjema varijablama: podrškom koju osoba prima za sudjelovanje u svakodnevnim aktivnostima te stupnjem u kojem osoba ima mogućnosti izbora i donošenja odluka u svakodnevnom životu. Upravo navedeno istraživanje, osim same kvalitete življenja naglašava i važnost podrške što je u skladu sa prethodno spomenutim suvremenim konceptom *modela podrške za kvalitetu života*.

U kontekstu procesa deinstitutionalizacije, od posebnog su značaja istraživanja koja se odnose na ispitivanje učinaka spomenutog procesa u odnosu na različite dimenzije kvalitete življenja te dobivanje znanstveno utemeljenih dokaza rezultira li deinstitutionalizacija poboljšanjem kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama. Nadalje, od posebnog je značaja utvrditi napušta li se tzv. *institucionalna kultura* i mijenjaju li se službe podrške kao i način pružanja usluga koji je u skladu s poboljšanjem kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama te udovoljavaju li novo razvijene usluge u zajednici standardima kvalitete. U nastavku će biti prikazani rezultati istraživanja o utjecaju procesa deinstitutionalizacije u odnosu na različite dimenzije kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama te nalazi recentne literature u odnosu na karakteristike službi podrške koje se povezuju s kvalitetom življenja tj. ostvarivanjem osobnih ishoda osoba s intelektualnim teškoćama.

1.4. Istraživanja o utjecaju procesa deinstitutionalizacije na različite dimenzije kvalitete življenja

1.4.1. Deinstitutionalizacija i adaptivno ponašanje osoba s intelektualnim teškoćama

Američka asocijacija za intelektualne i razvojne teškoće definira adaptivno ponašanje kao konceptualne, socijalne i praktične vještine koje su ljudi naučili kako bi mogli funkcionirati u svakodnevnom životu. Nadalje, značajna ograničenja u adaptivnom ponašanju utječu na svakodnevni život osobe i sposobnost reagiranja na određenu situaciju ili okolinu (AAIDD, 2024).

Obzirom da deinstitutionalizacija predstavlja značajnu promjenu životnog stila za osobe s intelektualnim teškoćama, a u skladu s prethodno spomenutom definicijom, adaptivno ponašanje može na različite načine utjecati na proces tranzicije i uključivanja u zajednicu, djelujući ili kao faktor prilagodbe ili kao prepreka (Hamelin, 2009). Adaptivno ponašanje predstavlja jednog od pokazatelja domene *osobnog razvoja* unutar konceptualnog modela kvalitete življenja (Schalock i Verdugo, 2002). Nadalje, adaptivno ponašanje jedan je od glavnih čimbenika koji određuje kvalitetu života osoba s intelektualnim teškoćama (Balboni i sur., 2020), stoga ne čudi da je upravo adaptivno ponašanje jedno od najopsežnije istraživanih područja u okviru procesa deinstitutionalizacije.

Neka od najranijih istraživanja pokazala su da su pojedinci s intelektualnim teškoćama ostvarili izniman napredak na području adaptivnog ponašanja nakon deinstitutionalizacije (Clarke i Clarke, 1954; Clarke, Clarke, 1958, prema Lemay, 2009). Danas postoji značajan broj istraživanja koja govore o poboljšanju vještina adaptivnog ponašanja osoba s intelektualnim teškoćama nakon deinstitutionalizacije (Conroy i sur., 2003; Hamelin i sur., 2011; Kim i sur., 2001; Kim i sur., 2011; Lerman i sur., 2005; Lynch i sur., 1997; Obrien i sur., 2001; Young i Ashman, 2004a).

Kim i suradnici (2001) otkrili su da je 26 od 37 pregledanih istraživanja dokumentiralo poboljšanja na području adaptivnog ponašanja kod osoba koje su nakon deinstitutionalizacije započele živjeti u zajednici, a statistički značajne razlike utvrđene su u 19 istraživanja. U istom pregledu 6 istraživanja izvijestilo je o pogoršanju adaptivnog ponašanja koje je u 2 istraživanja doseglo razinu statističke značajnosti.

Osim istraživanja koja govore o poboljšanju vještina adaptivnog ponašanja osoba s intelektualnim teškoćama nakon deinstitutionalizacije, pojedina istraživanja pokazuju

tendenciju tzv. *plato efekta*. Young i Ashman (2004a) pratili su osobe s intelektualnim teškoćama 2 godine nakon deinstitutionalizacije. Iako je ovo istraživanje pokazalo početna poboljšanja vještina potrebnih za život u zajednici, nakon 2 godine uočen je pad ili stagnacija u nekim područjima s posebnim naglaskom na aktivnosti u domaćinstvu, ekonomske aktivnosti i odgovornost.

Manji broj istraživanja potvrđuje stagnaciju ili pogoršanje na području adaptivnog ponašanja osoba s intelektualnim teškoćama nakon deinstitutionalizacije. Cullen i sur. (1995) ispitali su razinu adaptivnog ponašanja, nepoželjnih oblika ponašanja, socijalnih vještina i kvalitete života kod deinstitutionaliziranih osoba s intelektualnim teškoćama uspoređujući ih s kontrolnom skupinom ispitanika koja je i dalje ostala živjeti u instituciji. Tijekom razdoblja od 30 mjeseci nije bilo promjena kod skupine ispitanika koji su ostali živjeti u instituciji. Promjene kod deinstitutionaliziranih osoba s intelektualnim teškoćama ili nisu bile vidljive ili su uglavnom bile skromnih razmjera te su se obično događale unutar prvih 6 mjeseci nakon preseljenja, dok su mjere nakon toga ostale relativno stabilne.

Stancliffe i suradnici (2002) proveli su longitudinalno istraživanje koje je obuhvatilo 148 deinstitutionaliziranih odraslih osoba s razvojnim teškoćama. Istraživanje je pratilo sudionike od 1990. do 1996. nakon što su napustili instituciju u Minnesoti. Sedamdeset i osam odraslih preselilo se u veće grupne domove (6 do 15 stanara), dok se 70 osoba preselilo u alternative u zajednici za četiri osobe ili manje. Istraživanje je potvrdilo pad u adaptivnom ponašanju kod osoba koje su živjele u većim grupnim domovima, dok nije bilo promjena kod onih koji su živjeli u brojčano manjim alternativama u zajednici.

Iako postoji značajan broj istraživanja adaptivnog ponašanja osoba s intelektualnim teškoćama u kontekstu procesa deinstitutionalizacije i dostupna literatura sugerira korisne aspekte života u zajednici, postoje ograničenja i problemi usporedivosti istraživanja obzirom na velike razlike u dizajnu istraživanja, veličini uzorka, korištenim instrumentima i dr. Dosljedni pozitivni rezultati omogućuju donošenje općih zaključaka i narativni pregled svakako otkriva trend habilitacije u adaptivnom ponašanju nakon deinstitutionalizacije, no opseg i varijable koje utječu na ovaj trend ostaju uglavnom nevidljivi (Hamelin, 2009).

Isti nedostatak uočili su i Lynch i suradnici (1997) koji su proveli prvu sveobuhvatnu meta-analizu i ispitali jačinu učinka procesa deinstitutionalizacije na adaptivno ponašanje osoba s intelektualnim teškoćama. Pored navedenog, u spomenutoj meta-analizi istraživao se i utjecaj eksperimentalnih karakteristika i karakteristika ispitanika na veličinu učinka.

Ukupno 11 istraživanja kodirano je prema šest varijabli koje su uključivale: razinu intelektualnog funkcioniranja sudionika istraživanja, veličinu uzorka, interval praćenja, dizajn istraživanja, korištene instrumente i prijavljene izlazne rezultate (u ovom slučaju šest domena adaptivnog ponašanja). Najizraženiji učinci deinstitutionalizacije zabilježeni su na domeni brige o sebi dok su učinci u odnosu na druge domene adaptivnog ponašanja bili skromniji (Lynch i sur., 1997).

Rezultati meta-analize potvrđuju razlike u veličini učinaka procesa deinstitutionalizacije na adaptivno ponašanje u odnosu na dizajn istraživanja. Istraživanja s kontrolnom skupinom ispitanika pokazala su veće učinke u usporedbi s istraživanjima koja su imala karakter longitudinalnih studija. U odnosu na interval praćenja potvrđeno je postupno smanjenje učinka na adaptivno ponašanje tijekom vremena te blagi pad u napretku adaptivnog ponašanja tijekom razdoblja od devet mjeseci, jedne godine, dvije godine i pet godina. Veličina uzorka nije se pokazala značajnom u odnosu na veličinu učinka. U odnosu na preostale eksperimentalne varijable, razlike u veličini učinaka procesa deinstitutionalizacije na adaptivno ponašanje primijećene su i u odnosu na korištene mjerne instrumente (Lynch i sur., 1997).

Govoreći o karakteristikama sudionika, stupanj intelektualnih teškoća pokazao se značajnim u odnosu na veličinu učinka procesa deinstitutionalizacije na adaptivno ponašanje. Istraživanja koja su uključivala osobe s težim i teškim intelektualnim teškoćama pokazala su veći učinak u usporedbi s istraživanjima koja su obuhvaćala samo osobe s lakim intelektualnim teškoćama (Lynch i sur., 1997).

Kim i suradnici (2001) proveli su nešto noviji empirijski pregled istraživanja o adaptivnom ponašanju te je njihov pregled potvrdio rezultate Lyncha i suradnika pri čemu je većina od 33 pregledana istraživanja (22 od 33) pokazala statistički značajna poboljšanja u adaptivnom ponašanju kod osoba s intelektualnim teškoćama nakon deinstitutionalizacije. Također, utvrđeno je da se istraživanja s kontrolnim skupinama i dizajnom ponovljenih mjerenja imaju tendenciju razlikovati u tome koja domena adaptivnog ponašanja pokazuje najveći napredak nakon deinstitutionalizacije.

U svom novijem i proširenom pregledu literature, Kim i suradnici (2011) analizirali su 45 istraživanja s više od 5 000 sudionika kako bi ispitali utjecaj deinstitutionalizacije na adaptivno ponašanje i nepoželjne oblike ponašanja kod osoba s intelektualnim teškoćama. Dobivene rezultate uspoređivali su u odnosu na različite domene adaptivnog ponašanja i nepoželjnih oblika ponašanja te u odnosu na različit dizajn istraživanja.

Od ukupno 11 istraživanja s kontrolnom skupinom, 7 je pokazalo statistički značajno poboljšanje u ukupnom adaptivnom ponašanju povezanom s deinstitutionalizacijom. Četiri istraživanja zabilježila su poboljšanja koja nisu dosegla statističku značajnost. U odnosu na domene adaptivnog ponašanja, istraživanja s kontrolnom skupinom pokazala su najdosljednije statistički značajno poboljšanje na domeni brige o sebi koja uključuje i sudjelovanje u aktivnostima u domaćinstvu. Druge domene adaptivnog ponašanja koje su pokazale statistički značajno poboljšanje u barem polovini usporedbi, bez proturječnih negativnih ishoda, uključivale su: akademske vještine, vještine života u zajednici te socijalne vještine (Kim i sur., 2011).

Od ukupno 25 longitudinalnih istraživanja koja su uključena u ovaj pregled, 15 istraživanja zabilježilo je statistički značajna poboljšanja u ukupnom adaptivnom ponašanju povezanom s deinstitutionalizacijom. Pet istraživanja izvjestilo je o poboljšanjima koja nisu bila statistički značajna ili nisu bila testirana na značajnost, 3 istraživanja zabilježila su statistički značajan pad u razini adaptivnog ponašanja dok su 2 istraživanja izvjestila o padu razine adaptivnog ponašanja koje nije bilo statistički značajno. Dok su istraživanja s kontrolnom skupinom pokazala najdosljednije benefite deinstitutionalizacije na domenama brige o sebi i sudjelovanja u aktivnostima u domaćinstvu, longitudinalna istraživanja potvrđuju domenu socijalnih vještina kao područje najdosljednijeg poboljšanja. Također, dosljedna poboljšanja potvrđena su i za domenu vještina života u zajednici (Kim i sur., 2011). Ova analiza potvrdila je izrazito konzistentan dokaz o pozitivnom učinku deinstitutionalizacije na adaptivno ponašanje osoba s intelektualnim teškoćama.

Obzirom da su prethodni pregledi literature i meta-analize obuhvaćale relativno starija istraživanja, javila se potreba za ažuriranim pregledom literature. Meta-analiza koju su proveli Hamelin i suradnici (2011) uključuje 23 istraživanja s ciljem ispitivanja učinka procesa deinstitutionalizacije na ishode adaptivnog ponašanja kod osoba s intelektualnim teškoćama. Pored navedenog, u ovu meta-analizu integrirana su istraživanja koja prate različite oblike i uvjete života u zajednici.

Umjereni habilitacijski napredci zabilježeni su u 75% domena adaptivnog ponašanja. Nadalje, utvrđeno je da su veće veličine učinka značajno predviđene veličinom uzorka i istraživačkim dizajnom. Razina invaliditeta također je moderirala stupanj u kojem je veličina uzorka utjecala na veličinu učinaka. U tom smislu veće habilitacijske dobitke u adaptivnom ponašanju bilježe istraživanja koja su uključivala sudionike svih razina intelektualnih teškoća.

Ova meta-analiza potvrdila je sve prethodne nalaze Lynch i suradnika (1997) uz iznimku veličine uzorka koja se u ovoj analizi pokazala značajnom. Za razliku od meta-analize koju su proveli Lynch i suradnici (1997), rezultati ove meta-analize ukazuju na statistički značajnu pozitivnu korelaciju između veličine učinka i duljine razdoblja praćenja. U tom smislu istraživanja s duljim intervalima praćenja bila su povezana s većim vrijednostima veličine učinka.

Rezultati su također varirali među domenama adaptivnog ponašanja pri čemu su statistički značajne razlike u korist dizajna usklađenih skupina zabilježene u sljedećim domenama: ukupni rezultat, briga o sebi, socijalne vještine, vještine života u zajednici, profesionalne vještine te akademske vještine.

Pored navedenog, uočeni učinci u adaptivnom ponašanju značajno su se razlikovali ovisno o uvjetima života u zajednici. U tom smislu tzv. *grupni domovi* pokazali su najveći prosječni učinak u usporedbi s drugim alternativama u zajednici (Hamelin i sur., 2011).

Rezultati istraživanja o utjecaju deinstitutionalizacije na adaptivno ponašanja osoba s intelektualnim teškoćama pokazuju varijabilnost u područjima napretka kao i u duljini i učestalosti intervala praćenja. Istraživanja su također pokazala razlike u rehabilitaciji adaptivnog ponašanja kod različitih razina intelektualnih teškoća, različitih uvjeta života i alternativa u zajednici te potencijal za izjednačavanje napretka nakon određenog vremena života u zajednici. Takvi nalazi sugeriraju da na adaptivno ponašanje utječe više faktora od samih razlika između institucionalnih okruženja i alternativa u zajednici te podupiru potrebu za kontinuiranim individualiziranim procjenama i podrškom (Hamelin i sur., 2011).

1.4.2. Deinstitutionalizacija i nepoželjni oblici ponašanja osoba s intelektualnim teškoćama

Nepoželjni oblici ponašanja kulturološki su neobična ili neprihvatljiva ponašanja poput samoozljeđivanja ili agresije koja ugrožavaju zdravlje i sigurnost osobe ili drugih te će vjerojatno dovesti do toga da osoba bude isključena ili joj bude uskraćen pristup uobičajenim uslugama u zajednici (Emerson i Haton, 1994, prema Kozma i sur., 2009). Nepoželjni oblici ponašanja predstavljaju jednog od pokazatelja domene *emocionalne dobrobiti* unutar konceptualnog modela kvalitete življenja (Schalock i Verdugo, 2002) te su vrlo važan čimbenik kvalitete življenja (Kozma i sur., 2009). Obzirom na navedeno, nepoželjni oblici ponašanja jedno su od najčešće istraživanih područja u kontekstu procesa deinstitutionalizacije.

Rezultati istraživanja o utjecaju procesa deinstitutionalizacije na razvoj nepoželjnih oblika ponašanja kod osoba s intelektualnim teškoćama prilično su neujednačeni. Kim i sur. (2011) u svom pregledu literature objavljenih istraživanja u SAD-u u periodu od 1977. do 2010. godine navode manju konzistentnost u ishodima u odnosu na nepoželjne oblike ponašanja povezanim s deinstitutionalizacijom. Od ukupno 26 istraživanja koja su ispitivala promjene nepoželjnih oblika ponašanja, uključujući istraživanja s kontrolnom skupinom i istraživanja longitudinalnog karaktera, u 14 istraživanja utvrđeni su pozitivni ishodi povezani s deinstitutionalizacijom, ali u samo 5 istraživanja navedeno je poboljšanje doseglo razinu statističke značajnosti. U 10 istraživanja zabilježeno je pogoršanje u odnosu na nepoželjne oblike ponašanja pri čemu su u 3 istraživanja negativni ishodi bili statistički značajni. Nadalje, u 2 istraživanja nisu pronađene razlike u odnosu na nepoželjne oblike ponašanja.

U odnosu na 8 istraživanja koja su analizirala promjene u eksternaliziranom izazovnom ponašanju (npr. agresivnost, uništavanje imovine), 6 istraživanja izvijestilo je o smanjenju eksternaliziranog izazovnog ponašanja nakon deinstitutionalizacije, ali u samo 2 istraživanja ta je razlika bila statistički značajna.

U odnosu na internalizirano izazovno ponašanje (npr. povlačenje, samoozljeđivanje), od ukupno 8 istraživanja, 4 istraživanja zabilježila su poboljšanje povezano s deinstitutionalizacijom od čega je u 2 istraživanja utvrđena statistički značajna razlika. Dva istraživanja govore o pogoršanju internaliziranog izazovnog ponašanja pri čemu je u jednom istraživanju utvrđena razlika bila statistički značajna. U jednom istraživanju nisu utvrđene razlike u odnosu na internalizirano nepoželjno ponašanje (Kim i sur., 2011).

Young i Ashman (2004b) utvrdili su da je neposredno nakon deinstitutionalizacije došlo do smanjenja nepoželjnih oblika ponašanja, no nakon 24 mjeseca navedena se ponašanja manifestiraju na istom stupnju kao i za vrijeme boravka u instituciji. Međutim, došlo je do promjene u prirodi nepoželjnih oblika ponašanja. Prema nalazima istih autora, fizička i verbalna agresija smanjile su se tijekom vremena dok su drugi oblici nepoželjnih ponašanja kao što su primjerice nedostatak prilagodljivosti porasli. Stereotipna i samoozljeđujuća ponašanja nisu se promijenila.

Norveško istraživanje (Notteland i Linaker, 1999) pokazalo je kako je kod nekih osoba s intelektualnim teškoćama nakon deinstitutionalizacije došlo do povećanja manifestacije nepoželjnih oblika ponašanja dok je kod nekih došlo da smanjenja ili prestanka manifestiranja nepoželjnih oblika ponašanja.

Stancliffe i suradnici (2002) utvrdili su inicijalno povećanje nepoželjnih oblika ponašanja no tijekom idućih procjena nije utvrđena statistički značajna razlika između deinstitutionaliziranih osoba s intelektualnim teškoćama i osoba s intelektualnim teškoćama koje su nastavile živjeti u instituciji.

Rezultati većine istraživanja nisu ukazali na statistički značajnu razliku u manifestaciji nepoželjnih oblika ponašanja kod deinstitutionaliziranih osoba s intelektualnim teškoćama u različitim oblicima organiziranog stanovanja u zajednici (Heller, Factor i sur., 1998; Hundert i sur., 2003; Sprent i sur., 1998; Stancliffe i sur., 2002; Young i Ashman, 2004b, prema Kozma i sur., 2009) dok su neka istraživanja ukazala na pogoršanje u nekim domenama nepoželjnih oblika ponašanja kao što su ometajuća ponašanja i pasivnost (Nottestad i Linaker, 1999).

Postoje različita tumačenja povećanja pojavnosti nepoželjnih oblika ponašanja. Hundert i suradnici (2003) ističu sličan odnos između pažnje osoblja i izazovnog ponašanja u institucijama i u zajednici. U oba slučaja nepoželjno ponašanje povezuje se s nedostatkom pažnje osoblja, a osoblje je u svim vrstama okruženja u zajednici češće reagiralo na izazovno ponašanje nego na primjereno ponašanje. Nadalje, mnogi nepoželjni oblici ponašanja odgovor su na zahtjeve iz okruženja. Iako su institucije često okruženje s niskim zahtjevima, usluge u zajednici pružaju više stimulacije i zahtjeva. Određena nepoželjna ponašanja predvidljiv su odgovor na takva okruženja (Kozma i sur., 2009) što može biti od posebnog značaja na promjenu životnog okruženja koje je uslijedilo nakon deinstitutionalizacije.

McGillivray i McCabe (2005) kao jedan od razloga povećanja nepoželjnih oblika ponašanja ističu da se nepoželjna ponašanja u instituciji nisu toliko zamjećivala kao u zajednici obzirom da takva ponašanja u zajednici više odstupaju i kao takova se ne toleriraju. Također, Young i Ashman (2004b) ističu da osoblje češće primjećuje nepoželjne oblike ponašanja u manjim, zatvorenijim prigradskim okruženjima i pokazuje manju toleranciju ili prihvaćanje takvih ponašanja, što ukazuje na veća očekivanja normalnosti. Nadalje, kako ističu, u institucijama je puno pozadinske buke koja je možda prikrivala nepoželjna ponašanja, a s druge strane osoblje je u skladu s očekivanjima s vremenom možda postalo tolerantnije prema neprilagođenom ponašanju.

Način upravljanja nepoželjnim oblicima ponašanja povezan je s karakteristikama okruženja: osoblje u institucijama češće je koristilo restriktivnije prakse (Saloviita, 2002), dok se u alternativama u zajednici češće koristili sedacija (Emerson i sur., 2000a). Stoga ne čudi da postoje dokazi o povećanoj upotrebi psihofarmaka nakon deinstitutionalizacije (Gascon i

Morin, 2010). Sprent i suradnici (2004) uspoređivali su postotak osoba koji uzima psihofarmake kod osoba koje žive u ustanovi i deinstitutionaliziranih osoba. Zamijećeno je povećanje postotka osoba koje uzimaju razne psihofarmake (anksiolitike, antidepresive, antipsihotike) u skupini deinstitutionaliziranih osoba. McGillivray i McCabe (2005) ispitali su odnos između mjesta boravka i farmaceutskog upravljanja ponašanjem na velikom uzorku u različitim okruženjima u dva različita vremenska razdoblja i otkrili da udio osoba s propisanim psihofarmacima nije bio različit između institucionalne skrbi i okruženja u zajednici, ali su lijekovi nešto češće korišteni u institucionalnim okruženjima. No, s vremenom se ovaj obrazac promijenio i ta se razlika s vremenom izjednačila. Glavni zaključak koji su McGillivray i McCabe (2005) donijeli jest da deinstitutionalizacija ne vodi nužno smanjenju upotrebe psihotropnih lijekova za upravljanje ponašanjem. U nekim istraživanjima nije utvrđena razlika u odnosu na upotrebu psihofarmaka. Primjerice Nottestad i Linaker (2003) utvrdili su da nema razlike u upotrebi sedativa 8 godina nakon deinstitutionalizacije.

Pored navedenog, u odnosu na vrstu intervencije utvrđeno je da su osobe u različitim okruženjima u zajednici češće dobivale neformalne intervencije, dok su osobe u institucijama imale više formalnih intervencija i pristup profesionalnoj bihevioralnoj podršci (Stancliffe i sur., 1999, prema Kozma i sur., 2009).

Varijabilnost rezultata istraživanja potiču raspravu te ukazuju na činjenicu da postoje područja u kojima usluge utemeljene u zajednici ne pružaju bolje ishode, a što uključuje nepoželjna ponašanja i upotrebu psihofarmaka (Kozma i sur., 2009). Također, varijabilnost u rezultatima sugerira da deinstitutionalizacija sama po sebi nije uvijek učinkovita i dovoljna mjera smanjenja nepoželjnih oblika ponašanja kao mogućih indikatora problema mentalnog zdravlja. Ipak, čak i nalaz koji pokazuje da nema dosljedno boljeg ishoda u odnosu na nepoželjne oblike ponašanja pri izlasku iz institucija i premještanju u različite alternative u zajednici osporava tvrdnju da su institucionalna okruženja potrebna, odnosno korisna za osobe s izazovnim ponašanjima (Kim i sur., 2011).

1.4.3. Deinstitutionalizacija i mogućnost vršenja izbora i donošenja odluka osoba s intelektualnim teškoćama

Mogućnost vršenja izbora čini jednu od glavnih determinanti kvalitete života (Kearney i sur., 1998, prema Young i Ashman, 2004b). Nadalje, postoji vrlo uska povezanost između mogućnosti izbora, donošenja odluka i razvoja samoodređenja. Vršenje izbora predstavlja postupak biranja između više ponuđenih mogućnosti na temelju osobnih sklonosti, dok donošenje odluka predstavlja širi spektar vještina koji uključuje i sam čin odabira (Bratković i sur., 2003). Prilike i sposobnosti da se osoba sama zastupa u životu, a što u konačnici pridonosi uspostavljanju kontrole nad vlastitim životom, temeljne su postavke samoodređenja. Drugim riječima, za razvoj samoodređenja nužno je da postoje prilike u kojima osobe s intelektualnim teškoćama mogu izraziti svoje interese, izbore i donositi odluke u svakodnevnom životu (Bratković i sur., 2003). Mumbardó-Adam i suradnici (2023) ističu da samoodređenje nije samo domena kvalitete života, već je i veoma važan saveznik u postizanju željenih osobnih ishoda.

Mogućnosti za ostvarivanje osobnih preferencija i slobode izbora implicitno su sadržane u principu normalizacije (Nirje, 1985, prema Young i Ashman, 2004b), stoga ne čudi da je mogućnost vršenja izbora jedno od najčešće istraživanih područja za procjenu ukupne učinkovitosti procesa deinstitutionalizacije. Mjera u kojoj osobe s intelektualnim teškoćama aktivno sudjeluju u donošenju odluka važnih za njihov život temeljni je indikator promjene životnog stila i načina života nakon deinstitutionalizacije (Young i Ashman, 2004b).

Istraživanja pokazuju da većina osoba s intelektualnim teškoćama ima vrlo ograničene mogućnosti donošenja odluka koje su uglavnom ograničene na relativno manje, svakodnevne odluke s vrlo malo kontrole nad najvažnijim aspektima svog života poput odabira mjesta stanovanja i s kime će živjeti (Heller i sur., 1999; Robertson i sur., 2001b; Stancliffe i Abery, 1997, prema Kozma i sur., 2009).

Manja stambena okruženja u zajednici s većim stupnjem personalizacije i prilagodbe individualnim potrebama osoba s intelektualnim teškoćama općenito nude veće mogućnosti izbora i prilika za razvoj samoodređenja u usporedbi s većim stambenim objektima u kojima na istom mjestu živi veći broj osoba (Emerson i sur., 2000b; Kearney i sur., 1998; Robertson i sur., 2001b; Saloviita i Aberg, 2000; Stancliffe i Abery, 1997; Stancliffe i sur., 2000; Stancliffe i Lakin, 1998; Wehmeyer i Bolding, 1999, prema Kozma i sur., 2009).

Deinstitutionalizacija se najčešće povezuje s povećanjem mogućnosti vršenja izbora, donošenja odluka i razvojem samoodređenja, no sama po sebi nije jamstvo pozitivnih ishoda

(Killaspy i sur., 2012; Kozma i sur., 2009; Young i Ashman, 2004b). Naime, prakse osoblja i njihovo osnaživanje osoba s intelektualnim teškoćama pokazali su se ključnim za postizanje boljih ishoda u odnosu na mogućnosti vršenja izbora i razvoja samoodređenja (Kozma i sur., 2009) kao i pružanje aktivne podrške i okruženje nalik domu (Robertson i sur., 2001b). Zanimljivo je da se dostupnost resursa, a što uključuje troškove i ljudske resurse unutar razumnih granica, nije pokazala značajnom za mogućnosti donošenja odluka (Robertson i sur., 2001b). Također, određene individualne karakteristike, posebice adaptivno ponašanje i stupanj intelektualnih teškoća povezane su s mogućnostima izbora (Stancliffe i Abery, 1997, prema Kozma i sur., 2009; Young i Ashman, 2004b).

Young i Ashman (2004b) utvrdili su da je porast u donošenju odluka nakon preseljenja u zajednicu počeo stagnirati nakon 2 godine. Također, istim je istraživanjem utvrđeno da su osobe s intelektualnim teškoćama samostalno donosile oko 60% svakodnevnih životnih odluka 24 mjeseca nakon deinstitutionalizacije. Kao mogući razlozi stagnacije na području vršenja izbora i donošenja odluka spominju se bolje poznavanje osoba s intelektualnim teškoćama od strane osoblja i uspostava rutine u kući, odnosno okruženju u zajednici što dovodi do toga da osoblje predviđa ili anticipira izbore, umjesto da osobama omogući aktivno sudjelovanje u situacijama donošenja odluka. Ponekad postoje i objektivna ograničenja ovisna o prirodi okruženja u zajednici te se individualne potrebe ne mogu uvijek zadovoljiti uslijed potreba grupe ili kućanstva. Nadalje, sukobi se također mogu pojaviti jer osobe s intelektualnim teškoćama možda nisu svjesne posljedica svojih odluka, a učenje metodom pokušaja i pogrešaka može biti nesigurno ili neprikladno i imati negativan utjecaj za zdravlje i sigurnost osobe (Young i Ashman, 2004b).

Prema istraživanju koje su proveli Bratković i suradnici (2003), osobe s intelektualnim teškoćama koje žive u obiteljima u usporedbi s institucionaliziranim osobama, značajno su bolje procijenile svoje mogućnosti vršenja izbora u pogledu različitih aktivnosti svakodnevnog življenja (briga o sebi, odabir jela, odjeće, uređenje sobe, vrijeme odlaska na počinak) i u pogledu odlučivanja o radnim i slobodnim aktivnostima, uključujući izlazak izvan prostora stanovanja. No, utvrđene su i značajno niže razine mogućnosti izbora u nekim važnijim životnim pitanjima kao što su primjerice trošenje novca, zapošljavanje i odlučivanje gdje i s kime će se živjeti.

Vrlo je zanimljivo da rezultati samoprocjene osoba s intelektualnim teškoćama govore u prilog većoj mogućnosti izbora osoba koje žive u obitelji, dok rezultati procjene relevantnih procjenjivača iz okoline iz okoline upućuju na veću mogućnost izbora institucionaliziranih

osoba s intelektualnim teškoćama. Također, procjena relevantnih procjenjivača iz okoline pozitivnija je od samoprocjene osoba s intelektualnim teškoćama, no najveće razlike utvrđene su između samoprocjene institucionaliziranih osoba s intelektualnim teškoćama i osoblja ustanove (Bratković i sur., 2003). Kao jedno od mogućih objašnjenja za dobivene rezultate isti autori navode manju kritičnost osoblja koje je navedenu procjenu moglo doživjeti kao svojevrsnu evaluaciju kvalitete svog rada i odnosa prema osobama s intelektualnim teškoćama u ustanovi.

Navedeni rezultati u skladu su s istraživanjima u svijetu koja ukazuju da restriktivni i segregirajući način života u institucijama značajno limitiraju prilike osoba s intelektualnim teškoćama za izražavanje izbora i donošenje odluka (Stancliffe i Abery 1997; Wehmeyer i dr., 1995, prema Bratković i sur., 2003).

1.4.4. Deinstitutionalizacija i socijalna uključenost osoba s intelektualnim teškoćama

Socijalna uključenost središnji je cilj deinstitutionalizacije (Bredewold i sur., 2020). Prisutnost osoba s intelektualnim teškoćama u zajednici, njihovo sudjelovanje u različitim aktivnostima i korištenje sadržaja u zajednici smatraju se ključnim pretpostavkama njihove socijalne uključenosti (Emerson i Hatton, 1994, prema Kozma i sur., 2009). Razvoj mreže neformalnih društvenih odnosa jedan je od ključnih načina za postizanje navedenih ciljeva. Neformalna društvena mreža trebala bi zadovoljiti socijalne, emocionalne i praktične potrebe osoba s invaliditetom (Bredewold i sur., 2020). Razvoj neformalnih društvenih mreža poseban je izazov za pružatelje usluga kod osoba s intelektualnim teškoćama koje su veći dio svog života provele u instituciji s vrlo ograničenim mogućnostima za uspostavljanje odnosa s drugima, uglavnom s osobljem i drugim korisnicima usluga (Lemay, 2009).

Kada je riječ o utjecaju procesa deinstitutionalizacije na socijalnu uključenost osoba s intelektualnim teškoćama, rezultati istraživanja su poprilično neujednačeni. Postoje mnogobrojna istraživanja koja se bave određenim aspektima socijalne uključenosti, a najčešće zastupljena mjerila socijalne uključenosti odnose se na upotrebu uobičajenih sadržaja i usluga u zajednici te sudjelovanje u aktivnostima izvan doma (Kozma i sur., 2009).

Dio istraživanja govori u prilog pozitivnom utjecaju procesa deinstitutionalizacije na društvene mreže osoba s intelektualnim teškoćama: osobe koje žive u zajednici imaju veće društvene mreže i više prijatelja nego osobe koje žive u institucijama. Njihove socijalne mreže veće su i uključuju više članova koji nisu osoblje, obitelj ili druge osobe s invaliditetom. Nadalje,

pojedini autori sugeriraju da se životni aranžmani utemeljeni na principima neovisnog življenja općenito povezuju s većim i aktivnijim društvenim mrežama (Duggan i Linehan, 2013; McConkey i sur., 2007; McConkey i Collins, 2010; Kozma i sur., 2009; Young i Asman, 2004b).

Suprotno navedenom, dio istraživanja govori da osobe s intelektualnim teškoćama imaju vrlo ograničene društvene mreže sastavljene uglavnom od osoblja, članova obitelji i drugih osoba s intelektualnim teškoćama odnosno korisnika usluga (Amado i sur., 2013; Duggan i Linehan, 2013; Forrester-Jones i sur., 2006; Hall i Hewson, 2006; Van Asselt-Goverts i sur., 2013).

Burchard (1999) je istraživao razlike u vrsti i učestalosti sudjelovanja u zajednici te društvenih mreža odraslih osoba sa i bez intelektualnim teškoćama. Ovim istraživanjem nisu utvrđene razlike u učestalosti ili vrsti aktivnosti u kojima su sudjelovale odrasle osobe sa i bez intelektualnih teškoća tijekom razdoblja od dva tjedna, međutim sastav i veličina njihovih društvenih mreža značajno se razlikuju. Društvene mreže osoba s intelektualnim teškoćama značajno su uže u usporedbi s društvenim mrežama osoba bez intelektualnim teškoćama. Također, osobe s intelektualnim teškoćama nisu u dovoljnoj mjeri bile uključene u društveni život zajednice (Burchard, 1999).

Hall i Hewson (2006) nisu utvrdili promjene u sudjelovanju u različitim aktivnostima u zajednici tijekom 7 godina nakon preseljenja kod osoba koje su napustile instituciju. Čak i u zajednici, 88% osoba s intelektualnim teškoćama izlazi iz kuće manje od jednom dnevno, dok u skupini osoba koje izlaze van tijekom dana, njih čak 48% borave vani manje od jednog sata. Također, čak 55% osoba s intelektualnim teškoćama nije imalo posjete tijekom 4 tjedna.

Robertson i suradnici (2001a) istraživali su društvene mreže osoba s intelektualnim teškoćama te istaknuli da osobe s intelektualnim teškoćama u prosjeku imaju 5 osoba u svojim društvenim mrežama pri čemu je 83% tih mreža uključivalo osoblje, 72% članove obitelji, 54% druge korisnike usluga dok je samo 30% osoba s intelektualnim teškoćama imalo mreže koje su uključivale druge osobe izvan navedenih kategorija. Kako zaključuju isti autori, bez obzira na vrstu smještaja, osobe s intelektualnim teškoćama žive u velikoj izolaciji što sugerira da različite stambene alternative u zajednici ne iskorištavaju povećane mogućnosti koje bi mogla pružiti zajednica.

Govoreći o prijateljskim odnosima, osobe koje žive u manjim okruženjima u zajednici s niskom stopom fluktuacije osoblja imaju više prijatelja. Pojedinci koje žive u podržanim stambenim aranžmanima imaju više prijatelja izvan kuće, poznatiji su svojim susjedima i češće ih se

posjećuje (Emerson i McVilly, 2004; Forrester-Jones i sur., 2006; McConkey i sur., 2007). Prijateljstva kao i društvene mreže također su povezane s određenim individualnim karakteristikama osoba s intelektualnim teškoćama kao što je razina adaptivnog ponašanja i nepostojanje ozbiljnog izazovnog ponašanja (Emerson i McVilly, 2004) kao i vrstom životnog okruženja u zajednici (Kozma i sur., 2009).

Pojedina istraživanja pokazuju da se aktivnosti s prijateljima koji su najčešće također osobe s intelektualnim teškoćama obično odvijaju u javnim prostorima te da su ovi odnosi obilježeni visokom stabilnošću i reciprocitetom te ih osobe s intelektualnim teškoćama iznimno cijene (Emerson i McVilly, 2004; Forrester-Jones i sur., 2006; Robertson i sur., 2001a).

Fabris i suradnice (2023) u svom su istraživanju ispitala perspektivu osoba s intelektualnim teškoćama o prijateljstvima i socijalnoj uključenosti te identificirale čimbenike koji utječu na njihov razvoj. Rezultati ovog istraživanja potvrđuju da su osobe s intelektualnim teškoćama uglavnom zadovoljne svojim prijateljstvima i socijalnim uključivanjem, ali i izražavaju različite potrebe. Kao čimbenici koji otežavaju razvoj prijateljstava i socijalne uključenosti identificirani su zaštitnički odnos obitelji, vlastita inicijativa i motivacija, određeni čimbenici povezani s prijateljima, nedostatak prilika za zapošljavanje, fizičko okruženje te izvanredne okolnosti kao što su primjerice potres i pandemija COVID-19. S druge strane čimbenici koji potiču razvoj prijateljstava i socijalne uključenosti odnose se na roditeljsku podršku, korištenje društvenih mreža te upoznavanje novih prijatelja u zajednici. Osobe s intelektualnim teškoćama istaknule su da se prilike za sklapanje novih prijateljstava povećavaju posjećivanjem različitih mjesta u zajednici (Fabris i sur., 2023).

U odnosu na kontakte s obitelji, istraživanja pokazuju kako se preseljenje u zajednicu pokazalo kao prilika za ponovno uspostavljanje kontakta s obitelji koji je imao tendenciju ostati stabilan tijekom vremena (Kozma i sur., 2009). Stancliffe i Lakin (2006) potvrdili su porast kontakta s članovima obitelji za deinstitutionalizirane osobe dok je kod osoba koje su ostale u instituciji zabilježen stalan pad u kontaktu s obitelji. Kako navode isti autori, pažljivo podržavanje ponovnog uključivanja obitelji tijekom procesa preseljenja moglo bi biti povezano s održivim i dugoročnim obiteljskim kontaktom. Veoma velika stambena okruženja povezuju se s manjim kontaktom s obitelji (Chou i sur., 2008). Međutim, općenito govoreći, oblik i učestalost kontakta s obitelji nisu u tolikoj mjeri povezani s vrstom i veličinom stambenog aranžmana, već su u korelaciji s udaljenošću od obiteljskog doma te pojedinim individualnim karakteristikama, poput stupnja invaliditeta i složenosti i stupnja potrebe za podrškom, dobi osoba s intelektualnim teškoćama i dobi roditelja tj. članova obitelji (Kozma i sur., 2009).

Pojedina istraživanja potvrđuju da se osobe s invaliditetom vrlo teško integriraju u zajednicu. Bigby (2008) je utvrdila da osobe s intelektualnim teškoćama nisu ostvarile nove veze nakon preseljenja, smanjio se broj osoba s intelektualnim teškoćama koje su imale redovite kontakte s članovima obitelji te su se mijenjali obrasci kontakta obzirom na starenje osoba s intelektualnim teškoćama. Nadalje, oko 62% osoba s intelektualnim teškoćama nije imalo nikoga izvan sustava usluga tko ih je dobro poznao ili pratio njihovo blagostanje. Kilroy i suradnici (2014) ističu da su kao rezultat preseljenja osobe s intelektualnim teškoćama koristile više usluga u zajednici te češće “izlazile u zajednicu”, međutim nisu nužno bile više integrirane i povezane s drugim ljudima u zajednici već su i dalje pokazivale sklonost druženju s osobama povezanim s uslugom, a što uključuje osoblje i druge osobe s intelektualnim teškoćama. Nadalje, rezultati inkluzivnog kvalitativnog istraživanja (Sheerin i sur., 2015) potvrđuju da se većina osoba s intelektualnim teškoćama ne osjeća integriranima u lokalnu zajednicu te da nikog ne poznaju, a neki su sudionici izjavili da se osjećaju više izolirano nego kada su živjeli u institucionalnom okruženju.

Van Alphen i suradnici (2010) ističu da su susjedi bez invaliditeta uglavnom pozitivno nastrojeni prema svojim susjedima s intelektualnim teškoćama, ali žele zadržati određenu distancu i nedostaje im podrška i posredovanje u suočavanju s neočekivanim ponašanjima. Proučavajući socijalne interakcije osoba sa i bez intelektualnih teškoća, pojedini autori zaključuju da se prilikom međusobne interakcije vrlo rijetko ostvaruju dublji i istinski srdačni susreti (Wiesel i sur., 2013). U tom smislu Rossow-Kimball i Goodwin (2013) ističu da osobe bez invaliditeta koje su sudjelovale u centru za slobodno vrijeme za starije osobe nisu osjećale da bi u svoje programe i aktivnosti trebale uključiti i osobe s intelektualnim teškoćama čak ni kada ih je na to poticalo osoblje centra. U prilog navedenom rezultati pojedinih istraživanja ukazuju na činjenicu da su osobe s intelektualnim teškoćama vrlo često neprepoznate, ignorirane ili isključene iz društvene sfere (Wiesel i Bigby, 2014).

Vrlo malo istraživanja provedeno je o socijalnoj uključenosti iz perspektive samih osoba s intelektualnim teškoćama. Abbot i McConkey (2006) identificirali su barijere koje onemogućavaju socijalnu inkluziju iz perspektive samih osoba s intelektualnim teškoćama, a koje uključuju: 1. određene individualne karakteristike osoba s intelektualnim teškoćama i nedostatak potrebnog znanja i vještina; 2. nedovoljno podržavajuće osoblje i menadžeri usluga; 3. lokacija kuće i nedostupnost javnog prijevoza te 4. faktori zajednice kao što je nedostatak sadržaja u zajednici te negativni stavovi okoline spram osoba s intelektualnim teškoćama.

Općenito govoreći, manja zajednička stambena okruženja u zajednici povezuju se s većom uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama u zajednici u usporedbi s velikim združenim stambenim objektima (Ager i sur., 2001; Chou i sur., 2008; Felce i sur., 1998, prema Kozma i sur., 2009). Nadalje, različiti oblici stanovanja uz podršku omogućuju veću integraciju u zajednicu u usporedbi s tradicionalnim stambenim okruženjima (Emerson i sur., 2001; Howe i sur., 1998; Stancliffe i Keane, 2000, prema Kozma i sur., 2009).

Usprkos navedenom, usluge u zajednici nisu uvijek jamstvo pozitivnih ishoda. Stupanj socijalne uključenosti povezan je i s određenim individualnim karakteristikama osoba s intelektualnim teškoćama, prije svega razinom adaptivnog ponašanja (Baker, 2007) i stupnjem invaliditeta odnosno složenosti potreba i razinom potrebne podrške (McConkey i sur., 2005). Osim individualnih karakteristika, socijalna uključenost povezana je i s određenim karakteristikama usluga, prije svega kvalitetom pružene podrške (Kozma i sur., 2009). Karakteristike usluga, poput implementacije aktivne podrške mogu ublažiti utjecaj veličine okruženja i povezane su s većim društvenim mrežama (Robertson i sur., 2001a).

Pojedina istraživanja naglašavaju ulogu osoblja u poticanju i stvaranju prilika za sudjelovanjem i uključivanjem u život zajednice te širenjem prirodnog kruga podrške. Stalno osoblje koje je upoznato s potrebama i interesima osoba s intelektualnim teškoćama u značajnoj je mjeri poboljšalo njihovo sudjelovanje u zajednici (Kilroy i sur., 2014; Sheerin i sur., 2015). Tijekom institucionalnog načina života osobe s intelektualnim teškoćama često se pretjerano oslanjaju na osoblje dok se uslijed deinstitutionalizacije i preseljenja u zajednicu veći naglasak stavlja na poticanje neovisnosti, što kod nekih osoba s intelektualnim teškoćama može dovesti do gubitka osjećaja sigurnosti. U tom smislu, ukoliko u novom okruženju u zajednici izostane podrška osoblja u održavanju obiteljskih kontakata i prijateljstava iz prethodnog stambenog okruženja, osjećaj nesigurnosti i isključenosti kod osoba s intelektualnim teškoćama može se dodatno produbiti. Drugim riječima, podrška osoblja u olakšavanju integracije u zajednicu, uz održavanje obiteljskih i drugih društvenih kontakata ključna je za kvalitetu života osoba s intelektualnim teškoćama (McCarron i sur., 2019).

Postati dijelom zajednice smatra se jednim od glavnih prednosti života u zajednici, međutim rezultati istraživanja upućuju na vrlo varijabilne i mješovite ishode u pogledu utjecaja deinstitutionalizacije i preseljenja u zajednicu na socijalnu uključenost osoba s intelektualnim teškoćama. Naime, autentično sudjelovanje u zajednici izmaklo je mnogim osobama s intelektualnim teškoćama, a mnoge od njih osjećaju se usamljenije i još više izolirano nakon preseljenja u zajednicu (McCarron i sur., 2019). Nadalje, rezultati istraživanja sugeriraju da je

prisutnost i sudjelovanje osoba s intelektualnim teškoćama u zajednici vrlo ograničeno bez obzira na vrstu životnog angažmana (Kozma i sur., 2009) dok su osobe s većim stupnjem invaliditeta i složenim potrebama u vrlo visokom riziku od ograničenih iskustava u zajednici (Baker, 2007). Verdonschot i suradnici (2009) istaknuli su da unatoč brojnim istraživanjima postoji vrlo malo saznanja o sudjelovanju osoba s intelektualnim teškoćama u zajednici. Kao glavna ograničenja isti autori navode konceptualnu nejasnoću i nepostojanje univerzalne i jasne definicije sudjelovanja u zajednici. Uslijed nedostatka jasnog teorijskog okvira, mnogi istraživači na različit način pristupaju istraživanju ovog vrlo složenog koncepta, a kao rezultat istraživanja koja se provode uglavnom nisu utemeljena na teorijskom okviru, a istraživači se uglavnom fokusiraju na samo ograničene aspekte sudjelovanja u zajednici. Jedan od velikih izazova je i nepostojanje validiranih instrumenata za ispitivanje sudjelovanja u zajednici uslijed čega se koriste različiti, uglavnom nevalidirani i *ad hoc* instrumenti izrađeni za potrebe pojedinačnih istraživanja što uvelike otežava usporedbu rezultata različitih istraživanja i izvođenje generalnih zaključaka o sudjelovanju osoba s intelektualnim teškoćama u zajednici (Verdonschot i sur., 2009). Isti autori predlažu definiciju sudjelovanja u zajednici koja se temelji na Međunarodnoj klasifikaciji funkcioniranja, invaliditeta i zdravlja (ICF), a koja definira sudjelovanje kao sudjelovanje osoba u stvarnim aktivnostima i domenama društvenog života kroz interakciju s drugima u kontekstu u kojem žive. Ova definicija obuhvaća 4 domene društvenog života: život u kućanstvu, međuljudske odnose, glavna životna područja (obrazovanje, zapošljavanje i sudjelovanje u ekonomskom životu) te zajednički građanski i društveni život (npr. religija, politika, rekreacija i slobodno vrijeme, hobiji, sport, umjetnost, kultura i sl.).

Simplican i suradnici (2015) u središte stavljaju pojam socijalne inkluzije te daju kritički osvrt na model predložen od strane Verdonschot i suradnika (2009). S ciljem prevladavanja konceptualne nejasnoće, navedeni autori socijalnu uključenost definiraju kao interakciju između dviju glavnih životnih domena: međuljudskih odnosa i sudjelovanja u zajednici, te ju opisuju kroz ekološki model koji uključuje individualne, međuljudske, organizacijske, zajedničke i socio-političke čimbenike. Usko postavljena definicija socijalne inkluzije isključivo kroz prizmu društvenih mreža i međuljudskih odnosa u potpunosti zanemaruje dimenziju zajednice te se time socijalna inkluzija izjednačava s pojmovima socijalnih interakcija i društvenih mreža. S druge strane preširoko postavljene definicije lako postaju zamjenjive s drugim konceptima kao što su sudjelovanje u zajednici, socijalni kapital i osjećaj pripadnosti (Simplican i sur., 2015). Kao glavnu manjkavost modela predloženog od strane

Verdonschot i suradnika (2009) isti autori vide u uključivanju domena života u kućanstvu i međuljudskih odnosa čime je uklonjena jasna razlika između društvenih mreža osobe i njezine uključenosti u zajednicu. Spajanje ovih koncepata dodatno zamagľjuje granice između sudjelovanja u zajednici i socijalne inkluzije što uvelike otežava razlikovanje ovih pojmova u istraživanjima i praksi (Simplican i sur., 2015).

Naposlijetku, Simplican i suradnici (2015) predlažu ekološki pristup socijalnoj inkluziji koji naglašava složenost i međusobnu povezanost faktora koji oblikuju socijalnu inkluziju, pružajući sveobuhvatan okvir za analizu i djelovanje.

Usljed velike varijabilnosti rezultata mnogih istraživanja još uvijek nije sasvim jasno vodi li deinstitutionalizacija stvarnoj socijalnoj uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama (Bredewold i sur., 2020).

1.5. Istraživanja o povezanosti pojedinih karakteristika službi podrške s poboljšanjem kvalitete življenja i osiguravanjem kvalitete usluga

Prema European Union Agency for Fundamental Rights (2018) deinstitutionalizacija uključuje temeljitu promjenu načina i mjesta pružanja usluga – ne samo fizički prijelaz iz institucija u različite oblike podrške i usluge u zajednici, već i promjenu same institucionalne kulture te oblikovanje novih i prilagodbu postojećih usluga u zajednici kako bi one odgovarale individualnim potrebama i preferencijama svake osobe. Da bi se osiguralo da usluge u zajednici uistinu potiču autonomiju i inkluziju osoba s invaliditetom, ova dva elementa moraju djelovati u međusobnoj harmoniji (European Union Agency for Fundamental Rights, 2018).

Često se događa da je u kontekstu procesa deinstitutionalizacije primarni fokus politike usmjeren na zatvaranje institucija, a ne na razvoju usluga i pripremi zajednice da se mogu zadovoljiti potrebe osoba s invaliditetom koje sada žive u zajednici (Bigby i Fyffe, 2006). Deinstitutionalizacija se sama po sebi ne može automatski smatrati jamstvom boljih ishoda u pogledu zdravlja, dobrobiti i opće kvalitete življenja, osobito ukoliko novo okruženje u zajednici i dalje oponaša kulturu i prakse većih institucija, a promjene u načinu života ljudi, kao i u tome kako, kada i koju vrstu podrške dobivaju, budu minimalne ili se uopće ne ostvare (Beadle-Brown i sur., 2007; Burrell i Trip, 2011).

U literaturi su zabilježene ozbiljne negativne posljedice procesa deinstitutionalizacije koje se javljaju u slučaju nedostatka adekvatnih službi podrške u zajednici. Najčešće negativne posljedice koje se spominju odnose se na transinstitutionalizaciju, odnosno premještaj iz jedne

ustanove u drugu (Primeau i sur., 2013), negativne učinke na zdravlje i dobrobit, redistribuciju unutar ciljnih skupina, kriminalno ponašanje i viktimizaciju osoba s intelektualnim teškoćama i problemima mentalnog zdravlja te povećanu skrb koju pružaju članovi obitelji (Bredewold i sur., 2020).

Deinstitucionalizacija se uglavnom povezuje s unaprjeđenjem kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama u odnosu na različite dimenzije (Apgar i sur., 1998; Conroy i sur., 2003; Felce i sur., 2000; O'Brien i sur., 2001; Robertson i sur., 2004; Young i Ashman, 2004a; Walsh i sur., 2010) međutim, varijabilnost rezultata mnogih istraživanja ukazuje na činjenicu kako ne postoji univerzalni obrazac službi podrške u zajednici koji odgovara svima, već da službe podrške trebaju biti u mogućnosti odgovoriti na individualne potrebe svake osobe (Kozma i sur., 2009; Young i Ashman, 2004a; Walsh i sur., 2010).

Kao što je prethodno spomenuto, pored smanjenja broja osoba koje žive u institucijama, sastavni element deinstitucionalizacije je transformacija načina pružanja usluga i podrške te razvoj novih usluga u zajednici, a upravo se potonje često zanemaruje. Drugim riječima, kako bi se postigli pozitivni učinci procesa deinstitucionalizacije službe podrške u zajednici moraju ispuniti određene zahtjeve (Kozma i sur., 2009).

Ukoliko pomnije promotrimo prethodnu definiciju procesa deinstitucionalizacije i sve njezine sastavne elemente možemo zaključiti da su u kontekstu procesa deinstitucionalizacije primarni ciljevi: 1. da proces deinstitucionalizacije bude učinkovit i da postigne svoju svrhu te 2. da postojeće usluge koje se transformiraju kao i nove usluge koje se razvijaju u zajednici imaju obilježja kvalitete. U tom smislu o različitim karakteristikama službi podrške u nastavku ćemo govoriti u kontekstu prethodna dva cilja.

Učinkovitost procesa deinstitucionalizacije u ovom slučaju promatramo kroz prizmu poboljšanja kvalitete života osoba s intelektualnim teškoćama, razvoja vještina samoodređenja i neovisnosti, povećanja socijalne uključenosti, širenja društvenih mreža te ostvarivanja osobnih ishoda osoba s intelektualnim teškoćama. U prvom dijelu teksta kroz pregled literature identificirat ćemo neke karakteristike službi podrške koje se povezuju s učinkovitošću procesa deinstitucionalizacije, a u skladu s prethodnim objašnjenjem učinkovitosti procesa.

Premda osobe s intelektualnim teškoćama općenito imaju bolji život u zajednici, istraživanja i dalje ističu varijabilnost rezultata i to osobito u područjima sudjelovanja u zajednici, društvenih mreža i samoodređenja. Kozma i sur. (2009) ističu kako postoje dva glavna obrasca

varijabilnosti: varijacije u ishodima povezane s karakteristikama samih osoba s intelektualnim teškoćama te varijacije povezane s karakteristikama usluga.

Ostvarivanje poželjnih osobnih ishoda osoba s intelektualnim teškoćama kao što su blagostanje i osobno zadovoljstvo povezano je s određenim karakteristikama službi podrške, prije svega organizacijskom kulturom, prevladavajućim stavovima te općeprihvaćenim uzorkom ponašanja osoblja (Gillet i Stenfort-Kroese, 2003).

Neka istraživanja pokazala su da su poboljšanja na području adaptivnog ponašanja povezana s čimbenicima okoline i usluga, a što uključuje manju veličinu stambenog okruženja, privlačnost i stimulativnost fizičkog okruženja, mogućnosti donošenja odluka (Heller i sur., 1998; Sprent i sur., 1998; Stancliffe i sur., 2002), poučavanje vještina i autonomije (Lerman i sur., 2005), te implementaciju aktivne podrške (Young i Ashman, 2004b; Young, 2006).

Felce i suradnici (1998) ističu tri faktora nužna za kreiranje stvarnih prilika za osobe s intelektualnim teškoćama u zajedničkim okruženjima u zajednici: dostupne aktivnosti, dostupna individualizirana podrška i učinkovita pomoć. Mansell i suradnici (2003) među nizom osobnih i organizacijskih varijabli, istaknuli su adaptivno ponašanje i prakse skrbi kao bitan preduvjet sudjelovanja u smislenim aktivnostima u zajednici.

Kozma i sur. (2009) ističu da život u zajednici općenito nudi više mogućnosti izbora i veće mogućnosti za samoodređenje, ali samo ako osoblje osnažuje osobe s intelektualnim teškoćama za vršenje izbora te pruža prilike za razvoj samoodređenja što je presudno za postizanje ovog rezultata. Samoodređenje je također povezano sa strukturnim i proceduralnim aspektima usluga, poput aktivne podrške i okruženja nalik domu (Robertson i sur., 2001b). Killaspy i suradnici (2012) ističu da postoji izravna veza između kvalitete usluge i doživljaja korisnika usluge u pogledu skrbi i autonomije.

Osim u kontekstu osiguravanja prilika za vršenje izbora i razvoj samoodređenja, uloga osoblja u pružanju podrške percipirana je i kao doprinos kvaliteti življenja osoba s intelektualnim teškoćama. Stalno osoblje koje je upoznato s interesima i izborima pojedinaca pomoglo je poboljšati njihovo sudjelovanje u zajednici i smanjiti stres povezan s fluktuacijom osoblja (Kilroy i sur., 2014; Sheerin i sur., 2015).

Clement i Bigby (2009) utvrdili su da se uslijed nerazumijevanja i različitog tumačenja uključivanja u zajednicu od strane osoblja razvio obrazac pružanja usluga temeljen na prisutnosti u zajednici, a ne na sudjelovanju. Navedeni rezultati sugeriraju da će aktivnosti koje

vode do uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama u zajednicu biti prioritet samo ako su svi djelatnici uvjereni u njihovu važnost te ako dobiju snažnu i dosljednu podršku i smjernice.

Vrlo je zanimljiv nalaz istraživanja koji govori da kompatibilnost sa sustanarima ima pozitivan utjecaj na kvalitetu življenja osoba s intelektualnim teškoćama (Kilroy i sur., 2014; O'Brien i sur., 2001). U tom smislu službe podrške trebale bi posebnu pozornost posvetiti osobnim preferencijama osoba s intelektualnim teškoćama te osigurati kompatibilnost među sustanarima.

Prethodno spomenuta istraživanja naglašavaju važnost pojedinih karakteristika službi podrške kako bi se postigli ciljevi procesa deinstitutionalizacije. Kao što je već spomenuto, deinstitutionalizacija samo po sebi ne znači i poboljšanje kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama već se ono mora planirati i podržavati (Bigby, 2008) pružanjem kvalitetnih usluga.

Kako bi se u potpunosti ostvario cilj procesa deinstitutionalizacije, od osobite je važnosti da postojeće usluge koje se transformiraju kao i nove usluge koje se razvijaju u zajednici udovoljavaju standardima kvalitete. Iz navedenog razloga, u nastavku slijedi obrazloženje koncepta kvalitete socijalnih usluga te identificiranje pojedinih karakteristika službi podrške koje se povezuju s kvalitetom usluga.

Uz pretjerani fokus na ideološki aspekt deinstitutionalizacije i smanjenje broja korisnika u institucijama, izostaje sustavno praćenje stvarnog utjecaja tog procesa na kvalitetu življenja osoba s intelektualnim teškoćama, kao i procjena kvalitete pruženih usluga (Šiška i Beadle-Brown, 2020). Sustavi vrednovanja kvalitete usluga rijetki su, a ukoliko i postoje vrlo često nisu u mogućnosti identificirati neadekvatnu skrb (Šiška i Beadle-Brown, 2020). Najčešći način dokazivanja usklađenosti sa standardima kvalitete pisana je dokumentacija pružatelja usluga, a što uključuje razne evidencije te odanost zajedničkoj misiji i viziji (McEwen i sur., 2014). Veliki izazov predstavlja i činjenica što su standardi kvalitete najčešće pisani u vrlo apstraktnim i teže razumljivim konceptima dok se premalo pažnje posvećuje kriterijima utemeljenim na dokazima dobre prakse (Bigby i sur., 2020). Beadle-Brown i suradnici (2008) zaključuju kako sustavi osmišljeni za praćenje kvalitete usluga i podrške koja se pruža osobama s intelektualnim teškoćama ne održavaju ostvarivanje osobno usmjerenih ishoda samih osoba s intelektualnim teškoćama.

Općenito govoreći, pojam kvalitete je apstraktan konstrukt koji se višeznačno definira te kao pojam različitim ljudima znači različite stvari (Redmond, 2005). Upravo u tom subjektivnom

karakteru koncepta kvalitete leži jedan od razloga nedovoljno razvijenih kriterija i alata kojima bi se učinkovito mogla vrednovati kvaliteta pružene podrške, a samim time u konačnici i kvaliteta socijalnih usluga.

Iako ne postoji univerzalna definicija kvalitete usluga, suvremena definicija kvalitete usluge ističe očekivanja samog korisnika kao određujući faktor kvalitete usluge. Ovako definirana kvaliteta usluge koja je primarno određena očekivanjima samog korisnika predstavlja konceptualizaciju kvalitete usluge u skladu sa suvremenom paradigmom pružanja usluga utemeljenih na modelu ljudskih prava, osobno-usmjerenog pristupa u planiranju podrške za osobe s intelektualnim teškoćama te poboljšanju kvalitete življenja kao krajnjeg ishoda (Redmond, 2005). Na ovaj način definirana kvaliteta usluge u prvi plan stavlja korisnike usluga, njihove želje i potrebe, a ne percepciju upravljačkih struktura tih potreba kroz različite standarde koji mogu, ali i ne moraju biti adekvatni (Redmond, 2005). Obzirom na subjektivan karakter koncepta kvalitete i činjenicu da različite osobe imaju i različite preferencije te da istim obilježjima podrške mogu pridavati različito značenje, mjerenje kvalitete temeljene na očekivanjima samih korisnika izuzetno je teško i metodološki vrlo izazovno (Redmond, 2005).

Unatoč složenosti i subjektivnosti koncepta kvalitete usluga te nepostojanju univerzalno primjenjive definicije iste, u literaturi se spominju određena obilježja koja se povezuju s kvalitetom usluga. Kvalitetna usluga za osobe s intelektualnim teškoćama sadrži 3 ključna elementa: usluga doprinosi ostvarenju osobno-usmjerenih ishoda; postoji usklađenost između svih sastavnih elemenata usluge, te se vodi računa o kontinuiranom poboljšanju kvalitete (Gatfield, 2016). Navedeno u konačnici znači da usvojene prakse tj. procesi pretvaraju resurse u rezultate. Pod resursima podrazumijevamo materijalne resurse te zakonodavni i politički kontekst dok rezultati predstavljaju ostvarivanje osobno-usmjerenih ishoda osoba s intelektualnim teškoćama s jedne strane te ostvarivanje rezultata samih pružatelja usluga. Nadalje, Gatfield (2016) opisuje pružanje usluga kroz interakciju triju sustava: *mezosustav* koji se kao središnji sustav odnosi na pružanje usluga; *makrosustav* tj. društveno-političko okruženje te *kronosustav* koji se odnosi na promjene koje se događaju tijekom vremena. Unutar svakog od navedenih sustava identificirani su i ograničavajući faktori koji mogu imati negativan utjecaj na kvalitetu usluga. Osim ograničavajućih faktora, unutar ovog modela navedeni su i čimbenici koji doprinose kvaliteti usluga kao što su financiranje, organizacijska kultura i politika, materijalni i ljudski resursi, rukovodstvo, fleksibilnost, organizacija osoblja, individualizacija, procjena kvalitete življenja i kvalitete usluge od strane samih korisnika i dr. (Gatfield, 2016).

S obzirom na to da je pružanje usluga podložno utjecaju različitih i neprestano mijenjajućih sustava, jasno je da kvaliteta usluga predstavlja složen koncept koji ovisi o brojnim, međusobno povezanim faktorima.

Literatura potvrđuje povezanost između pojedinih karakteristika službi podrške i kvalitete usluga. Karakteristike službi podrške koje se povezuju s kvalitetom življenja osoba s intelektualnim teškoćama uključuju fizičko okruženje, unutarnju organizaciju i osoblje (Petry i sur., 2007). Isti autori posebno ističu i ulogu izravnog osoblja u podršci bez obzira na strukturne i operativne postavke podrške.

Aktivna podrška kao pristup i odnos osoblja prema osobama s intelektualnim teškoćama na način koji omogućava njihovo uključivanje u smislene aktivnosti i društvene odnose (Mansell i Beadle-Brown, 2012) pokazala se kao najbolji prediktor ostvarivanja osobnih ishoda osoba s intelektualnim teškoćama te je ujedno i dobar pokazatelj kvalitete podrške (Beadle-Brown i sur., 2016). Visoka razina aktivne podrške povezana je s čimbenicima kao što su suradnički stil vodstva, osposobljenost osoblja za primjenu aktivne podrške, povjerenje osoblja u rukovodstvo te njihova sposobnost da podršku prilagode individualnim potencijalima svake osobe (Bigby i sur., 2020).

Prema mišljenju osoblja izravno uključenog u pružanje podrške, kvaliteti usluga najviše pridonose suradnički pristup vodstvu, kvalitetno planirane usluge, iskazivanje poštovanja prema osobama s intelektualnim teškoćama, kultura kontinuiranog profesionalnog razvoja te profesionalizacija uloge pomoćnog osoblja (McEwen i sur., 2021). Bigby i sur. (2020) istaknuli su povezanost između praktičnog, suradničkog vodstva i kvalitete usluga, objašnjavajući kako organizacije s izraženim vodstvom u kojima upravljačko osoblje aktivno sudjeluje u radu na terenu kroz mentorstvo i podršku zaposlenicima, ostvaruju višu razinu kvalitete usluga.

Također, pojedine psihološke karakteristike osoblja, prije svega stupanj sagorijevanja osoblja i odnos osoblja prema izazovnim ponašanjima osoba s intelektualnim teškoćama povezani su s ostvarivanjem osobnih ishoda osoba s intelektualnim teškoćama (Rose, 2011).

Dok istraživanja s jedne strane ukazuju na povezanost pojedinih karakteristika službi podrške s kvalitetom usluga, uslijed subjektivnosti i složenosti pojma kvalitete, stručnjaci u praksi i donositelji odluka suočavaju se s nedostatkom jasno definiranih alata za procjenu usklađenosti usluga sa standardima kvalitete. Kako bi se na razini Europske unije formirali univerzalni alati za praćenje kvalitete socijalnih usluga, 2010. godine predstavljen je Dobrovoljni europski okvir za kvalitetu socijalnih usluga.

Dobrovoljni europski okvir za kvalitetu socijalnih usluga imao je za cilj razviti zajedničko razumijevanje kvalitete socijalnih usluga unutar Europske unije utvrđivanjem načela kvalitete koje socijalne usluge trebaju ispuniti (European Commission, The Social Protection Committee, 2010). Pored navedenog, pruža i niz metodoloških smjernica kako bi se mogli razviti specifični alati za definiranje, mjerenje i vrednovanje kvalitete socijalnih usluga.

Prema Dobrovoljnom europskom okviru za kvalitetu socijalnih usluga, sveobuhvatna načela kvalitete za pružanje socijalnih usluga su: dostupnost, pristupačnost i priuštivost usluga, usmjerenost na osobu, sveobuhvatnost, kontinuiranost i usmjerenost na ishode. Pored sveobuhvatnih načela kvalitete za pružanje socijalnih usluga, definirana su i:

- načela kvalitete za odnose između pružatelja usluga i korisnika (poštivanje prava korisnika, sudjelovanje i osnaživanje);
- načela kvalitete za odnose između pružatelja usluga, predstavnike javnih vlasti, socijalnih partnera i drugih dionika (partnerstvo, dobro upravljanje) te
- načela kvalitete za ljudski i fizički kapital (ulaganje u ljudski kapital, odgovarajuća fizička infrastruktura) uz propisane kriterije kvalitete.

Ovim dokumentom nastojalo se osigurati ujednačen pristup u razvoju specifičnih alata za praćenje kvalitete socijalnih usluga u svim državama članicama EU na način da svaka država članica razvija alate za praćenje u skladu sa svojim potrebama i specifičnim okolnostima, nacionalnim zakonodavstvom i uspostavljenim standardima poštujući zajednički identifikacijski obrazac kako bi se osigurala usporedivost podataka između svih država članica.

Spomenuti strateški dokument bio je korak naprijed prema zajedničkom razumijevanju kvalitete socijalnih usluga unutar država članica. Međutim, u proteklom periodu razumijevanje kvalitete, način pružanja socijalnih usluga i mehanizmi osiguravanja kvalitete značajno su se razvili stoga je u tijeku njegova revizija (European Social Network, 2023).

S ciljem uvođenja standarda kvalitete socijalnih usluga u Hrvatskoj, 2014. godine (NN 143/2014) usvojen je Pravilnik o standardima kvalitete socijalnih usluga koji je revidiran 2023. godine (NN 31/2023). Osnovni principi i načela koji su korišteni pri izradi standarda kvalitete ističu da socijalne usluge trebaju biti: sveobuhvatne, lako razumljive, promovirane kroz partnerstvo između korisnika i pružatelja usluga i ostalih dionika, primjerne korisnicima, efikasne i dobro upravljane i usmjerene na rezultate (NN 31/2023). Nadalje, Pravilnik propisuje 17 standarda kvalitete socijalnih usluga, smjernice za njihovo uvođenje te mjerila za utvrđivanje usklađenosti sa standardima kvalitete socijalnih usluga.

Standardi kvalitete socijalnih usluga u smislu ovog Pravilnika su: dostupnost informacija; dostupnost usluga; povezivanje i suradnja; procjena i planiranje; prijem i otpust; odlučivanje i samoodređenje; privatnost i povjerljivost; sigurnost od izrabljivanja; restriktivni postupci; prigovori i žalbe; rukovođenje; upravljanje; zaposlenici; rad volontera, studenata na praksi i pripravnika; pristupačnost okoliša; uvjeti prilagođeni korisnicima te sigurnost i zaštita (NN 31/2023).

Unatoč prethodno spomenutom metodološkom okviru na razini EU i činjenici da je 2023. godine revidiran Pravilnik o standardima kvalitete socijalnih usluga, u Hrvatskoj još ne postoji sustavno praćenje standarda kvalitete socijalnih usluga te aktivna primjena propisanih standarda u praksi još nije zaživjela.

Obzirom da literatura ukazuje na povezanost pojedinih karakteristika službi podrške s ostvarivanjem osobnih ishoda osoba s intelektualnim teškoćama (Kozma i sur., 2009), u svijetu se sve više istražuju pojedine karakteristike službi podrške u kontekstu osiguravanja kvalitete usluga. Međutim, u Hrvatskoj je do sada provedeno vrlo malo empirijskih istraživanja o kvaliteti usluga, osobito kada je riječ o uslugama koje su uspostavljene uslijed procesa transformacije i deinstitutionalizacije. U tom smislu valja istaknuti istraživanje autorice Rozman (2011) koje je imalo za cilj procijeniti kvalitetu usluge organiziranog stanovanja u zajednici za osobe s intelektualnim teškoćama u odnosu na željene ishode samih osoba s intelektualnim teškoćama te utvrditi mogućnosti vršenja izbora i donošenja odluka u svakodnevnom životu korisnika usluge organiziranog stanovanja.

Osobe s intelektualnim teškoćama koje žive u zajednici uz podršku mogu ostvariti brojne željene ishode te imaju pozitivan stav u odnosu na većinu područja subjektivne procjene kvalitete svog života. Također, rezultati su potvrdili značajnu pozitivnu korelaciju između inkluzivne prakse i mogućnosti samoodređenja i zadovoljstva ostvarenim društvenim vezama. Drugim riječima, ukoliko se osobama sa intelektualnim teškoćama pruža osobno usmjerena aktivna podrška i ostvare mogućnosti za razvoj i korištenje vještina samoodređenja, osobe s intelektualnim teškoćama mogu postići željene ishode u odnosu na privatnost, usluge i podršku primjerenu njihovoj dobi, uspostavljanje i održavanje odnosa s prijateljima i poznicima, ostvarenje romantičnih/intimnih veza, te posjedovanje kućnog ljubimca (Rozman, 2011). Pored navedenog, identificirana su i područja u kojima unutar usluge organiziranog stanovanja, osobe s intelektualnim teškoćama nisu u dovoljnoj mjeri u mogućnosti postići željene ishode. Ovo se prije svega odnosi na izbor mjesta stanovanja, izbor sustanara, utjecaj na način pružanja podrške te izbor smislenih radnih aktivnosti ili aktivnosti mirovine (Rozman, 2011). Naposljetku, kako

ističe autorica Rozman (2011), osobno usmjerena podrška i osiguravanje mogućnosti za razvoj samoodređenja pozitivno utječu na kvalitetu pružene usluge.

Zelić i suradnice (2024) provele su istraživanje s ciljem ispitivanja pojedinih obilježja službi podrške unutar usluge organiziranog stanovanja za odrasle osobe s intelektualnim teškoćama. Pored navedenog, ovim istraživanjem željelo se ispitati postoje li razlike u procjenama obilježja službi podrške unutar usluge organiziranog stanovanja od strane menadžmenta i osoblja iz neposrednog rada. Rezultati ovog istraživanja ukazuju na činjenicu da postoji zastupljenost određenih karakteristika službi podrške unutar usluge organiziranog stanovanja koje se povezuju s kvalitetom usluge, a što uključuje primjenu osobno-usmjerenog pristupa u planiranju podrške za odrasle osobe s intelektualnim teškoćama, dostatne materijalne i ljudske resurse, posvećivanje pozornosti osobnom zadovoljstvu osoba s intelektualnim teškoćama, fleksibilnost službe u prilagođavanju potrebama osoba s intelektualnim teškoćama, zastupanje interesa te poticanje samoodređenja i praćenje kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama.

Istraživanje je pokazalo i određene slabosti u funkcioniranju službi podrške – od niske razine sudjelovanja osoba s intelektualnim teškoćama u izboru osoblja, ograničenog suodlučivanja o financijama, do slabijeg angažmana službi u promoviranju prava na život u zajednici. Uočeno je i da se nedovoljno pažnje posvećuje zadovoljstvu osoblja koje pruža podršku, a što može ozbiljno narušiti kvalitetu usluge (Zelić i sur., 2024). Kako navode spomenute autorice, u odnosu na razlike između procjena menadžmenta i osoblja iz neposrednog rada, rezultati potvrđuju značajnu razliku na 8 od ukupno 17 varijabli uz izraženu tendenciju viših procjena od strane menadžmenta koji pojedina obilježja službi podrške pozitivnije vrednuje u usporedbi s osobljem iz neposrednog rada.

Iako je koncept kvalitete usluga složen i podložan subjektivnim interpretacijama te ne postoji jedinstveni model za njegovo definiranje i evaluaciju, u kontekstu procesa deinstitutionalizacije od iznimnog je značaja praćenje i evaluacija postojećih i novorazvijenih usluga u zajednici kako bi pružatelji usluga i kreatori politika bili u mogućnosti odgovoriti na pitanje na koji se način mijenja struktura i kvaliteta usluga koje su namijenjene osobama s intelektualnim teškoćama, dolazi li do zamjene tzv. institucionalne kulture i pridonose li nove usluge u zajednici neovisnom življenju i socijalnoj inkluziji osoba s invaliditetom. Iz navedenih razloga jedan od ciljeva ovog istraživanja odnosi se upravo na evaluaciju utjecaja procesa deinstitutionalizacije na karakteristike službi podrške.

1.6. Dosadašnja istraživanja o različitim aspektima procesa deinstitutionalizacije u Hrvatskoj

Iako su u svijetu istraživanja o učincima procesa deinstitutionalizacije započela znatno ranije, u Hrvatskoj se interes za ovo područje počinje ozbiljnije razvijati od sredine 1990-ih godina. Obzirom da je proces deinstitutionalizacije u Hrvatskoj dobio veći zamah tek od 2013. godine, do danas je provedeno relativno malo istraživanja, a ona su obično obuhvaćala samo pojedine aspekte ovog složenog procesa.

U razdoblju od 2002.-2006. godine u Hrvatskoj je proveden znanstveno-istraživački projekt Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu uz potporu Ministarstva znanosti, obrazovanja i sporta pod nazivom „Evaluacija stručnih službi podrške u lokalnim sredinama“ kojeg je vodila prof.dr.sc. Borka Teodorović (Rozman, 2007). Unutar navedenog projekta provedeno je nekoliko istraživanja čiji rezultati podupiru politiku deinstitutionalizacije i koja su za cilj imala evaluaciju i razvoj kvalitete podrške u zajednici. Jedno od pripadajućih istraživanja odnosilo se na ispitivanje utjecaja u zajednici utemeljene rehabilitacije na razinu osobnih kompetencija deinstitutionaliziranih osoba s intelektualnim teškoćama. Rezultati su potvrdili statistički značajan napredak u razini osobnih kompetencija osoba s intelektualnim teškoćama nakon deinstitutionalizacije i to najviše u područjima *osobne higijene, hranjenja i pospremanja te čišćenja* (Rozman, 2007).

Provedeno je i istraživanje usmjereno na usporedno ispitivanje kvalitete života osoba s umjerenim i težim intelektualnim teškoćama koje žive u obiteljskom okruženju ili institucionalnim uvjetima (Bratković, 2002). Cilj mu je bio identificirati čimbenike koji utječu na objektivne pokazatelje kvalitete života odraslih osoba s težim intelektualnim teškoćama, ovisno o tome žive li u instituciji ili u obitelji. Kako ističe autorica, rezultati su potvrdili ranije uvide o neadekvatnosti institucionalnog i segregirajućeg modela skrbi za osobe s intelektualnim teškoćama, ukazujući na njegov negativan utjecaj na kvalitetu njihova života. Nadalje, potvrđeno je da život u prirodnom, obiteljskom okruženju pruža povoljnije uvjete za postizanje veće kvalitete života, osobito u aspektima emocionalne dobrobiti, razvoja osobnih vještina i samostalnosti, socijalnih odnosa, uključivanja u zajednicu te mogućnosti donošenja vlastitih odluka (Bratković, 2002).

Također, u Hrvatskoj se provodilo longitudinalno istraživanje praćenja učinaka procesa deinstitutionalizacije na adaptivno ponašanje odraslih osoba s autizmom čiji su rezultati potvrdili statistički značajno poboljšanje na području adaptivnog ponašanja kod

deinstitucionaliziranih odraslih osoba s autizmom mjerenima Vinelandskom ljestvicom adaptivnog ponašanja (Frey Škrinjar, Vragović, Fulgosi Masnjak, 2014; Vragović, Frey Škrinjar, Fulgosi Masnjak, 2014).

Autorica Rozman (2011) svojim je istraživanjem ispitivala u kojoj mjeri usluga stanovanja uz podršku u zajednici doprinosi ostvarivanju željenih životnih ishoda korisnika kao i razinu njihove mogućnosti izbora i donošenja odluka u svakodnevnom životu. Potvrđeno je da osobe s intelektualnim teškoćama koje žive u zajednici uz podršku uspijevaju ostvariti mnoge željene životne ishode. Nadalje, osobe s intelektualnim teškoćama izrazile su pretežno pozitivan stav prema različitim aspektima subjektivne procjene kvalitete vlastitog života. Istraživanje je istaknulo i snažnu pozitivnu povezanost između primjene inkluzivnih praksi te razine samoodređenja i zadovoljstva društvenim odnosima (Rozman, 2011).

Autorica Mihanović (2019) provela je istraživanje o postojećem stanju primjene, kao i preporukama za potpuniju implementaciju članka 19 Konvencije o pravima osoba s invaliditetom, uzimajući u obzir perspektive osoba s intelektualnim teškoćama, njihovih zakonskih zastupnika i stručnjaka u podršci. Iako su se njihove percepcije u rezultatima tematski razlikovale, ključni nalazi su nedvojbeno ukazali na niz ograničenja i izazova u primjeni članka 19 Konvencije, koje je potrebno sustavno mijenjati i prevladavati u praksi na dobrobit osoba s intelektualnim teškoćama (Mihanović, 2019).

Brojna ograničenja u ostvarivanju neovisnog življenja osoba s invaliditetom, među kojima su i osobe s intelektualnim teškoćama, potvrđena su i nedavnim istraživanjem na nacionalnoj razini, pod nazivom *Mapiranje sastavnica neovisnog življenja*. Ono je provedeno je u okviru projekta *Platforma 50+* u suradnji Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (SOIH), koja okuplja 11 nacionalnih saveza osoba s različitim invaliditetom i Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu. Rezultati ovog istraživanja potvrđuju da se osobe s invaliditetom u Hrvatskoj još uvijek suočavaju sa značajnim preprekama koje ostvarivanje neovisnog življenja osoba s invaliditetom čine teško ostvarivim (Bratković i sur., 2023). Rezultati dobiveni iz perspektive samih osoba s invaliditetom, njihovih roditelja i stručnjaka ukazuju na vrlo ograničene mogućnosti te prevladavajuće sustavne, strukturalne i druge okolinske barijere vezane uz: mogućnosti stanovanja i samostalnog življenja osoba s invaliditetom, odvajanje od primarne i zasnivanje vlastite obitelji, dostupnost odgovarajućih usluga i individualiziran pristup pri dobivanju sustavne stručne podrške, pristupačnost javnim resursima zajednice i društvenu uključenost, te posebno u pogledu nemogućnosti

samoodređenja i odlučivanja o vlastitom životu, odabiru i vrednovanju usluga i pružene podrške (Bratković i sur., 2023).

U prije spomenutom istraživanju Zelić i suradnica (2024), koje imalo za cilj analizirati karakteristika službi podrške unutar organiziranog stanovanja za osobe s intelektualnim teškoćama, utvrđena je prisutnost određenih elemenata podrške koji se mogu povezati s kvalitetom usluge, no istaknuti su i određeni nedostaci. Zaključno su autorice naglasile potrebu za daljnjim ulaganjima u razvoj praktičnih modela za definiranje i praćenje kvalitete socijalnih usluga, uz neophodno uključivanje osobnih iskustava samih korisnika.

Buljevac i suradnici (2016) proveli su istraživanje o poštivanju prava osoba s invaliditetom smještenih u udomiteljskim obiteljima i obiteljskim domovima. Rezultati potvrđuju doživljeno nasilje, ograničavanja, a ponekad i osporavanja u vršenju određenih aktivnosti i izbora, te smanjenu mogućnost odlučivanja o određenim životnim aspektima kao što je odabir mjesta stanovanja. Osim kršenja prava na osobnu autonomiju, doživljeno je i kršenje prava na sudjelovanje u životu zajednice koje je vrlo često određeno nerazvijenošću zajednice te nepostojanjem resursa u zajednici koji bi omogućili aktivnu socijalnu uključenost osoba s invaliditetom. Na taj način posljedično se krše mnoga prava osoba s invaliditetom. Nadalje, posebno je zabrinjavajući nalaz da se zadovoljavanje egzistencijalnih potreba osoba smještenih u udomiteljskim obiteljima i obiteljskim domovima tumači kao realizacija njihovih ljudskih prava (Buljevac i sur., 2016). Naposljetku, isti autori potvrđuju da pravno definiranje određenih oblika smještaja kao izvaninstitucijskih socijalnih usluga ne znači nužno da je došlo do željenog pomaka od institucionalne prakse do razvoja usluga u zajednici koje rezultiraju uključivanjem osoba s invaliditetom u život zajednice i poštivanjem njihovih ljudskih prava (Buljevac i sur., 2016). Nalazi ovog istraživanja potvrđuju da izvaninstitucijske usluge nisu same po sebi jamstvo pozitivnih ishoda za osobe s invaliditetom. Socijalne usluge mnogo su više od mjesta pružanja usluge, te usluge trebaju ispuniti određene standarde kvalitete kako bi se ostvarili željeni osobni ishodi te potpuna socijalna inkluzija osoba s invaliditetom. Upravo je navedeno od posebnog značaja u kontekstu procesa deinstitutionalizacije osoba s invaliditetom.

Polazeći od suvremenih znanstveno-utemeljenih spoznaja na inozemnoj razini te malog opsega dosadašnjih saznanja u Hrvatskoj na ovom području, ukazala se potreba za provedbom sveobuhvatnijeg istraživanja o učinkovitosti procesa deinstitutionalizacije osoba s intelektualnim teškoćama, a što je detaljnije pojašnjeno u narednom poglavlju.

2. PROBLEM I CILJEVI ISTRAŽIVANJA

Pravo na život u zajednici jedno je od temeljnih ljudskih prava, a aktivna politika deinstitutionalizacije nužan je preduvjet ostvarivanja tog prava osoba s intelektualnim teškoćama. U svijetu su do danas provedena brojna istraživanja o utjecaju procesa deinstitutionalizacije na kvalitetu življenja kao i o povezanosti specifičnih obilježja službi podrške s kvalitetom pruženih usluga i ostvarivanjem osobnih ishoda osoba s intelektualnim teškoćama, što u Hrvatskoj nije slučaj.

Iako je proces deinstitutionalizacije u nas započeo 1997. godine, te intenziviran od 2013. godine, do sada je proveden relativno mali broj istraživanja različitih aspekata ovog procesa. Činjenica je da osim statističkih pokazatelja, koji se mogu i različito tumačiti, još uvijek ne postoji sustavno praćenje i vrednovanje njegovih stvarnih dosega, a pogotovo učinaka na kvalitetu življenja osoba s intelektualnim teškoćama te razvoj usluga i kvalitete podrške u zajednici. U kontekstu sve snažnijeg provođenja deinstitutionalizacije u Hrvatskoj, istraživanja i znanstvena evaluacija ovog procesa imaju ključnu ulogu u unapređenju stručne prakse, razvoju praksi temeljenih na dokazima te u oblikovanju i poboljšanju politike deinstitutionalizacije kao sastavnog dijela socijalne politike.

Prateći spoznaje na međunarodnoj razini, ovo istraživanje temelji se na *konceptualnom modelu kvalitete življenja* (QoL). U tom smislu svrha mu je ispitati učinke procesa deinstitutionalizacije u odnosu na različite dimenzije kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama. Pored navedenog, uzeta je u obzir i rekonstrukcija spomenutog modela u *model podrške za kvalitetu života* (QoLSM) koji naglašava važnost kvalitete podrške i njezin utjecaj na kvalitetu življenja. Tako je ovo istraživanje usmjereno i na ispitivanje utjecaja procesa deinstitutionalizacije na karakteristike službi podrške, kako bi se uvidjelo doprinosi li usluga organiziranog stanovanja u zajednici, kao alternativa smještaju u ustanovi, poboljšanju kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama te udovoljava li poželjnim standardima kvalitete socijalnih usluga.

U skladu s navedenim, glavni ciljevi⁵ ovog istraživanja su:

1. znanstvena evaluacija utjecaja procesa deinstitutionalizacije na različite dimenzije kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama,
2. znanstvena evaluacija utjecaja procesa deinstitutionalizacije na karakteristike službi podrške,
3. utvrđivanje ključnih determinanti učinkovitosti procesa deinstitutionalizacije, prije svega određenih individualnih razlika osoba s intelektualnim teškoćama (razina adaptivnog ponašanja i prisutnost nepoželjnih oblika ponašanja) i karakteristika službi podrške.

U odnosu na prvi glavni cilj, specifični ciljevi ovog istraživanja su:

- 1.1. Procijeniti razinu adaptivnog ponašanja osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije,
- 1.2. Procijeniti razinu nepoželjnih oblika ponašanja osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije,
- 1.3. Procijeniti mogućnost vršenja izbora osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije,
- 1.4. Procijeniti socijalnu uključenost osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije.

U odnosu na drugi glavni cilj, specifični ciljevi ovog istraživanja su:

- 2.1. Procijeniti stupanj individualizacije službi podrške u odnosu na potrebe osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije,
- 2.2. Procijeniti karakteristike službi podrške neposredno nakon deinstitutionalizacije i tijekom finalne procjene.

⁵ Numeracija glavnih ciljeva promijenjena je u odnosu na plan istraživanja obzirom da se u raspravi za glavni cilj „*utvrđivanje ključnih determinanti učinkovitosti procesa deinstitutionalizacije*“ koriste rezultati prethodna dva glavna cilja. Radi logičnog slijeda i povezanosti rezultata unutar pojedinih glavnih ciljeva, numeracija glavnih ciljeva je promijenjena na način da je „*utvrđivanje ključnih determinanti učinkovitosti procesa deinstitutionalizacije*“ umjesto prvog glavnog cilja istraživanja postao treći glavni cilj istraživanja.

U odnosu na treći glavni cilj, specifični ciljevi ovog istraživanja su:

- 3.1. Ispitati povezanost razine adaptivnog ponašanja s mogućnošću vršenja izbora i socijalnom uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije,
- 3.2. Ispitati povezanost razine nepoželjnih oblika ponašanja s mogućnošću vršenja izbora i socijalnom uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije,
- 3.3. Ispitati povezanost karakteristika službi podrške s razinom adaptivnog ponašanja, nepoželjnih oblika ponašanja, mogućnošću vršenja izbora i socijalnom uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama neposredno nakon deinstitutionalizacije i tijekom finalne procjene.

3. HIPOTEZE ISTRAŽIVANJA

U odnosu na prvi glavni cilj istraživanja definirane su sljedeće hipoteze:

- H1** Inicijalna i finalna procjena razine adaptivnog ponašanja osoba s intelektualnim teškoćama bit će statistički značajno različite.
- H2** Inicijalna i finalna procjena razine nepoželjnih oblika ponašanja osoba s intelektualnim teškoćama bit će statistički značajno različite.
- H3** Inicijalna i finalna procjena mogućnosti vršenja izbora osoba s intelektualnim teškoćama bit će statistički značajno različite.
- H4** Inicijalna i finalna procjena socijalne uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama bit će statistički značajno različite.

U odnosu na drugi glavni cilj istraživanja definirane su sljedeće hipoteze:

- H5** Inicijalna i finalna procjena stupnja individualizacije službi podrške bit će statistički značajno različite.
- H6** Inicijalna i finalna procjena karakteristika službi podrške bit će statistički značajno različite.

U odnosu na treći glavni cilj istraživanja definirane su sljedeće hipoteze:

- H7** Povezanost razine adaptivnog ponašanja s mogućnošću vršenja izbora i socijalnom uključenošću osoba s intelektualnim teškoćama bit će statistički značajno različite u inicijalnoj i finalnoj procjeni.
- H8** Povezanost razine nepoželjnih oblika ponašanja s mogućnošću vršenja izbora i socijalnom uključenošću osoba s intelektualnim teškoćama bit će statistički značajno različite u inicijalnoj i finalnoj procjeni.
- H9.1** Povezanost karakteristika službi podrške s razinom adaptivnog ponašanja i nepoželjnih oblika ponašanja osoba s intelektualnim teškoćama bit će statistički značajno različite u inicijalnoj i finalnoj procjeni.
- H9.2** Povezanost karakteristika službi podrške s mogućnošću vršenja izbora osoba s intelektualnim teškoćama bit će statistički značajno različite u inicijalnoj i finalnoj procjeni.

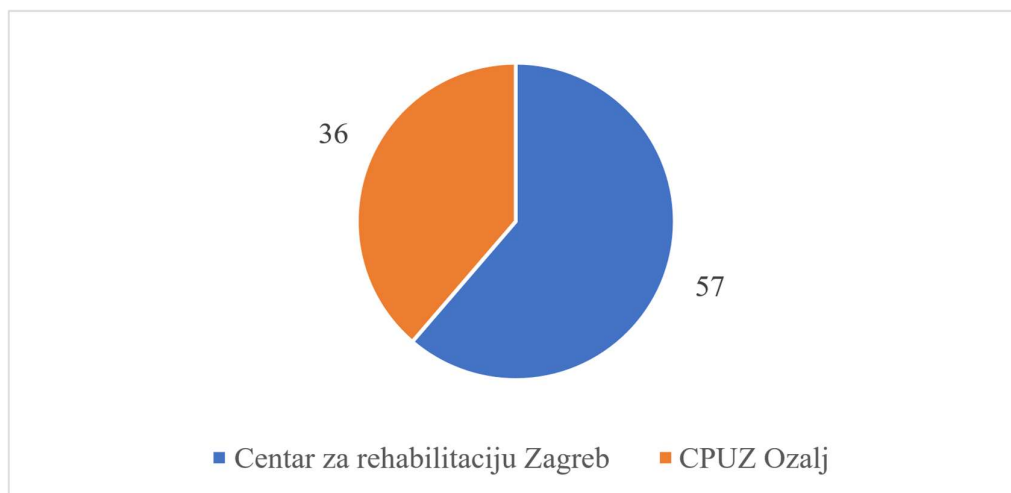
H9.3 Povezanost karakteristika službi podrške sa socijalnom uključenošću osoba s intelektualnim teškoćama bit će statistički značajno različite u inicijalnoj i finalnoj procjeni.

4. METODE ISTRAŽIVANJA

4.1. Uzorak sudionika istraživanja

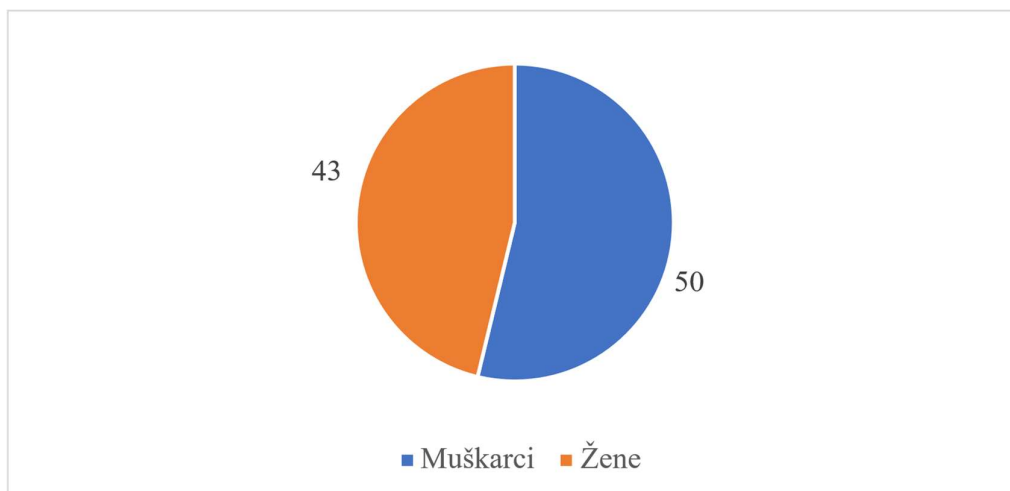
U istraživanju je korišten prigodni uzorak koji obuhvaća N=93 odrasle osobe s intelektualnim teškoćama iznad 21. godine života koje koriste uslugu organiziranog stanovanja Centra za rehabilitaciju Zagreb i Centra za pružanje usluga u zajednici Ozalj. Radi se o prigodnom uzorku odraslih osoba s intelektualnim teškoćama koje su nakon deinstitutionalizacije i izlaska iz ustanove uključene u izvaninstitucijsku uslugu organiziranog stanovanja kod prethodno spomenutih pružatelja usluga.

Slika 1 prikazuje uzorak sudionika u odnosu na ustanovu iz koje dolaze. Od ukupno 93 sudionika, njih 57 (61.3%) korisnici su usluga Centra za rehabilitaciju Zagreb, dok 36 sudionika (38.7%) koristi usluge Centra za pružanje usluga u zajednici Ozalj.



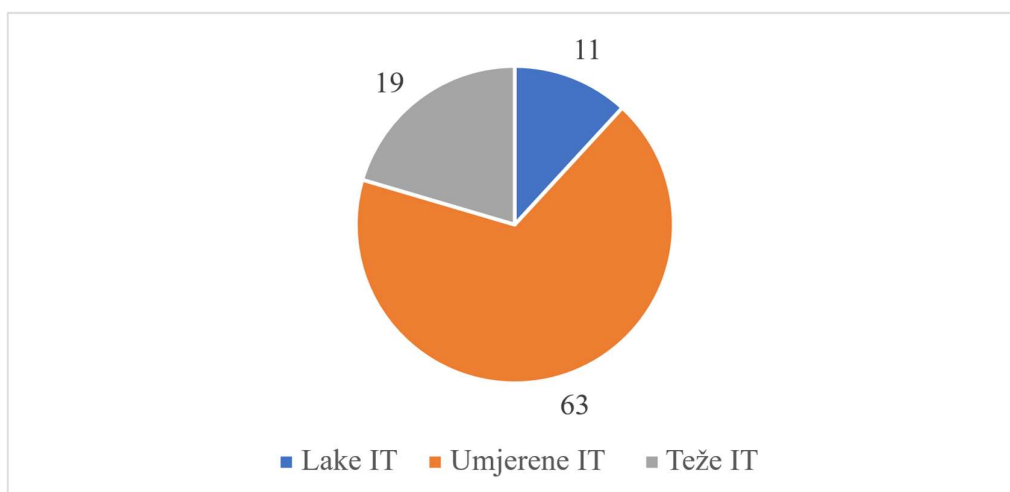
Slika 1. *Uzorak sudionika u odnosu na ustanovu iz koje dolaze*

U odnosu na spol, iz Slike 2 vidljivo je da je u istraživanju sudjelovalo 50 muškaraca (53.8%) i 43 žena (46.2%) s intelektualnim teškoćama.



Slika 2. *Uzorak sudionika u odnosu na spol*

U odnosu na stupanj intelektualnih teškoća, iz Slike 3 vidljivo je da 63 sudionika (67.7%) ima umjerene intelektualne teškoće, 19 sudionika (20.5%) ima teže intelektualne teškoće dok 11 sudionika (11.8%) ima lake intelektualne teškoće.



Slika 3. *Uzorak sudionika u odnosu na stupanj intelektualnih teškoća*

U Tablici 5 prikazani su deskriptivni podaci u odnosu na dob sudionika i boravak u ustanovi izražen u godinama. Prosječna dob sudionika iznosi 47.8 godina ($M = 47.8$, $SD = 10.62$). Minimalna dob iznosi 30 godina, dok maksimalna dob iznosi 70 godina. Prosječno vrijeme boravka u ustanovi iznosi 30.5 godina ($M = 30.5$, $SD = 11.90$). Minimalno vrijeme boravka u ustanovi je 7 godina, dok maksimalno vrijeme boravka u ustanovi iznosi 63 godine.

Tablica 5. *Deskriptivni podaci u odnosu na dob sudionika i boravak u ustanovi u godinama*

	N	Min	Max	M	SD
Dob	93	30	70	47.8	10.62
Boravak u ustanovi u godinama	93	7	63	30.5	11.90

U odnosu na dob sudionika, iz Tablice 6 vidljivo je da 30.1% sudionika kronološke dobi od 40 do 49 godina, 27.9% sudionika kronološke je dobi od 30 do 39 godina, 23.7% sudionika kronološke je dobi od 50 do 59 godina dok je čak 18.3% sudionika starije od 60 godina. Navedeni podaci upućuju na nešto stariju kronološku dob sudionika istraživanja.

Tablica 6. *Uzorak sudionika u odnosu kronološku dob prema kategorijama*

Dob sudionika	f	%
od 30 do 39	26	27.9
od 40 do 49	28	30.1
od 50 do 59	22	23.7
od 60 do 70	17	18.3

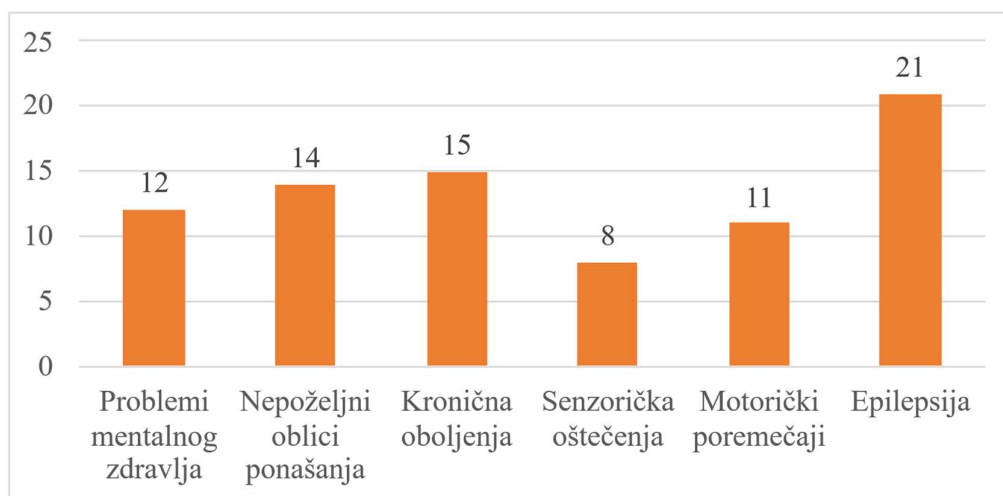
U odnosu na dužinu boravka u ustanovi prema kategorijama, iz Tablice 7 vidljivo je da je najveći broj sudionika istraživanja u ustanovi provelo od 20 do 29 godina (26.9%) te od 40 do 49 godina (25.8%). Isti postotak sudionika (21.5%) proveo je u ustanovi od 10 do 19 te od 30 do 39 godina, dok je samo 2.1% sudionika u ustanovi provelo manje od 10 godina. Više od 50 godina u ustanovi provelo je 2.2% sudionika. Navedeni podaci ukazuju na činjenicu da je većina sudionika u ustanovi provela veći dio svog života te da je period institucionalizacije ovih osoba vrlo dugotrajan.

Tablica 7. *Uzorak sudionika u odnosu na dužinu boravka u ustanovi prema kategorijama*

Boravak u ustanovi u godinama	f	%
< 10	2	2.1
od 10 do 19	20	21.5
od 20 do 29	25	26.9
od 30 do 39	20	21.5
od 40 do 49	24	25.8
od 50 do 60	1	1.1
> 60	1	1.1

U odnosu na prisutnost drugih teškoća, većina sudionika (87.1%) osim intelektualnim teškoća ima i neku drugu vrstu teškoća dok manji dio sudionika (12.9%) nema dodatnih teškoća.

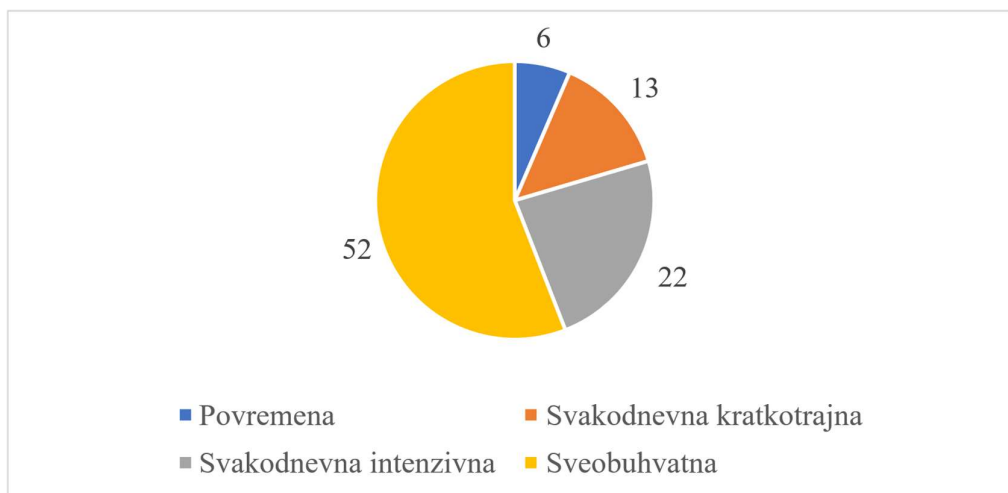
Iz Slike 4 vidljivo je da je od ostalih teškoća najviše zastupljena epilepsija koju ima 21 osoba (22.6%), a zatim slijede kronična oboljenja (15 osoba ili 16.1%), nepoželjni oblici ponašanja (14 osoba ili 15.1%), problemi mentalnog zdravlja (12 osoba ili 12.9%) te motorički poremećaji (11 osoba ili 11.8%). Senzorička oštećenja koja ima 8 osoba (8.6%) najmanje su zastupljena na uzorku sudionika istraživanja.



Slika 4. *Uzorak sudionika u odnosu na prisutnost drugih teškoća*

U odnosu na stupanj potrebne podrške, u uzorku sudionika prevladavaju osobe kojima je potrebno osigurati najveći stupanj podrške, odnosno sveobuhvatnu podršku.

Iz Slike 5 vidljivo je kako je sveobuhvatnu podršku potrebno osigurati za 52 osobe (55.9%). Svakodnevnu intenzivnu podršku potrebno je osigurati za 22 osobe (23.7%), svakodnevnu kratkotrajnu podršku potrebno je osigurati za 13 osoba (14.0%) dok najmanji stupanj podrške, odnosno povremenu podršku treba samo 6 osoba (6.4%).



Slika 5. *Uzorak sudionika u odnosu na stupanj potrebne podrške*

4.2. Uzorak stambenih jedinica usluge organiziranog stanovanja

Kako bi se ispitale određene karakteristike službi podrške, ovim istraživanjem obuhvaćen je i uzorak stambenih jedinica tj. stambenih zajednica unutar izvaninstitucijske usluge organiziranog stanovanja. Ovim istraživanjem obuhvaćeno je ukupno 29 stambenih zajednica unutar usluge organiziranog stanovanja koju pružaju Centar za rehabilitaciju Zagreb i Centar za pružanje usluga u zajednici Ozalj.

Od ukupno 29 stambenih zajednica koje su obuhvaćene ovim istraživanjem, njih 19 (65.5%) pripada Centru za rehabilitaciju Zagreb dok 10 stambenih zajednica unutar usluge organiziranog stanovanja (34.5%) pripada Centru za pružanje usluga u zajednici Ozalj.

Usluga organiziranog stanovanja definirana je člankom 106 Zakona o socijalnoj skrbi (NN 18/22, 46/22, 119/22, 71/23, 156/23, 61/25) kao *“usluga kojom se osigurava stanovanje u stambenoj jedinici uz stalnu ili povremenu stručnu i drugu pomoć i potporu u osiguravanju osnovnih životnih potreba te socijalnih, radnih, kulturnih, obrazovnih, rekreacijskih i drugih potreba radi uspostavljanja i održavanja socijalnih uloga, izjednačavanja mogućnosti, poboljšanja kvalitete života, poticanja aktivnog i samostalnog življenja te socijalnog uključivanja, ovisno o potrebama korisnika usluge”*. Osim osobama s invaliditetom, usluga organiziranog stanovanja se prema Zakonu o socijalnoj skrbi može osigurati i drugim korisničkim skupinama.

Usluga organiziranog stanovanja za odrasle osobe s invaliditetom definirana je kroz 4 različita stupnja podrške Pravilnikom o mjerilima za pružanje socijalnih usluga (NN 110/2022, 58/2024) i to kao:

- Organizirano stanovanje uz sveobuhvatnu podršku što podrazumijeva pojačanu podršku funkcionalno potpuno ovisnom korisniku 24 sata dnevno;
- Organizirano stanovanje uz svakodnevnu intenzivnu podršku što podrazumijeva pojačanu podršku funkcionalno djelomično ovisnom korisniku do 16 sati dnevno;
- Organizirano stanovanje uz svakodnevnu kratkotrajnu podršku što podrazumijeva podršku funkcionalno djelomično ovisnom korisniku 2.5 sata dnevno te
- Organizirano stanovanje uz povremenu podršku što podrazumijeva podršku funkcionalno neovisnom korisniku 2 sata dva do tri puta tjedno.

Pravilnikom o mjerilima za pružanje socijalnih usluga (NN 110/2022 , NN 58/2024) definiran je i broj izvršitelja za svaku stambenu zajednicu tj. jedinicu usluge organiziranog stanovanja ovisno o stupnju potrebne podrške, kako je prikazano u Tablici 8.

Tablica 8. *Broj izvršitelja za uslugu organiziranog stanovanja prema stupnju potrebne podrške sukladno Pravilniku o mjerilima za pružanje socijalnih usluga*

OS ⁶ uz sveobuhvatnu podršku	4-5 ¹ asistenata na jednu stambenu jedinicu ⁷
	1 zastupnik na 20 korisnika
OS uz svakodnevnu intenzivnu podršku	2-3 ¹ asistenta na jednu stambenu jedinicu ⁸
	1 zastupnik na 20 korisnika
OS uz svakodnevnu kratkotrajnu podršku	1 asistent na 3 stambene jedinice
	1 zastupnik na 20 korisnika
OS uz povremenu podršku	1 asistent na 5 stambenih jedinica
	1 zastupnik na 20 korisnika

Sve stambene zajednice nalaze se unutar regularnih naselja te su raspršene po različitim dijelovima gradova i po ničemu ne odstupaju od uobičajenih stambenih objekata u kojima ljudi žive. Stambene zajednice u kojim se pruža usluga organiziranog stanovanja Centra za rehabilitaciju Zagreb smještene su u različitim dijelovima grada Zagreba dok su stambene zajednice Centra za pružanje usluga u zajednici Ozalj smještene u različitim dijelovima Karlovca te okolini gradova Karlovca i Ozlja.

Ovisno o veličini, u svakoj stambenoj jedinici u prosjeku živi 4-5 odraslih osoba s intelektualnim teškoćama dok u manjim stambenim jedinicama žive 2-3 osobe. U stambenim jedinicama unutar usluge organiziranog stanovanja koje su obuhvaćene ovim istraživanjem, podršku odraslim osobama s intelektualnim teškoćama pružaju asistenti, viši asistent, zastupnik te prema potrebi i stručnjaci drugih profila. Treba naglasiti kako Centar za rehabilitaciju Zagreb i Centar za pružanje usluga u zajednici Ozalj kao pružatelji socijalne usluge organiziranog stanovanja moraju ispunjavati sve kriterije propisane Pravilnikom o mjerilima za pružanje socijalnih usluga u odnosu na veličinu i opremljenost stambenih jedinica, broj izvršitelja i sl.

U odnosu na uzorak stambenih jedinica usluge organiziranog stanovanja nije moguće dati detaljan pregled podataka obzirom na stupanj usluge organiziranog stanovanja, broj osoba koje

⁶ OS – organizirano stanovanje

⁷ Niži propisani normativ primjenjuje se samo ako su svi korisnici najmanje osam sati dnevno odsutni iz stambene jedinice

⁸ Niži propisani normativ primjenjuje se samo ako su svi korisnici najmanje osam sati dnevno odsutni iz stambene jedinice

žive u pojedinim stambenim jedinicama, broj osoblja u podršci unutar pojedine stambene jedinice i sl. obzirom na velike fluktuacije koje su se dogodile tijekom vremena u odnosu na sastav stanara, ali i osoblja koje pruža podršku.

Naime, ponekad je do promjene u sastavu stambenih jedinica došlo na zahtjev samih osoba s intelektualnim teškoćama ili njihovih potreba, no ponekad su se navedene promjene dogodile i uslijed organizacijskih izazova. Neke od nekretnina u kojim se pruža usluga organiziranog stanovanja u privatnom su vlasništvu pa je u određenim situacijama došlo do prekida ugovora o najmu zbog čega se određena stambena zajednica preselila na drugu lokaciju. Također, neke od nekretnina u kojima se pruža usluga organiziranog stanovanja kod oba pružatelja usluga koji su obuhvaćeni ovim istraživanjem osigurane su sredstvima EU fondova te je uslijed navedenog došlo do otkazivanja ugovora o najmu za nekretnine u privatnom vlasništvu vodeći računa o učinkovitom upravljanju financijskim sredstvima.

Unatoč navedenim fluktuacijama, sve stambene zajednice ispunjavaju kriterije propisane Pravilnikom o mjerilima za pružanje socijalnih usluga te odgovaraju kvalitativnom opisu koji je prethodno prikazan unutar ovog poglavlja.

4.3. Mjerni instrumenti

U ovom istraživanju primijenjeni su sljedeći mjerni instrumenti:

1. AAMD Skala adaptivnog ponašanja (Nihira i sur., 1977, prijevod i adaptacija Igrić, Fulgosi-Masnjak, 1991)

Skala adaptivnog ponašanja (Nihira i sur., 1997, prema Igrić, Fulgosi-Masnjak, 1991) namijenjena je za procjenu ponašanja osoba s intelektualnim teškoćama, ali se može primijeniti i kod osoba s drugim teškoćama (oštećenja vida i sluha i sl.). Izborom prikladnih čestica ispituje se adaptivno ponašanje te nepoželjni oblici ponašanja.

Skalu primjenjuju edukacijski rehabilitatori, ali je mogu uspješno primjenjivati i stručnjaci drugih profila (npr. socijalni radnici, psiholozi i sl.) uz prethodno uvježbavanje primjene navedene skale. Skala adaptivnog ponašanja temelji se na opaženom ponašanju stoga podatke prikuplja osoba koja s osobom za koju se provodi procjena adaptivnog ponašanja ili nepoželjnih oblika ponašanja provodi najviše vremena i koja ju najbolje poznaje.

Tri su moguća načina prikupljanja podataka: procjena prve osobe, procjena treće osobe i tehnika intervjua. Ukoliko procjenjivač dobro poznaje osobu za koji se vrši procjena te ima potrebna rehabilitacijska znanja, tada sam procjenjivač ispunjava cijelu skalu česticu po česticu. Ukoliko se koriste različiti izvori informacija, a osoba koja najbolje poznaje osobu za koju se vrši procjena nema dovoljno znanja i obrazovanja za procjenu, tada se primjenjuje procjena treće osobe na način da procjenjivač prikuplja podatke od drugih osoba za svaku česticu pojedinačno.

Tehnika intervjua koristi se za dobivanje informacija i prikupljanje podataka od roditelja, članova obitelji i drugih bliskih osoba. Ukoliko se prilikom prikupljanja podataka koristi tehnika intervjua od osobite je važnosti dobro poznavanje sadržaja skale kako bi ispitivač na adekvatan način mogao postaviti pitanja na način da se istovremeno dobiju podaci za više podpodručja skale. Primjerice, ukoliko osoba ne hoda tada nije potrebno postaviti pitanje da li osoba trči i sl. Međutim, za svaku česticu procjena se mora zabilježiti budući da je skalu uvijek potrebno ispuniti u cijelosti, neovisno o načinu prikupljanja podataka.

AAMD skala adaptivnog ponašanja sastoji se od dva djela: prvim dijelom skale ispituje se adaptivno ponašanje, dok se drugim dijelom skale ispituju nepoželjni oblici ponašanja.

Prvi dio skale za procjenu adaptivnog ponašanja sastoji se od 66 čestica razvrstanih u 10 glavnih područja ili domena. Glavna područja odnose na *samostalnost, tjelesni razvoj, upotrebu novca,*

razvoj govora, brojeve i vrijeme, aktivnosti u domaćinstvu, aktivnosti na radnom mjestu, samoinicijativnost i ustrajnost, odgovornost te socijalne interakcije.

Drugi dio skale kojim se ispituju nepoželjni oblici ponašanja sadrži 44 čestica razvrstanih u 14 glavnih područja ili domena. Glavna područja odnose se na *sklonost silovitom ponašanju i uništavanju, nesocijalno ponašanje, otpor prema autoritetu, neodgovorno ponašanje, povučeno ponašanje, stereotipno ponašanje i manirizme, neprimjerene navike u kontaktu s drugima, neprihvatljive govorne navike, neprihvatljive i neobične navike, autoagresivno ponašanje, hiperaktivno ponašanje, neprihvatljivo seksualno ponašanje, psihičke poremećaje i upotrebu lijekova.*

Bodovanje svake pojedine čestice prvog i drugog dijela skale detaljno je razrađeno i opisano u uputama o korištenju skale. Na pojedinim česticama odabire se jedan od mogućih odgovora koji najbolje opisuje ponašanje ispitanika, dok se na pojedinim česticama označavaju sva ponašanja koja se mogu opaziti. Ukupni rezultat na pojedinim česticama odgovara sumi svih stavki dok na nekim česticama ukupni rezultat predstavlja razliku između maksimalnog broja bodova i zbroja svih opaženih stavki. Temeljem zbroja bodova pojedinih čestica određuje se broj bodova na svakom podpodručju, odnosno ukupni broj bodova za svako pojedino područje.

U interpretaciji rezultata koriste se profili ispitanika. Njihova svrha je na slikovit način prikazati dostignuća u odnosu na norme grupe kojoj ispitanik pripada. Sumarni podaci unose se u profil ispitanika za prvi i drugi dio skale, te se uz pomoć priloženih tablica utvrđuju centilni rangovi. Svaki rezultat izražen u centilnoj vrijednosti unosi se na odgovarajuće mjesto na listi profila, a povezivanjem na ovaj način obilježenih vrijednosti dobije se sumarni profil za svakog ispitanika pri čemu se zasebno interpretiraju prvi i drugi dio skale.

2. Upitnik „Mogućnost vršenja izbora i donošenja odluka“ (Conroy, 2017)

Ovim upitnikom, izvornog naziva na engleskom jeziku „*Decision Control Inventory, Before and Now*“, procijenjen je stupanj mogućnosti vršenja izbora i donošenja odluka osoba s intelektualnim teškoćama u svakodnevnom životu. Navedeni upitnik dio je „*Personal Life Quality Protocol*⁹“ koji se sastoji od niza upitnika kojima se ispituju različite dimenzije kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama/invaliditetom.

Upitnik „Mogućnost vršenja izbora i donošenja odluka“ sastoji se od 35 čestica razvrstanih u 9 glavnih životnih područja koja se odnose na *hranu, odjeću i odijevanje, spavanje i buđenje, rekreaciju, programe i osoblje, novac, kuću/dom, rad i druge dnevne aktivnosti i ostalo*. Svaka od 35 čestica odnosi se na određeni aspekt života u kojem osobe vrše izbore i donose odluke.

Na svakoj čestici rezultat se procjenjuje ocjenama od 1 do 5. Ocjena 1 znači da *sve ili gotovo sve odluke donose članovi plaćenog osoblja*, ocjena 2 znači da *većinu odluka donose članovi plaćenog osoblja*, ocjena 3 znači da *u donošenju odluka podjednako sudjeluju osoba kojoj se pruža podrška i članovi plaćenog osoblja*, ocjena 4 podrazumijeva da *većinu odluka donosi osoba kojoj se pruža podrška i/ili zastupnici izabrani od strane osobe*, dok ocjena 5 znači da *sve ili gotovo sve odluke donosi osoba kojoj se pruža podrška i/ili osobno izabrani zastupnici kao što su npr. prijatelji, rođaci, članovi obitelji i sl.* kada osoba kojoj se pruža podrška nije u mogućnosti u potpunosti samostalno donijeti vlastitu odluku.

Navedeni upitnik preveden je i prilagođen našim uvjetima uz pisanu dozvolu autora.

3. Upitnik „Socijalna uključenost¹⁰“

Ovaj upitnik za procjenu nekih aspekata socijalne uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama konstruiran je za potrebe ovog istraživanja. Sastoji se od 49 varijabli koje su

⁹ Personal Life Quality Protocol (J. W. Conroy, 2017), Center for Outcome Analysis, sadrži niz kratkih upitnika posebno dizajniranih kako bi se pratile promjene u kvaliteti življenja osoba s intelektualnim teškoćama (invaliditetom) koje su se uslijed procesa deinstitucionalizacije iz velikih institucija preselile u manje alternative u zajednici. Navedeni set upitnika korišten je u više od 30 istraživanja te je prilagođen za upotrebu u različitim zemljama. Personal Life Quality Protocol može se koristiti u cijelosti ili se mogu koristiti samo pojedini upitnici koji se mogu prilagoditi u odnosu na specifičnosti konteksta u kojem se provodi istraživanje, neovisno o ostatku protokola.

¹⁰ Prvotno je ovaj upitnik nazvan „Uključenost u zajednicu i socijalne interakcije s drugima“ no obzirom na složenost i multidimenzionalnost konstrukta uključenosti u zajednicu, nedostatak jasnog teorijskog okvira u literaturi i specifičan kontekst provedbe ovog istraživanja, naziv upitnika je promijenjen u „Socijalna uključenost“ obzirom da ovaj naziv više odgovara suvremenim spoznajama iz relevantne literature te da su ovim istraživanjem obuhvaćeni samo pojedini aspekti socijalne uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama.

razvrstane u 7 različitih podskala tj. područja koja uključuju: *aktivnosti u zajednici, sudjelovanje u zajednici i socijalne interakcije, broj susjeda, broj prijatelja, vrstu i učestalost komunikacije s članovima obitelji, vrstu i učestalost komunikacije s prijateljima te romantične i intimne veze.*

Podskala „*Aktivnosti u zajednici*“ sadrži 18 dihotomnih varijabli kojima se ispituje sudjelovanje u različitim aktivnostima u zajednici u posljednjih mjesec dana kao što su primjerice *odlazak kod frizera, odlazak u trgovinu, odlazak u kazalište ili kino, korištenje usluga banke ili pošte* i sl.

Podskala „*Sudjelovanje u zajednici i socijalne interakcije*“ sadrži 13 varijabli kojima se ispituju različiti aspekti sudjelovanja u zajednici i socijalnih interakcija. Odgovor na svakoj varijabli ocjenjuje se ocjenama od 1 do 5, ovisno o stupnju slaganja s navedenom tvrdnjom, pri čemu ocjena 1 znači *potpuno netočno*, ocjena 2 *uglavnom netočno*, ocjena 3 *niti točno, niti netočno*, ocjena 4 *uglavnom točno* dok ocjena 5 ima značenje *potpuno točno*. Neki od primjera varijabli sadržanih u ovoj podskali uključuju: *komunikaciju i interakciju s drugim osobama u zajednici, uvažavanje osobe s poštovanjem i dostojanstvom, sudjelovanje u aktivnostima koje doprinose zajednici, prilagođenost ustanova u zajednici* i sl.

Četiri varijable odnose se na *broj susjeda koji dobro ili površno poznaju osobu, na broj prijatelja izvan kuće/doma* odnosno *broj prijatelja s intelektualnim teškoćama*. Kod ovih je varijabli potrebno kvantificirati tj. upisati broj prijatelja, odnosno susjeda.

Vrsta i učestalost komunikacije s članovima obitelji i prijateljima procjenjuje se kroz 12 varijabli. Različiti oblici komunikacije (*pisma ili razglednice, telefonski poziv, posjeta članova obitelji ili prijatelja, posjet članovima obitelji ili prijateljima, zajednička putovanja i zajednička druženja i izlasci*) procjenjuju se ocjenama od 1 do 5 pri čemu ocjena 1 znači *gotovo nikad*, ocjena 2 *vrlo rijetko*, ocjena 3 *niti rijetko, niti često*, ocjena 4 *vrlo često* dok ocjena 5 znači *gotovo uvijek/svakodnevno*.

Naposlijetku, ostvarivanje romantičnih i intimnih veza ispituje se 2 varijable dihotomnog tipa koje uključuju *romantične i intimne veze*.

4. Skala procjene individualizacije službi podrške

Ovom skalom procijenjen je stupanj individualizacije odnosno prilagodbe službi podrške u odnosu na individualne potrebe osoba s intelektualnim teškoćama.

Ova skala konstruirana je za potrebe ovog istraživanja. Obuhvaća 15 čestica razvrstanih u 8 područja: *vikend i praznici, radni dani, uređenje prostora, opremljenost i prilagođenost prostora, posjedovanje osobnih stvari, sudjelovanje u izradi individualnog plana podrške, osnaživanje prirodnog kruga podrške te stupanj prilagodbe individualnim potrebama osobe.*

Na svakoj čestici rezultat se ocjenjuje ocjenama od 1 do 5. Ocjena 1 označava najmanji stupanj individualizacije i prilagodbe službi podrške individualnim potrebama osoba s intelektualnim teškoćama dok ocjena 5 označava visoki stupanj individualizacije i prilagodbe službi podrške u odnosu na individualne potrebe osoba s intelektualnim teškoćama.

Primjerice, u odnosu na česticu *vrijeme buđenja tijekom vikenda* ocjena 1 znači da je *vrijeme buđenja u potpunosti unaprijed određeno prema zadanom rasporedu* dok ocjena 5 znači da je *vrijeme buđenja tijekom vikenda u potpunosti individualno*. U odnosu na česticu koja se odnosi na *posjedovanje osobnih stvari* odgovori su stupnjevani na sljedeći način: ocjena 1 znači da *osoba uopće ne posjeduje osobne stvari te da dijeli zajedničke stvari s drugima*; ocjena 2 znači da *osoba uglavnom ne posjeduje osobne stvari i da ih uglavnom dijeli s drugima*; ocjena 3 znači da *osoba neke stvari posjeduje dok neke stvari dijeli s drugima*; ocjena 4 znači da *osoba uglavnom posjeduje vlastite osobne stvari* dok ocjena 5 znači da *osoba u potpunosti posjeduje vlastite osobne stvari*.

Na isti način stupnjevani su i odgovori na svih ostalim česticama.

5. Upitnik „Organizacijski kapaciteti za osobno-usmjerene ishode“ (Holburn, bez dat.)

Primjenom navedenog upitnika procijenjene su neke od karakteristika službi podrške unutar usluge organiziranog stanovanja, a koje se prema nalazima literature povezuju s ostvarivanjem osobnih ishoda osoba s intelektualnim teškoćama te kvalitetom usluga općenito.

Ovaj upitnik nastao je prilagodbom upitnika „*Person-Centered Organizational Capacity Indicators*” (Holburn, bez dat.)¹¹. U originalnom izdanju navedeni upitnik sastoji se od 19 različitih tvrdnji za koje menadžeri ili upravljačka tijela trebaju označiti da li se navedena

¹¹ Autor ovog upitnika je Charles S. Holburn, PhD., Research Scientist, Institute for basic Research, New York. Od autora upitnika dobivena je pisana suglasnost za primjenu upitnika “The Person-Centered Organizational Capacity Indicators” u ovom istraživanju.

tvrdnja odnosi na njihovu organizaciju. Odgovori se za svaku tvrdnju označavaju s „DA“ ukoliko se tvrdnja odnosi na organizaciju, odnosno s „NE“ ukoliko se navedena tvrdnja ne odnosi na organizaciju. Za potrebe ovog istraživanja navedeni je upitnik prilagođen kontekstu provedbe istraživanja i stupnju razvijenosti sustava podrške u našoj zemlji. Primjerice, u prilagođenu verziju upitnika nisu uključene tvrdnje poput *korisnici usluga članovi su nadzornih odbora, primjenjuju se ankete koje procjenjuju kako se osoblje koje pruža podršku osjeća u vezi sa svojim poslom, opisi poslova odražavaju osobno-usmjereni pristup ili se redizajniraju* i sl., obzirom da u trenutku provedbe ovog istraživanja za primjenu nekih prethodno spomenutih indikatora nisu stvoreni temeljni preduvjeti za njihovu aktivnu primjenu. Iz navedenih razloga neke su tvrdnje prilagođene dok su neke dodatno uvrštene u adaptiranu verziju upitnika kao što primjerice materijalni i ljudski resursi koji su neophodni te prema nalazima literature vrlo važan preduvjet kvalitete usluga.

Prilagođena verzija upitnika „*Organizacijski kapaciteti za osobno-usmjerene ishode*“ koja je primijenjena u ovom istraživanju sastoji se od 17 tvrdnji. Tvrdnje sadržane u ovom upitniku odnose se na: *edukaciju osoblja i primjenu osobno-usmjerenog planiranja, fleksibilnost službi podrške u odnosu na potrebe osoba s intelektualnim teškoćama, uključenost osoba s intelektualnim teškoćama u izbor programa/vrsta usluga u koje će biti uključene, uključenost osoblja s intelektualnim teškoćama u izbor osoblja koje će im pružati podršku, uključenost osoba s intelektualnim teškoćama u donošenje odluka o trošenju zajedničkih raspoloživih financijskih sredstava, postojanje fleksibilnog sustava financiranja usmjerenog na individualne potrebe svake osobe, suradnja s drugim organizacijama, udrugama s ciljem promocije socijalne inkluzije uključenosti u zajednicu osoba s intelektualnim teškoćama, praćenje kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama, usmjerenost na osobno zadovoljstvo osoba s intelektualnim teškoćama koje koriste uslugu organiziranog stanovanja, poticanje mogućnosti vršenja izbora, posvećivanje pozornosti stavovima osoblja u odnosu na osobe s intelektualnim teškoćama, posvećivanje pozornosti razini zadovoljstva članova osoblja pri obavljanju svog posla, dostatni materijalni resursi, dostatni ljudski resursi, samoevaluacija kapaciteta službi podrške, promocija prava na život u zajednici te zastupanje interesa osoba s intelektualnim teškoćama.*

Odgovor na svakoj pojedinoj tvrdnji procjenjuje se ocjenama od 1 do 5 pri čemu ocjena 1 znači *u potpunosti se ne slažem*; ocjena 2 znači *uglavnom se ne slažem*; ocjena 3 ima značenje *nit se slažem, niti se ne slažem*; ocjena 4 ima značenje *uglavnom se slažem* dok ocjena 5 znači *u potpunosti se slažem*.

Kao što je prethodno spomenuto, navedeni upitnik preveden i prilagođen kontekstu provedbe ovog istraživanja uz pisanu dozvolu autora.

U svrhu prikupljanja općih informacija o sudionicima u istraživanju izrađen je opći upitnik pomoću kojeg su prikupljeni podaci u odnosu na:

- *spol*
- *dob*
- *stupanj intelektualnih teškoća*
- *podaci o drugim teškoćama* (epilepsija, motorički poremećaji, senzorička oštećenja, kronična oboljenja, nepoželjni oblici ponašanja, problemi mentalnog zdravlja, ostalo)
- *intenzitet potrebne podrške* (sveobuhvatna, svakodnevna intenzivna, svakodnevna kratkotrajna i povremena podrška)
- *broj godina provedenih u ustanovi*
- *godina uključivanja u uslugu organiziranog stanovanja*
- *pružatelj usluge* (ustanova u kojoj je osoba uključena u uslugu smještaja tj. organiziranog stanovanja).

4.4. Način provođenja istraživanja

Nakon što je Etičko povjerenstvo Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu dalo pozitivno mišljenje o provedbi planiranog istraživanja, od ustanova čije je sudjelovanje predviđeno u istraživanju zatražena je suglasnost i suradnja za provedbu istraživanja. Zamolbe za sudjelovanjem u istraživanju upućene su Etičkom povjerenstvu Centra za rehabilitaciju Zagreb te Etičkom povjerenstvu Centra za pružanje usluga u zajednici Ozalj. Nakon dobivenih suglasnosti etičkih povjerenstava obje ustanove, krenulo se u realizaciju istraživanja.

Prije početka istraživanja u svakoj od ustanova održan je sastanak na kojem je autorica istraživanja ravnateljicama ustanova i stručnom timu predstavila svrhu istraživanja, upoznala ih s glavnim ciljevima istraživanja, upitnicima koji će se koristiti s posebnim naglaskom na poštivanje najviših etičkih standarda u provedbi istraživanja. Ravnateljicama i stručnom timu predstavljen je poziv za sudjelovanjem u istraživanju te pripadajući obrazac za informirani pristanak sudjelovanja u istraživanju. U svakoj od ustanova određena je kontakt osoba za komunikaciju s autoricom istraživanja u slučaju bilo kakvih nejasnoća vezanih uz ispunjavanje upitnika ili drugih pitanja u svezi s provedbom istraživanja te s ciljem što učinkovitijeg praćenja planiranje dinamike istraživanja.

Nakon održanih inicijalnih sastanaka sa ravnateljicama i stručnim timovima obje ustanove, roditeljima odnosno skrbnicima osoba s intelektualnim teškoćama upućen je poziv za sudjelovanjem u istraživanju uz obrazac za potpisivanje suglasnosti za sudjelovanje.

U pozivu za sudjelovanje u istraživanju roditelji tj. skrbnici informirani su o svim bitnim informacijama vezanim uz samu provedbu istraživanja. Pored navedenog, roditelji tj. skrbnici upoznati su s činjenicom da će se u istraživanju poštovati najviši etički i stručni standardi te se prikupljeni podaci neće koristiti u druge svrhe, da će se štititi dostojanstvo i integritet svake osobe sukladno Etičkom kodeksu Sveučilišta u Zagrebu, Etičkom kodeksu odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju te Europskoj povelji za istraživače te da svi sudionici mogu prestati sudjelovati u istraživanju iz bilo kojeg razloga i u bilo koje vrijeme bez ikakvih posljedica.

Poziv sa sudjelovanjem u istraživanju uz pripadajući obrazac za potpisivanje suglasnosti za sudjelovanjem u istraživanju upućen je roditeljima tj. skrbnicima osoba s intelektualnim teškoćama sukladno planiranoj dinamici procesa deinstitutionalizacije.

Ovo istraživanje provodilo se u okviru projekta „*Transformacija i deinstitutionalizacija Centra za rehabilitaciju Stančić i Centra za rehabilitaciju Zagreb*“. Navedeni projekt u suradnji s

Centrom za rehabilitaciju Stančić, Centrom za rehabilitaciju Zagreb i Udrugom za promicanje inkluzije te u financijsku podršku Open Society Mental Health Initiative provodilo je ministarstvo nadležno za poslove socijalne skrbi (tadašnje Ministarstvo socijalne politike i mladih).

Sudionici ovog istraživanja bile su osobe s intelektualnim teškoćama iznad 21. godine života koje su koristile uslugu tjednog ili stalnog smještaja Centra za rehabilitaciju Zagreb i Centra za pružanje usluga u zajednici Ozalj (nekadašnjeg Centra za rehabilitaciju Ozalj), a koje su nakon deinstitutionalizacije uključene u izvaninstitucijsku uslugu organiziranog stanovanja kod navedenih pružatelja usluga. Valja naglasiti kako su u ovo istraživanje uključene samo one osobe s intelektualnim teškoćama čiji su roditelji/skrbnici dali pismenu suglasnost za sudjelovanje u istraživanju. Također, ukoliko osoba s intelektualnim teškoćama nije željela sudjelovati u istraživanju bez obzira na pisani pristanak roditelja/skrbnika, poštovala se želja osobe te ta osoba nije sudjelovala u istraživanju. Iako je planirano sudjelovanje 100-120 osoba s intelektualnim teškoćama u ovom istraživanju, konačni uzorak sudionika ovog istraživanja nešto je manji od planiranog. Naime, dio roditelja tj. skrbnika nije dao suglasnost za sudjelovanjem u istraživanju te mali broj osoba s intelektualnim teškoćama nije želio sudjelovati u istraživanju bez obzira na suglasnost roditelj ili skrbnika. U skladu s navedenim prikupljene su suglasnosti roditelja tj. skrbnika za ukupno 93 osobe s intelektualnim teškoćama starije od 21. godine koje ujedno čine uzorak sudionika ovog istraživanja.

Unutar ovog istraživanja, upotrebom prethodno spomenutih mjernih instrumenata, procjena je izvršena u dvije vremenske točke.

U odnosu na upitnike kojim se ispituje utjecaj procesa deinstitutionalizacije na različite dimenzije kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama, inicijalna procjena za svakog sudionika istraživanja izvršena je neposredno prije deinstitutionalizacije tj. izlaska iz ustanove i uključivanja u uslugu organiziranog stanovanja u zajednici. Ovo se odnosi na „*AAMD Skalu adaptivnog ponašanja*“, upitnik „*Mogućnost vršenja izbora i donošenja odluka*“, upitnik „*Sudjelovanje u zajednici i socijalne interakcije*“ i „*Skalu procjene individualizacije službi podrške*“. U svrhu prikupljanja podataka prethodno spomenuti upitnici ispunjeni su od strane edukacijskih rehabilitatora i ostalih stručnjaka srodnih profila koji posjeduju potrebna stručna znanja za procjenu te najbolje poznaje sudionike istraživanja.

U odnosu na ispitivanje utjecaja procesa deinstitutionalizacije na karakteristike službi podrške, inicijalna procjena za svaku od stambenih zajednica tj. jedinica usluge organiziranog stanovanja

izvršena je neposredno nakon deinstitutionalizacije i formiranja službi podrške unutar usluge organiziranog stanovanja. Ovo se odnosi na upitnik „*Organizacijski kapaciteti za osobno-usmjerene ishode*“ kojim se ispituju određene karakteristike službe podrške unutar usluge organiziranog stanovanja. Kako bi se dobili što objektivniji i vjerodostojniji podaci u odnosu na karakteristike službi podrške, a obzirom da u Hrvatskoj ne postoji sustav vrednovanja i praćenja socijalnih usluga od strane neovisnih vanjskih procjenjivača koji su posebno educirani za takav vid procjene, navedeni upitnik ispunjen je od strane voditeljica službi unutar usluge organiziranog stanovanja koje posjeduju temeljna znanja za ovakav vid procjene.

Valja naglasiti kako su formiranje uzorka sudionika istraživanja i trenutak inicijalne procjene bili uvjetovani samom dinamikom provođenja prethodno spomenutog projekta. U tom smislu inicijalna procjena za osobe koje su prve deinstitutionalizirane i uključene u uslugu organiziranog stanovanja izvršena je krajem 2013. i početkom 2014. godine dok je za osobe koje su deinstitutionalizirane u kasnijim fazama projekta inicijalna procjena izvršena tijekom 2015. godine. Sukladno navedenom, inicijalna procjena karakteristika službi podrške unutar usluge organiziranog stanovanja izvršena je za svaku stambenu jedinicu organiziranog stanovanja neposredno nakon deinstitutionalizacije i formiranja stambenih jedinica i službi podrške organiziranog stanovanja. Za manji broj stambenih jedinica inicijalna procjena izvršena je krajem 2013. godine dok je za većinu stambenih jedinica inicijalna procjena izvršena sredinom 2014. godine i u prvoj polovini 2015. godine.

Obzirom da su se u navedeni projekt tijekom vremena uključile i druge ustanove, kao što su primjerice Centar za pružanje usluga u zajednici Ozalj i Dom za odrasle osobe Turnić, bilo je vrlo izazovno istraživanje provoditi u 3 različite ustanove koje pružaju usluge za odrasle osobe s intelektualnim teškoćama pa su stoga na kraju ovim istraživanjem obuhvaćene 2 ustanove: Centar za rehabilitaciju Zagreb i Centar za pružanje usluga u zajednici Ozalj.

Iako je period finalne procjene prvotno planiran 12 do 18 mjeseci nakon deinstitutionalizacije, uslijed kašnjenja s provedbom prethodno spomenutog projekta i drugih objektivnih razloga, trenutak u kojem je izvršena finalna procjena značajno je pomaknut. Naime, uslijed značajnog kašnjenja u provedbi projektnih aktivnosti, dinamika procesa deinstitutionalizacije i sam izlazak osoba s intelektualnim teškoćama iz ustanova značajno su kasnili. Pojavile su se poteškoće s davanjem suglasnosti roditelja tj. skrbnika za napuštanjem ustanove i uključivanjem osoba koje su do tada koristile uslugu smještaja u ustanovi u izvaninstitucijsku uslugu organiziranog stanovanja. Također, bilo je otežano i pronalaženje nekretnina za pružanje usluge organiziranog stanovanja budući da se u tom trenutku većina nekretnina osiguravala

kroz ugovor o najmu s privatnim najmodavcima koji u početku nisu bili skloni potpisivanju ugovora o najmu u svrhu pružanja usluge organiziranog stanovanja. Pored navedenog, obzirom da se krajem 2013. i početkom 2014. godine proces deinstitutionalizacije u Hrvatskoj značajnije intenzivirao i da su se u projekt uključile i druge ustanove, zbog velikog broja stručnih radnika i drugog osoblja koje je prolazilo različite edukacije s ciljem pružanja kvalitetne usluge organiziranog stanovanja, došlo je do kašnjenja u odnosu na planiranu dinamiku edukacija. Iz navedenih razloga, 12 do 18 mjeseci bio je prekratak vremenski period da bi se mogle evaluirati stvarni učinci procesa deinstitutionalizacije. Pojava pandemije COVID-19 dodatno je prolongirala finalnu procjenu. Naime, uslijed u jednom trenutku vrlo strogih epidemioloških mjera i tzv. *lockdown-a* bilo je za očekivati da procjena učinka procesa deinstitutionalizacije u odnosu na pojedine dimenzije kvalitete življenja, a s posebnim naglaskom na uključenost u zajednicu ne bi dala objektivne rezultate. U skladu s navedenim, finalna procjena izvršena je krajem 2021. godine.

Upitnik o općim podacima o sudionicima istraživanja ispunjen je jednokratno prilikom inicijalne procjene za svakog sudionika pojedinačno.

U istraživanjima koja uključuju osobe s intelektualnim teškoćama, etički standardi igraju ključnu ulogu u osiguravanju zaštite prava i dobrobiti sudionika. Ovi standardi temelje se na međunarodnim etičkim smjernicama i zakonodavstvu, uključujući Opću deklaraciju o ljudskim pravima, Deklaraciju iz Helsinkija, Međunarodne etičke smjernice za biomedicinska istraživanja s ljudskim subjektima, Direktivu Europske unije o provođenju kliničkih ispitivanja, ali i mnoge druge dokumente (Dalton i McVilly, 2004).

Temeljna etička načela znanstvenog rada uključuju osiguravanje potpune informiranosti sudionika i njihovih skrbnika o ciljevima i metodama istraživanja, poštivanje njihove autonomije pri odlučivanju o sudjelovanju, očuvanje povjerljivosti prikupljenih podataka, zaštitu psihofizičke dobrobiti sudionika te doprinos istraživanja znanstvenom znanju (Rimac i Ogresta, 2012).

Temeljni etički standardi primijenjeni u ovim istraživanjima uključuju: predstavljanje istraživačice sudionicima istraživanja, upoznavanje sudionika s glavnim ciljevima istraživanja, informirani pristanak, poštivanje autonomije i dostojanstva osoba s intelektualnim teškoćama, procjenu rizika i koristi od istraživanja, zaštitu dobrobiti osoba s intelektualnim teškoćama, povjerljivost i privatnost podataka, pravo na povlačenje iz istraživanja te utvrđivanje ispunjavanja temeljenih etičkih standarda uz prethodno odobrenje etičkih povjerenstava. Nakon

provedbe istraživanja, informiranje sudionika o rezultatima od strane istraživačice realizirat će se putem javne prezentacije, svim zainteresiranim sudionicima u nekoliko manjih grupa.

4.5. Metode obrade podataka

Osim deskriptivne statistike, statistička analiza u ovom istraživanju uključivala je usporedbe prije i nakon deinstitutionalizacije primjenom t-testa za zavisne uzorke te analizu povezanosti pomoću Pearsonovog koeficijenta korelacije. Osim toga, McNemarov test korišten je za analizu promjena u učestalosti određenih ponašanja i aktivnosti u zajednici.

Metode obrade podataka korištene u ovom istraživanju uključuju:

- **t-test za zavisne uzorke (paired samples t-test)** korišten je za usporedbu rezultata prije i nakon deinstitutionalizacije budući da se analiziraju promjene kod istih ispitanika u dvije vremenske točke. Ovaj test omogućuje procjenu statistički značajnih razlika u prosječnim vrijednostima varijabli prije i nakon intervencije, čime se može utvrditi je li došlo do poboljšanja ili pogoršanja u adaptivnom ponašanju, nepoželjnim oblicima ponašanja, mogućnostima vršenja izbora i drugim ispitivanim aspektima.
- **Pearsonov koeficijent korelacije** korišten je za ispitivanje povezanosti između različitih varijabli, primjerice između razine adaptivnog ponašanja i sudjelovanja u zajednici. Ovaj postupak omogućuje kvantificiranje stupnja linearne povezanosti između dviju varijabli, što je korisno za razumijevanje odnosa između promjena u ponašanju i drugih relevantnih faktora.
- **McNemarov test** korišten je za analizu promjena u učestalosti određenih ponašanja i aktivnosti u zajednici jer se radi o nominalnim podacima (kategorijske varijable – npr. sudjelovanje u određenim aktivnostima u zajednici prije i nakon deinstitutionalizacije). McNemarov test je prikladan za praćenje promjena u dihotomnim varijablama (npr. da/ne odgovori) unutar iste skupine ispitanika kroz dva vremenska razdoblja, što omogućuje precizno utvrđivanje promjena u obrascima ponašanja.
- Za testiranje razlika između Pearsonovih koeficijenata korelacije korištena je Fisherova z-transformacija. Razlika između transformiranih vrijednosti testirana je pomoću z-testa, pri čemu je standardna pogreška izračunata na temelju veličina uzoraka.

5. REZULTATI

Radi što bolje preglednosti, u ovom su poglavlju rezultati prikazani redoslijedom glavnih ciljeva te pripadajućih specifičnih ciljeva.

5.1. Znanstvena evaluacija utjecaja procesa deinstitutionalizacije na različite dimenzije kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama

5.1.1. Utjecaj procesa deinstitutionalizacije na adaptivno ponašanje osoba s intelektualnim teškoćama

Prvi specifični cilj u okviru prvog glavnog cilja istraživanja odnosio se na procjenu razine adaptivnog ponašanja osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije. Za testiranje razlika u razini adaptivnog ponašanja korišten je t-test. Rezultati t-testa prikazani su u Tablici 9.

Tablica 9. Testiranje razlika u razini adaptivnog ponašanja osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije

Domena adaptivnog ponašanja	N	M	SD	r	p _r	t	df	p _t
Samostalnost _{IN}	93	77.08	15.513	.697	.000	2.083	92	.040
Samostalnost _{FIN}	93	74.25	17.720					
Tjelesni razvoj _{IN}	93	20.68	3.026	.482	.000	3.695	92	.000
Tjelesni razvoj _{FIN}	93	19.39	3.533					
Upotreba novca _{IN}	93	4.31	4.110	.779	.000	-1.056	92	.294
Upotreba novca _{FIN}	93	4.63	4.625					
Razvoj govora _{IN}	93	23.81	8.186	.791	.000	2.218	92	.029
Razvoj govora _{FIN}	93	22.59	8.143					
Brojevi i vrijeme _{IN}	93	6.01	3.431	.740	.000	2.142	92	.035
Brojevi i vrijeme _{FIN}	93	5.45	3.546					
Aktivnosti u domaćinstvu _{IN}	93	8.25	4.634	.466	.000	-3.199	92	.002
Aktivnosti u domaćinstvu _{FIN}	93	9.78	4.321					
Aktivnosti na radnom mjestu _{IN}	93	7.69	3.501	.480	.000	4.075	92	.000
Aktivnosti na radnom mjestu _{FIN}	93	6.03	4.116					
Samoinicijativnost i ustrajnost _{IN}	93	14.29	4.415	.562	.000	2.483	92	.015
Samoinicijativnost i ustrajnost _{FIN}	93	13.24	4.330					
Odgovornost _{IN}	93	3.68	1.453	.536	.000	.348	92	.729
Odgovornost _{FIN}	93	3.62	1.628					
Socijalna interakcija _{IN}	93	18.71	4.836	.561	.000	2.431	92	.017
Socijalna interakcija _{FIN}	93	17.53	5.160					

Legenda: N – broji ispitanika, M – aritmetička sredina, SD – standardna devijacija, r – korelacija između prvog i drugog mjerenja, p_r – značajnost korelacije, t – t-test za zavisne uzorke, df – stupnjevi slobode, p_t – značajnost t-testa

Kao što je vidljivo u Tablici 9, rezultati t-testa pokazuju statistički značajnu razliku na 8 od ukupno 10 domena adaptivnog ponašanja kod osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije. Suprotno očekivanom, od 8 domena na kojima su utvrđene statistički značajne razlike, na 7 domena rezultati su značajno bolji u inicijalnoj procjeni. Drugim riječima, na čak 7 od 10 domena adaptivnog ponašanja došlo je do opadanja vještina nakon deinstitutionalizacije.

Domene adaptivnog ponašanja na kojima je došlo do opadanja vještina nakon deinstitutionalizacije su: *samostalnost, tjelesni razvoj, razvoj govora, brojevi i vrijeme, aktivnosti na radnom mjestu, samoinicijativnost i ustrajnost i socijalna interakcija.*

Također, *aktivnosti u domaćinstvu* jedina je domena adaptivnog ponašanja na kojoj je došlo do statistički značajnog poboljšanja kod osoba s intelektualnim teškoćama nakon deinstitutionalizacije.

Na domenama *upotreba novca* i *odgovornost* nije utvrđena značajna razlika prije i nakon deinstitutionalizacije.

5.1.2. Utjecaj procesa deinstytucionalizacije na nepoželjne oblike ponašanja osoba s intelektualnim teškoćama

Drugi specifični cilj u okviru prvog glavnog cilja istraživanja odnosio se na procjenu razine nepoželjnih oblika ponašanja osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstytucionalizacije. Za testiranje razlika u razini nepoželjnih oblika ponašanja korišten je t-test. Rezultati t-testa prikazani su u Tablici 10.

Tablica 10. Testiranje razlika u razini nepoželjnih oblika ponašanja osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstytucionalizacije

Domene nepoželjnih oblika ponašanja	N	M	SD	r	p _r	t	df	p _t
Silovito ponašanje i uništavanje _{IN}	93	1.26	1.961	.151	.149	-1.707	92	.091
Silovito ponašanje i uništavanje _{FIN}	93	1.92	3.524					
Nesocijalno ponašanje _{IN}	93	4.31	4.707	.267	.010	.016	92	.988
Nesocijalno ponašanje _{FIN}	93	4.30	6.136					
Otpor prema autoritetu _{IN}	93	3.66	5.119	.187	.073	1.331	92	.187
Otpor prema autoritetu _{FIN}	93	2.84	4.084					
Neodgovorno ponašanje _{IN}	93	1.70	2.804	.079	.452	-.230	92	.818
Neodgovorno ponašanje _{FIN}	93	1.80	3.157					
Povučeno ponašanje _{IN}	93	1.91	3.133	.472	.000	.303	92	.763
Povučeno ponašanje _{FIN}	93	1.82	2.844					
Stereotipno ponašanje i manirizmi _{IN}	93	0.67	1.305	.543	.000	-.636	92	.526
Stereotipno ponašanje i manirizmi _{FIN}	93	0.76	1.684					
Neprijmjerene navike u kontaktu _{IN}	93	0.59	1.209	.117	.264	.000	92	1.000
Neprijmjerene navike u kontaktu _{FIN}	93	0.59	1.035					
Neprihvatljive govorne navike _{IN}	93	0.86	1.324	.094	.368	.110	92	.913
Neprihvatljive govorne navike _{FIN}	93	0.84	1.469					
Neprihvatljive i neobične navike _{IN}	93	0.88	1.382	.381	.000	-.596	92	.553
Neprihvatljive neobične navike _{FIN}	93	0.99	1.710					
Autoagresivno ponašanje _{IN}	93	0.25	0.602	.291	.005	-2.439	92	.017
Autoagresivno ponašanje _{FIN}	93	0.51	1.017					
Hiperaktivno ponašanje _{IN}	93	0.40	0.849	.158	.130	-.339	92	.735
Hiperaktivno ponašanje _{FIN}	93	0.44	1.026					
Neprihvatljivo seksualno ponašanje _{IN}	93	0.28	0.913	.345	.001	.000	92	1.000
Neprihvatljivo seksualno ponašanje _{FIN}	93	0.28	0.682					
Psihički poremećaji _{IN}	93	6.48	5.849	.338	.001	.668	92	.506
Psihički poremećaji _{FIN}	93	6.00	6.280					
Upotreba lijekova _{IN}	93	1.22	1.601	.339	.001	-1.292	92	.200
Upotreba lijekova _{FIN}	93	1.45	1.463					

Legenda: N – broji ispitanika, M – aritmetička sredina, SD – standardna devijacija, r – korelacija između prvog i drugog mjerenja, p_r – značajnost korelacije, t – t-test za zavisne uzorke, df – stupnjevi slobode, p_t – značajnost t-testa

Kao što je vidljivo u Tablici 10, rezultati t-testa pokazuju statistički značajnu razliku na samo jednoj od ukupno 14 domena nepoželjnih oblika ponašanja kod osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstytucionalizacije.

Rezultati ovog istraživanja potvrđuju da se nakon deinstitutionalizacije kod osoba s intelektualnim teškoćama statistički značajno povećala pojavnost autoagresivnog ponašanja.

5.1.3. Utjecaj procesa deinstitutionalizacije na mogućnost vršenja izbora osoba s intelektualnim teškoćama

Treći specifični cilj u okviru prvog glavnog cilja istraživanja odnosio se na procjenu mogućnosti vršenja izbora osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije. Za testiranje razlika u mogućnosti vršenja izbora korišten je t-test. Rezultati t-testa prikazani su u Tablici 11.

Tablica 11. Testiranje razlika u mogućnosti vršenja izbora osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije

Područja mogućnosti vršenja izbora	N	M	SD	r	p _r	t	df	p _t
Hrana _{IN}	93	9.01	3.685	.214	<u>.038</u>	-9.169	92	<u>0.000</u>
Hrana _{FIN}	93	13.41	3.696					
Odjeća i odijevanje _{IN}	93	12.68	3.970	.391	<u>.000</u>	-7.359	92	<u>0.000</u>
Odjeća i odijevanje _{FIN}	93	16.08	4.095					
Spavanje i buđenje _{IN}	93	15.43	4.127	.326	<u>.001</u>	-5.498	92	<u>0.000</u>
Spavanje i buđenje _{FIN}	93	17.85	3.018					
Rekreacija _{IN}	93	18.45	4.898	.321	<u>.002</u>	-7.182	92	<u>0.000</u>
Rekreacija _{FIN}	93	22.60	4.663					
Programi i osoblje _{IN}	93	10.87	3.284	.338	<u>.001</u>	1.105	92	0.272
Programi i osoblje _{FIN}	93	10.35	4.383					
Novac _{IN}	93	11.60	3.100	.376	<u>.000</u>	-0.718	92	0.475
Novac _{FIN}	93	11.86	3.105					
Kuća/dom _{IN}	93	6.11	3.034	.231	<u>.026</u>	-3.153	92	<u>0.002</u>
Kuća/dom _{FIN}	93	7.45	3.562					
Rad i dnevne aktivnosti _{IN}	93	7.66	2.693	.436	<u>.000</u>	-3.212	92	<u>0.002</u>
Rad i dnevne aktivnosti _{FIN}	93	8.72	3.258					
Ostalo _{IN}	93	13.54	3.740	.169	.105	-5.377	92	<u>0.000</u>
Ostalo _{FIN}	93	15.92	2.810					

Legenda: N – broji ispitanika, M – aritmetička sredina, SD – standardna devijacija, r – korelacija između prvog i drugog mjerenja, p_r – značajnost korelacije, t – t-test za zavisne uzorke, df – stupnjevi slobode, p_t – značajnost t-testa

Kao što je vidljivo u Tablici 11, rezultati t-testa pokazuju statistički značajnu razliku na 7 od ukupno 9 područja mogućnosti vršenja izbora osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije.

Od ukupno 7 područja na kojima je utvrđena statistički značajna razlika, na svih 7 područja rezultati su bolji u finalnoj procjeni. Područja na kojima su osobe s intelektualnim teškoćama ostvarile značajno veće mogućnosti vršenja izbora nakon deinstitutionalizacije u usporedbi sa životom u instituciji odnose se na *hranu, odjeću i odijevanje, spavanje i buđenje, rekreaciju,*

kuću i dom, rad i dnevne aktivnosti i ostalo (izražavanje privrženosti i seksualne privlačnosti, uživanje u sitnim porocima, posjedovanje kućnog ljubimca i prisustvovanje vjerskim obredima).

Dva područja na kojima nisu utvrđene statistički značajne razlike u mogućnostima vršenja izbora osoba s intelektualnim teškoćama nakon deinstitutionalizacije odnose se na *programe i osoblje i novac*.

5.1.4. Utjecaj procesa deinstitutionalizacije na socijalnu uključenost osoba s intelektualnim teškoćama

Četvrti specifični cilj u okviru prvog glavnog cilja istraživanja odnosio se na procjenu socijalne uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije.

Radi bolje preglednosti, rezultati će biti prikazani prema pojedinim podpodručjima, odnosno ovim istraživanjem obuhvaćenim aspektima socijalne uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama.

a) Sudjelovanje u različitim aktivnostima u zajednici

Za testiranje razlika u sudjelovanju osoba s intelektualnim teškoćama u različitim aktivnostima u zajednici prije i nakon deinstitutionalizacije korišten je McNemarov test. Rezultati McNemarovog testa prikazani su u Tablici 12.

Tablica 12. *Testiranje razlika u sudjelovanju osoba s intelektualnim teškoćama u različitim aktivnostima u zajednici prije i nakon deinstitutionalizacije*

			p (McNemar Test)
frizer _{IN}	frizer _{FIN}		
	ne	da	
ne	20	39	<u>0.000</u>
da	10	24	
posjet obitelji, prijatelju _{IN}	posjet obitelji, prijatelju _{FIN}		
	ne	da	
ne	26	17	0.248
da	10	40	
izlazak s obitelji, prijateljima _{IN}	izlazak s obitelji, prijateljima _{FIN}		
	ne	da	
ne	27	18	0.265
da	11	37	

p (McNemar Test)		
posjeta obitelji, prijatelj _{IN}	posjeta obitelji, prijatelj _{FIN}	
	ne	da
ne	55	15
da	18	5
noćenje kod obitelji, prijatelj _{IN}	noćenje kod obitelji, prijatelj _{FIN}	
	ne	da
ne	52	8
da	13	20
trgovina _{IN}	trgovina _{FIN}	
	ne	da
ne	6	13
da	6	68
ljekarna _{IN}	ljekarna _{FIN}	
	ne	da
ne	36	47
da	1	9
kino _{IN}	kino _{FIN}	
	ne	da
ne	66	14
da	8	5
kafić _{IN}	kafić _{FIN}	
	ne	da
ne	7	24
da	3	59
bogoslužje _{IN}	bogoslužje _{FIN}	
	ne	da
ne	36	8
da	37	12
sportski događaj _{IN}	sportski događaj _{FIN}	
	ne	da
ne	59	6
da	19	9
kazalište, koncert _{IN}	kazalište, koncert _{FIN}	
	ne	da
ne	48	2
da	36	7
javni gradski prijevoz _{IN}	javni gradski prijevoz _{FIN}	
	ne	da
ne	37	7
da	13	36
teretana, tjelovježba _{IN}	teretana, tjelovježba _{FIN}	
	ne	da
ne	70	7
da	9	7

			p (McNemar Test)
banka, pošta _{IN}	banka, pošta _{FIN}		
	ne	da	
ne	71	14	<u>0.001</u>
da	1	7	
pedikura, manikura, masaža _{IN}	pedikura, manikura, masaža _{FIN}		
	ne	da	
ne	54	26	<u>0.001</u>
da	6	7	
planinarska društva, zborovi, sportski klubovi _{IN}	planinarska društva, zborovi, sportski klubovi _{FIN}		
	ne	da	
ne	79	10	<u>0.039</u>
da	2	2	
odmor, putovanje _{IN}	odmor, putovanje _{FIN}		
	ne	da	
ne	3	16	0.441
da	11	63	

Kao što je vidljivo u Tablici 12, utvrđena je statistički značajna razlika na 9 od ukupno 18 varijabli koje se odnose na sudjelovanje osoba s intelektualnim teškoćama u različitim aktivnostima u zajednici. Od ukupno 9 varijabli na kojima su utvrđene značajne razlike, na 6 varijabli rezultati su bolji u finalnoj, dok su na 3 varijable rezultati bolji u inicijalnoj procjeni.

Prema rezultatima ovog istraživanja osobe s intelektualnim teškoćama nakon deinstitutionalizacije češće sudjeluju u sljedećim aktivnostima u zajednici: odlazak frizeru, ljekarnu, kafić, korištenje usluga banke ili pošte, korištenje osobnih uslužnih djelatnosti kao što su manikura, pedikura ili masaža te članstvo u planinarskim društvima, zborovima ili sportskim klubovima.

Aktivnosti u kojima osobe s intelektualnim teškoćama rjeđe sudjeluju nakon deinstitutionalizacije odnose se na prisustvovanje mjestu bogoslužja, prisustvovanje sportskom događaju i odlazak u kazalište ili na koncert.

Aktivnosti u kojima nije utvrđena razlika u sudjelovanju osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije uključuju: posjet obitelji ili prijatelju, izlazak s obitelji ili prijateljima, posjeta od strane obitelji ili prijatelja, noćenje kod obitelji ili prijatelja, odlazak u trgovinu, kino, korištenje javnog gradskog prijevoza, odlazak u teretanu ili druge oblike tjelovježbe te odlazak na odmor ili putovanje.

b) Sudjelovanje u zajednici i socijalne interakcije

Za testiranje razlika u sudjelovanju u zajednici i socijalnim interakcijama osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije korišten je t-test. Rezultati t-testa testa prikazani su u Tablici 13.

Tablica 13. Testiranje razlika u sudjelovanju u zajednici i socijalnim interakcijama osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije

Varijabla	N	M	SD	r	p _r	t	df	p _t
Aktivno sudjelovanje u aktivnosti _{IN}	93	3.78	1.150	.235	<u>.024</u>	-1.031	92	.305
Aktivno sudjelovanje u aktivnosti _{FIN}	93	3.92	0.947					
Uvažavanje osobe s poštovanjem i dostojanstvom _{IN}	93	3.65	1.167	.018	.864	-2.992	92	<u>.004</u>
Uvažavanje osobe s poštovanjem i dostojanstvom _{FIN}	93	4.08	0.769					
Obraćanje drugih osoba osobi s IT _{IN}	93	2.85	1.179	.091	.388	-4.147	92	<u>.000</u>
Obraćanje drugih osoba osobi s IT _{FIN}	93	3.53	1.157					
Komunikacija i interakcija s drugim osobama u zajednici _{IN}	93	3.32	1.328	.403	<u>.000</u>	-1.863	92	.066
Komunikacija i interakcija s drugim osobama u zajednici _{FIN}	93	3.60	1.320					
Rukovanje novcem _{IN}	93	2.94	1.428	.519	<u>.000</u>	-1.422	92	.158
Rukovanje novcem _{FIN}	93	3.15	1.539					
Sudjelovanje u aktivnostima koje doprinose zajednici _{IN}	93	1.34	0.699	-.010	.928	-2.115	92	<u>.037</u>
Sudjelovanje u aktivnostima koje doprinose zajednici _{FIN}	93	1.61	1.000					
Sudjelovanje u aktivnostima namijenjenim svim ljudima _{IN}	93	3.25	1.487	.365	<u>.000</u>	-1.524	92	.131
Sudjelovanje u aktivnostima namijenjenim svim ljudima _{FIN}	93	3.49	1.274					
Pozitivni stavovi i ponašanja od strane drugih osoba _{IN}	93	3.05	1.174	.195	.062	-5.941	92	<u>.000</u>
Pozitivni stavovi i ponašanja od strane drugih osoba _{FIN}	93	3.87	0.887					
Korištenje uobičajenih zdravstvenih i drugih usluga u zajednici _{IN}	93	2.85	1.151	-.147	.159	-12.772	92	<u>.000</u>
Korištenje uobičajenih zdravstvenih i drugih usluga u zajednici _{FIN}	93	4.68	0.611					
Korištenje javnog gradskog prijevoza _{IN}	93	3.19	1.895	.676	<u>.000</u>	1.387	92	.169
Korištenje javnog gradskog prijevoza _{FIN}	93	2.98	1.818					
Prilagođenost ustanova u zajednici _{IN}	93	3.57	1.370	-.009	.935	-3.797	92	<u>.000</u>
Prilagođenost ustanova u zajednici _{FIN}	93	4.25	1.028					
Razvoj novih znanja i vještina _{IN}	93	4.01	1.128	-.067	.526	-.770	92	.443
Razvoj novih znanja i vještina _{FIN}	93	4.13	0.887					
Zadovoljstvo sudjelovanjem _{IN}	93	4.08	1.115	.214	<u>.040</u>	-1.346	92	.182
Zadovoljstvo sudjelovanjem _{FIN}	93	4.26	0.966					

Legenda: N – broji ispitanika, M – aritmetička sredina, SD – standardna devijacija, r – korelacija između prvog i drugog mjerenja, p_r – značajnost korelacije, t – t-test za zavisne uzorke, df – stupnjevi slobode, p_t – značajnost t-testa

Kao što je vidljivo u Tablici 13, rezultati t-testa pokazuju statistički značajnu razliku na 6 od ukupno 13 varijabli kojima su se mjerili određeni aspekti sudjelovanja u zajednici i socijalnih interakcija osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije.

Na svih 6 varijabli na kojima je utvrđena statistički značajna razlika rezultati su bolji u finalnoj procjeni. Varijable na kojima je došlo do značajnog poboljšanja nakon deinstitutionalizacije uključuju: *uvažavanje osobe s poštovanjem i dostojanstvom, obraćanje drugih osoba osobi s intelektualnim teškoćama, aktivno sudjelovanje u aktivnostima koje doprinose zajednici, pozitivni stavovi i ponašanja od strane drugih osoba, korištenje uobičajenih zdravstvenih i drugih usluga u zajednici te prilagođenost ustanova koje je osoba željela posjetiti.*

Varijable na kojima nije utvrđena značajna razlika odnose se na *aktivno sudjelovanje u aktivnosti, komunikaciju i interakciju s drugim osobama u zajednici, rukovanje novcem, sudjelovanje u aktivnostima namijenjenim svim ljudima, korištenje javnog gradskog prijevoza, razvoj novih znanja i vještina te zadovoljstvo sudjelovanjem.*

c) Broj susjeda

Za testiranje razlika u broju susjeda osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije korišten je t-test. Rezultati t-testa prikazani su u Tablici 14.

Tablica 14. *Testiranje razlika u broju susjeda osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije*

Varijabla	N	M	SD	r	p _r	t	df	p _t
Broj susjeda koji dobro poznaju osobu _{IN}	93	1.31	2.059	.320	<u>.002</u>	-1.533	92	.129
Broj susjeda koji dobro poznaju osobu _{FIN}	93	1.73	2.437					
Broj susjeda koji površno poznaju osobu _{IN}	93	3.00	4.326	.369	<u>.000</u>	-3.332	92	<u>.001</u>
Broj susjeda koji površno poznaju osobu _{FIN}	93	4.72	4.531					

Legenda: N – broji ispitanika, M – aritmetička sredina, SD – standardna devijacija, r – korelacija između prvog i drugog mjerenja, p_r – značajnost korelacije, t – t-test za zavisne uzorke, df – stupnjevi slobode, p_t – značajnost t-testa

U odnosu na broj susjeda, kao što je prikazano u Tablici 14, *broj susjeda koji površno poznaju osobu* s intelektualnim teškoćama značajno se povećao nakon deinstitutionalizacije dok je *broj susjeda koji dobro poznaju osobu* ostao nepromijenjen.

d) Broj prijatelja

Za testiranje razlika u broju prijatelja osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije korišten je t-test. Rezultati t-testa prikazani su u Tablici 15.

Tablica 15. *Testiranje razlika u broju prijatelja osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije*

Varijabla	N	M	SD	r	p _r	t	df	p _t
Broj prijatelja izvan kuće, doma _{IN}	93	2.00	5.699	.112	.287	-1.625	92	.107
Broj prijatelja izvan kuće, doma _{FIN}	93	3.09	3.709					
Broj prijatelja s intelektualnim teškoćama _{IN}	93	1.23	2.285	.069	.508	-3.861	92	.000
Broj prijatelja s intelektualnim teškoćama _{FIN}	93	2.58	2.659					

Legenda: N – broji ispitanika, M – aritmetička sredina, SD – standardna devijacija, r – korelacija između prvog i drugog mjerenja, p_r – značajnost korelacije, t – t-test za zavisne uzorke, df – stupnjevi slobode, p_t – značajnost t-testa

Kao što je prikazano u Tablici 15, rezultati ovog istraživanja potvrđuju da se nakon deinstitutionalizacije značajno povećao broj prijatelja osoba s intelektualnim teškoćama koji su također osobe s intelektualnim teškoćama dok se broj prijatelja izvan kuće ili doma nije značajno promijenio.

e) Vrsta i učestalost komunikacije s prijateljima

Za testiranje razlika u vrsti i učestalosti komunikacije s prijateljima osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije korišten je t-test. Rezultati t-testa prikazani su u Tablici 16.

Tablica 16. *Testiranje razlika u vrsti i učestalosti komunikacije s prijateljima osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije*

Varijabla	N	M	SD	r	p _r	t	df	p _t
Pisma, razglednice _{IN}	93	1.16	0.495	.115	.274	-1.751	92	.083
Pisma, razglednice _{FIN}	93	1.32	0.796					
Telefon _{IN}	93	1.61	1.000	.570	.000	-3.708	92	.000
Telefon _{FIN}	93	2.05	1.370					
Posjeta prijatelja _{IN}	93	1.67	0.925	.324	.002	-3.452	92	.001
Posjeta prijatelja _{FIN}	93	2.10	1.124					
Posjeta prijateljima _{IN}	93	1.70	0.953	.333	.001	-3.905	92	.000
Posjeta prijateljima _{FIN}	93	2.19	1.145					
Zajednička putovanja _{IN}	93	1.25	0.583	.298	.004	-4.981	92	.000
Zajednička putovanja _{FIN}	93	1.72	0.901					
Zajednički izlasci _{IN}	93	1.53	0.842	.279	.007	-4.753	92	.000
Zajednički izlasci _{FIN}	93	2.12	1.121					

Legenda: N – broji ispitanika, M – aritmetička sredina, SD – standardna devijacija, r – korelacija između prvog i drugog mjerenja, p_r – značajnost korelacije, t – t-test za zavisne uzorke, df – stupnjevi slobode, p_t – značajnost t-testa

Kao što je vidljivo u Tablici 16, rezultati t-testa pokazuju statistički značajnu razliku na 5 od ukupno 6 varijabli u odnosu na vrstu i učestalost komunikacije s prijateljima. Jedina varijabla na kojoj nije utvrđena značajna razlika odnosi se na komunikaciju s prijateljima putem pisma ili razglednica.

Na svih 5 varijabli na kojima je utvrđena statistički značajna razlika rezultati su bolji u finalnoj procjeni. Drugim riječima, osobe s intelektualnim teškoćama nakon deinstitutionalizacije češće komuniciraju sa svojim prijateljima (koji su također osobe s intelektualnim teškoćama) telefonom, češće odlaze u posjetu svojim prijateljima, njih same češće posjećuju prijatelji te češće odlaze na zajednička putovanja i izlaske.

f) Vrsta i učestalost komunikacije s članovima obitelji

Za testiranje razlika u vrsti i učestalosti komunikacije s članovima obitelji osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije korišten je t-test. Rezultati t-testa testa prikazani su u Tablici 17.

Tablica 17. Testiranje razlika u vrsti i učestalosti komunikacije s članovima obitelji osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije

Varijabla	N	M	SD	r	p _r	t	df	p _t
Pisma, razglednice _{IN}	93	1.56	0.814	.183	.079	1.237	92	.219
Pisma, razglednice _{FIN}	93	1.42	0.889					
Telefon _{IN}	93	2.60	1.115	.533	.000	-1.899	92	.061
Telefon _{FIN}	93	2.84	1.338					
Posjeta članova obitelji _{IN}	93	2.18	1.122	.315	.002	-.491	92	.624
Posjeta članova obitelji _{FIN}	93	2.25	1.039					
Posjeta članovima obitelji _{IN}	93	2.23	1.143	.550	.000	-.370	92	.712
Posjeta članovima obitelji _{FIN}	93	2.27	1.217					
Zajednička putovanja _{IN}	93	1.42	0.771	.198	.057	-.104	92	.917
Zajednička putovanja _{FIN}	93	1.43	0.799					
Zajednički izlasci _{IN}	93	1.78	0.965	.251	.015	-2.012	92	.047
Zajednički izlasci _{FIN}	93	2.03	0.972					

Legenda: N – broji ispitanika, M – aritmetička sredina, SD – standardna devijacija, r – korelacija između prvog i drugog mjerenja, p_r – značajnost korelacije, t – t-test za zavisne uzorke, df – stupnjevi slobode, p_t – značajnost t-testa

Kao što je vidljivo u Tablici 17, rezultati t-testa pokazuju statistički značajnu razliku na samo jednoj od ukupno 6 varijabli u odnosu na vrstu i učestalost komunikacije s članovima obitelji. Rezultati ovog istraživanja potvrđuju da se nakon deinstitutionalizacije povećala učestalost *zajedničkih izlazaka* s članovima obitelji.

Varijable na kojima nije utvrđena statistički značajna razlika u odnosu na učestalost komunikacije s članovima obitelji odnose se na komunikaciju putem *pisma ili razglednice*,

komunikaciju *telefonom, posjetu od strane članova obitelji, posjetu članovima obitelji te zajednička putovanja.*

g) Romantične i intimne veze

Za testiranje razlika u odnosu na ostvarivanje romantičnih i intimnih veza osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije korišten je McNemarov test. Rezultati McNemarovog testa prikazani su u Tablici 18.

Tablica 18. *Testiranje razlika u ostvarivanju romantičnih i intimnih veza osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije*

			p (McNemar Test)
romantične veze _{IN}	romantične veze _{FIN}		
	ne	da	
ne	51	7	0.093
da	16	19	
intimne veze _{IN}	intimne veze _{FIN}		
	ne	da	
ne	81	2	0.687
da	4	6	

Kao što je vidljivo u Tablici 18, nisu utvrđene značajne razlike na varijablama romantične i intimne veze. Ovi podaci govore u prilog tome da većina osoba s intelektualnim teškoćama koje su sudjelovale u ovom istraživanju ne ostvaruje romantične ili intimne veze.

5.2. Znanstvena evaluacija utjecaja procesa deinstitutionalizacije na karakteristike službi podrške

5.2.1. Utjecaj procesa deinstitutionalizacije na stupanj individualizacije službi podrške u odnosu na potrebe osoba s intelektualnim teškoćama

Prvi specifični cilj u okviru drugog glavnog cilja istraživanja odnosio se na procjenu stupnja individualizacije službi podrške u odnosu na potrebe osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije. Za testiranje razlika u stupnju individualizacije službi podrške korišten je t-test. Rezultati t-testa prikazani su u Tablici 19.

Tablica 19. *Testiranje razlika u stupnju individualizacije službi podrške prije i nakon deinstitucionalizacije*

Varijabla	N	M	SD	r	p _r	t	df	p _t
Vrijeme buđenja: vikend i praznici _{IN}	93	2.71	0.939	.274	<u>.008</u>	-15.856	92	<u>.000</u>
Vrijeme buđenja: vikend i praznici _{FIN}	93	4.43	0.786					
Vrijeme odlaska na počinak: vikend i praznici _{IN}	93	2.92	0.947	.212	<u>.041</u>	-13.446	92	<u>.000</u>
Vrijeme odlaska na počinak: vikend i praznici _{FIN}	93	4.43	0.758					
Vrijeme obroka: vikend i praznici _{IN}	93	1.83	0.868	.241	<u>.020</u>	-12.953	92	<u>.000</u>
Vrijeme obroka: vikend i praznici _{FIN}	93	3.34	0.961					
Aktivnosti slobodnog vremena: vikend i praznici _{IN}	93	3.32	0.754	.259	<u>.012</u>	-11.835	92	<u>.000</u>
Aktivnosti slobodnog vremena: vikend i praznici _{FIN}	93	4.43	0.728					
Vrijeme buđenja: radni dani _{IN}	93	1.70	0.918	.002	.983	-10.285	92	<u>.000</u>
Vrijeme buđenja: radni dani _{FIN}	93	3.37	1.266					
Vrijeme odlaska na počinak: radni dani _{IN}	93	2.41	0.863	.149	.154	-15.901	92	<u>.000</u>
Vrijeme odlaska na počinak: radni dani _{FIN}	93	4.28	0.877					
Vrijeme obroka: radni dani _{IN}	93	1.57	0.743	.084	.422	-15.089	92	<u>.000</u>
Vrijeme obroka: radni dani _{FIN}	93	3.47	1.028					
Aktivnosti slobodnog vremena: radni dani _{IN}	93	3.10	0.767	.231	<u>.026</u>	-12.277	92	<u>.000</u>
Aktivnosti slobodnog vremena: radni dani _{FIN}	93	4.33	0.799					
Dnevni programi: radni dani _{IN}	93	2.15	1.103	.352	<u>.001</u>	-3.918	92	<u>.000</u>
Dnevni programi: radni dani _{FIN}	93	2.69	1.216					
Uređenje prostora _{IN}	93	2.53	0.701	.021	.840	-11.105	92	<u>.000</u>
Uređenje prostora _{FIN}	93	3.75	0.816					
Opremljenost i prilagođenost prostora _{IN}	93	3.53	0.951	.077	.462	-5.925	92	<u>.000</u>
Opremljenost i prilagođenost prostora _{FIN}	93	4.26	0.793					
Posjedovanje osobnih stvari _{IN}	93	3.14	0.653	.104	.321	-13.761	92	<u>.000</u>
Posjedovanje osobnih stvari _{FIN}	93	4.54	0.802					
Sudjelovanje u izradi osobno-usmjerenog plana podrške _{IN}	93	2.51	0.868	0.192	.065	-13.711	92	<u>.000</u>
Sudjelovanje u izradi osobno-usmjerenog plana podrške _{FIN}	93	4.14	0.939					
Oснаživanje prirodnog kruga podrške _{IN}	93	3.02	0.551	0.275	<u>.008</u>	-12.544	92	<u>.000</u>
Oснаživanje prirodnog kruga podrške _{FIN}	93	4.09	0.775					
Stupanj prilagodbe individualnim potrebama osobe _{IN}	93	3.08	0.726	0.275	<u>.036</u>	-9.177	92	<u>.000</u>
Stupanj prilagodbe individualnim potrebama osobe _{FIN}	93	3.94	0.719					

Legenda: N – broji ispitanika, M – aritmetička sredina, SD – standardna devijacija, r – korelacija između prvog i drugog mjerenja, p_r – značajnost korelacije, t – t-test za zavisne uzorke, df – stupnjevi slobode, p_t – značajnost t-testa

Kao što je vidljivo u Tablici 19, rezultati t-testa pokazuju statistički značajnu razliku na svih 15 varijabli kojima se ispitivao stupanj individualizacije službi podrške prije i nakon deinstitucionalizacije. Na svim varijablama postignuti rezultati bolji su u finalnoj procjeni što

govori u prilog značajno većem stupnju individualizacije službi podrške nakon deinstitutionalizacije u odnosu na potrebe osoba s intelektualnim teškoćama.

5.2.2. Utjecaj procesa deinstitutionalizacije na karakteristike službi podrške

Drugi specifični cilj u okviru drugog glavnog cilja istraživanja odnosio se na procjenu karakteristika službi podrške unutar usluge organiziranog stanovanja neposredno nakon deinstitutionalizacije i tijekom finalne procjene. Za testiranje razlika u karakteristikama službi podrške korišten je t-test. Rezultati t-testa prikazani su u Tablici 20.

Tablica 20. Testiranje razlika u karakteristikama službi podrške neposredno nakon deinstitutionalizacije i tijekom finalne procjene

Varijabla	N	M	SD	r	p _t	t	df	p _t
Osobno-usmjereno planiranje _{IN}	29	3.93	0.530	.056	.771	-2.197	28	<u>.036</u>
Osobno-usmjereno planiranje _{FIN}	29	4.24	0.577					
Fleksibilnost službe _{IN}	29	3.41	0.946	-.045	.818	-0.392	28	.698
Fleksibilnost službe _{FIN}	29	3.52	1.022					
Izbor programa _{IN}	29	3.52	1.122	.043	.826	0.756	28	.456
Izbor programa _{FIN}	29	3.31	1.004					
Izbor osoblja _{IN}	29	2.34	0.936	.106	.586	2.585	28	<u>.015</u>
Izbor osoblja _{FIN}	29	1.72	0.996					
Trošenje financijskih sredstava _{IN}	29	2.83	0.928	-.115	.553	0.361	28	.721
Trošenje financijskih sredstava _{FIN}	29	2.72	1.131					
Individualno financiranje _{IN}	29	3.93	1.486	-.576	<u>.001</u>	3.123	28	<u>.004</u>
Individualno financiranje _{FIN}	29	2.59	1.119					
Suradnja s drugim organizacijama _{IN}	29	3.28	1.251	-.135	.485	-1.069	28	.294
Suradnja s drugim organizacijama _{FIN}	29	3.62	1.049					
Praćenje kvalitete življenja osoba s IT _{IN}	29	3.41	0.907	-.047	.809	-0.723	28	.475
Praćenje kvalitete življenja osoba s IT _{FIN}	29	3.59	0.867					
Osobno zadovoljstvo osoba s IT _{IN}	29	3.66	0.974	-.105	.589	-0.828	28	.415
Osobno zadovoljstvo osoba s IT _{FIN}	29	3.86	0.833					
Mogućnost vršenja izbora _{IN}	29	3.34	1.111	-.020	.916	0.226	28	.823
Mogućnost vršenja izbora _{FIN}	29	3.28	1.192					
Stavovi osoblja _{IN}	29	3.62	0.820	.267	.162	1.063	28	.297
Stavovi osoblja _{FIN}	29	3.41	0.907					
Zadovoljstvo osoblja _{IN}	29	3.76	0.636	.220	.252	4.929	28	<u>.000</u>
Zadovoljstvo osoblja _{FIN}	29	2.66	1.173					
Materijalni resursi _{IN}	29	3.31	0.761	.051	.793	-2.822	28	<u>.009</u>
Materijalni resursi _{FIN}	29	3.90	0.860					
Ljudski resursi _{IN}	29	2.45	0.827	.408	<u>.028</u>	-4.749	28	<u>.000</u>
Ljudski resursi _{FIN}	29	3.45	1.183					
Samoevaluacija kapaciteta službe _{IN}	29	3.59	1.086	-.567	<u>.001</u>	-0.587	28	.562
Samoevaluacija kapaciteta službe _{FIN}	29	3.76	0.689					

Promocija prava na život u zajednici _{IN}	29	2.41	0.682					
Promocija prava na život u zajednici _{FIN}	29	3.21	1.146	.435	<u>.018</u>	-4.075	28	<u>.000</u>
Zastupanje interesa osoba s IT _{IN}	29	3.66	1.143					
Zastupanje interesa osoba s IT _{FIN}	29	3.24	1.023	.196	.308	1.619	28	.117

Legenda: N – broji ispitanika, M – aritmetička sredina, SD – standardna devijacija, r – korelacija između prvog i drugog mjerenja, p_r – značajnost korelacije, t – t-test za zavisne uzorke, df – stupnjevi slobode, p_t – značajnost t-testa

Kao što je vidljivo u Tablici 20, rezultati t-testa pokazuju statistički značajnu razliku na 7 od ukupno 17 varijabli kojima su se ispitivale određene karakteristike službi podrške unutar usluge organiziranog stanovanja neposredno nakon deinstitucionalizacije i tijekom finalne procjene.

Od ukupno 7 varijabli na kojima je utvrđena značajna razlika, na 4 varijable rezultati su bolji u finalnoj procjeni dok su na 3 varijable rezultati bolji u inicijalnoj procjeni.

Varijable na kojima su postignuti rezultati bolji u finalnoj procjeni uključuju: *primjenu osobno-usmjerenog planiranja, materijalne resurse, ljudske resurse te promociju prava na život u zajednici.*

Varijable na kojima su postignuti rezultati bolji u inicijalnoj procjeni su: *uključenost u izbor osoblja koje će pružati podršku, individualno financiranje te zadovoljstvo osoblja.*

Varijable na kojima nije utvrđena razlika odnose se na *fleksibilnost službe podrške, uključenost u izbor programa i aktivnosti, uključenost u odnošenje odluka o trošenju financijskih sredstava, suradnju s drugim organizacijama, praćenje kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama, stupanj osobnog zadovoljstva osoba s intelektualnim teškoćama, poticanje mogućnosti vršenja izbora, stavove osoblja, samoevaluacija kapaciteta službe i zastupanje interesa osoba s intelektualnim teškoćama.*

5.3. Utvrđivanje ključnih determinanti učinkovitosti procesa deinstitutionalizacije, prije svega određenih individualnih razlika osoba s intelektualnim teškoćama (razina adaptivnog ponašanja i prisutnost nepoželjnih oblika ponašanja) i karakteristika službi podrške

5.3.1. *Povezanost razine adaptivnog ponašanja s mogućnošću vršenja izbora i socijalnom uključenošću osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije*

Prvi specifični cilj u okviru trećeg glavnog cilja istraživanja odnosio se na ispitivanje povezanosti razine adaptivnog ponašanja s mogućnošću vršenja izbora i socijalnom uključenošću osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije. Pearsonovi koeficijenti povezanosti prikazani su u tablicama koje se zbog opsežnosti ovog rada nalaze u Prilogu I, dok su rezultati u ovom dijelu deskriptivno opisani. Radi bolje preglednosti rezultati će biti prikazani u dva dijela: u odnosu na povezanost adaptivnog ponašanja s mogućnošću vršenja izbora te u odnosu na povezanost adaptivnog ponašanja sa socijalnom uključenošću.

5.3.1.1. *Povezanost razine adaptivnog ponašanja s mogućnošću vršenja izbora osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije*

U inicijalnoj procjeni domene adaptivnog ponašanja koje imaju značajnu pozitivnu povezanost sa svim područjima mogućnosti vršenja izbora su *upotreba novca* i *aktivnosti u domaćinstvu*. Pored navedenog, domena *brojevi i vrijeme* ima značajnu povezanost s 8 područja mogućnosti vršenja izbora, dok domene *komunikacija* i *socijalna interakcija* imaju značajnu povezanost sa 7 od ukupno 9 područja mogućnosti vršenja izbora. Ove su povezanosti uglavnom niske do umjerene.

Domena adaptivnog ponašanja s najmanje povezanosti s različitim područjima mogućnosti vršenja izbora je *tjelesni razvoj*. Ova domena ima nisku, ali značajnu povezanost s 3 od ukupno 9 područja mogućnosti vršenja izbora.

U finalnoj procjeni sve domene adaptivnog ponašanja imaju značajnu pozitivnu povezanost s većinom područja mogućnosti vršenja izbora. Domene *samoinicijativnost* i *ustrajnost*, *odgovornost* i *socijalna interakcija* imaju značajnu povezanost s 8 od ukupno 9 područja mogućnosti vršenja izbora, dok sve ostale domene adaptivnog ponašanja bilježe pozitivnu povezanost sa svih 9 područja mogućnosti vršenja izbora. Ove su povezanosti uglavnom umjerene.

Testiranjem značajnosti razlika koeficijenata korelacije između različitih domena adaptivnog ponašanja i mogućnosti vršenja izbora tijekom inicijalne i finalne procjene, u finalnoj su procjeni utvrđene značajno veće povezanosti između 5 domena adaptivnog ponašanja i 4 područja mogućnosti vršenja izbora.

Mogućnost vršenja izbora u odnosu na izbor *odjeće i odijevanja* u finalnoj je procjeni značajno više povezana s domenama adaptivnog ponašanja *samostalnost* ($z = -2.23, p < .05$), *tjelesni razvoj* ($z = -2, p < .05$) i *odgovornost* ($z = -2.59, p < .01$).

Mogućnost vršenja izbora u odnosu na izbor *hrane* u finalnoj je procjeni značajno više povezana s domenom adaptivnog ponašanja *upotreba novca* ($z = -1.98, p < .05$).

Mogućnost vršenja izbora u odnosu na izbor načina provođenja slobodnog vremena i *rekreacije* u finalnoj je procjeni značajno više povezana s domenama adaptivnog ponašanja *komunikacija* ($z = -2.33, p < .05$) i *odgovornost* ($z = -2.85, p < .01$).

Mogućnost vršenja izbora u odnosu na upotrebu *novca* u finalnoj je procjeni značajno više povezana s domenom adaptivnog ponašanja *odgovornost* ($z = -2.57, p < .05$).

5.3.1.2. Povezanost razine adaptivnog ponašanja sa socijalnom uključenošću osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitucionalizacije

a) Povezanost adaptivnog ponašanja sa sudjelovanjem u različitim aktivnostima u zajednici

U inicijalnoj procjeni manji broj domena adaptivnog ponašanja bilježi pozitivnu povezanost s manjim brojem varijabli koje se odnose na sudjelovanje u različitim aktivnostima u zajednici. Domena *upotreba novca* bilježi pozitivnu nisku do umjerenu povezanost s 10 od ukupno 18 varijabli dok domene adaptivnog ponašanja *brojevi i vrijeme te aktivnosti u domaćinstvu* bilježe uglavnom nisku pozitivnu povezanost sa 7 od ukupno 18 varijabli sudjelovanja u različitim aktivnostima u zajednici.

Domena *tjelesni razvoj* najmanje je povezana s varijablama koje se odnose na sudjelovanje u različitim aktivnostima u zajednici.

U finalnoj procjeni rezultati općenito pokazuju više povezanosti domena adaptivnog ponašanja s varijablama koje se odnose na sudjelovanje u različitim aktivnostima u zajednici. *Socijalna interakcija* domena je adaptivnog ponašanja s najviše povezanosti s varijablama sudjelovanja u različitim aktivnostima u zajednici. Ova domena bilježi uglavnom nisku do umjerenu povezanost s 13 od ukupno 18 varijabli. Domene *samostalnost*, *upotreba novca* i

samoinicijativnost i ustrajnost bilježe uglavnom nisku do umjerenu pozitivnu povezanost s 10 od ukupno 18 varijabli.

Domene adaptivnog ponašanja *radne aktivnosti* i *brojevi i vrijeme* domene su s najmanje povezanosti s varijablama koje se odnose na sudjelovanje u različitim aktivnostima u zajednici.

Jedina statistički značajna razlika u povezanosti između domena adaptivnog ponašanja i sudjelovanja u različitim aktivnostima u zajednici prije i nakon deinstitucionalizacije utvrđena je između domene *upotreba novca* i varijable *odmor, putovanje*. Navedena je povezanost veća u inicijalnoj procjeni gdje je zabilježena niska, ali statistički značajna pozitivna povezanost, dok je u finalnoj procjeni zabilježena niska negativna povezanost ($z = 3.73, p < .01$).

b) Povezanost adaptivnog ponašanja sa sudjelovanjem u zajednici i socijalnim interakcijama

Rezultati inicijalne procjene potvrđuju pozitivnu povezanost pojedinih domena adaptivnog ponašanja s varijablama na podskali „*Sudjelovanje u zajednici i socijalne interakcije*“. To su domene: *upotreba novca* (pozitivna povezanost s 10 od ukupno 13 varijabli), *aktivnosti u domaćinstvu* i *radne aktivnosti* (pozitivna povezanost s 9 od ukupno 13 varijabli), a povezanosti su niske do umjerene.

Zanimljivo je da domena *tjelesni razvoj* ne bilježi povezanost, dok domene *samostalnost*, *samoinicijativnost i ustrajnost* i *odgovornost* imaju pozitivnu povezanost sa samo 2 varijable na podskali „*Sudjelovanje u zajednici i socijalne interakcije*“.

U finalnoj procjeni zabilježena je izraženija pozitivna, niska do umjerena povezanost različitih domena adaptivnog ponašanja s većim brojem varijabli na podskali „*Sudjelovanje u zajednici i socijalne interakcije*“. Domene s najviše povezanosti su *upotreba novca*, *aktivnosti u domaćinstvu* i *samoinicijativnost i ustrajnost* (povezanost 12 od ukupno 13 varijabli). Za razliku od inicijalne procjene, domene *samostalnost* i *tjelesni razvoj* također bilježe pozitivnu korelaciju s većinom varijabli na istoj podskali.

Testiranjem značajnosti razlika koeficijenata korelacije između različitih domena adaptivnog ponašanja i varijabli na podskali „*Sudjelovanje u zajednici i socijalne interakcije*“ tijekom inicijalne i finalne procjene, u finalnoj su procjeni utvrđene značajno veće povezanosti između 5 domena adaptivnog ponašanja i 3 varijable na navedenoj podskali.

Varijabla *aktivno sudjelovanje u zajednici* u finalnoj je procjeni značajno više povezana s domenama adaptivnog ponašanja *kommunikacija* ($z = -3.6, p < .01$), *brojevi i vrijeme* ($z = -2.37, p < .05$) i *socijalna interakcija* ($z = -2.72, p < .01$). Varijabla *kommunikacija i interakcija s*

drugim osobama u zajednici u finalnoj je procjeni značajno više povezana s domenama adaptivnog ponašanja *brojevi i vrijeme* ($z = -1.99$, $p < .05$) i *socijalna interakcija* ($z = -2.9$, $p < .01$). Varijabla *rukovanje novcem* u finalnoj je procjeni značajno više povezana s domenama adaptivnog ponašanja *samoinicijativnost i ustrajnost* ($z = -2.78$, $p < .01$) i *odgovornost* ($z = -3.65$, $p < .01$).

c) Povezanost adaptivnog ponašanja s brojem susjeda

Rezultati inicijalne procjene pokazuju da 4 od ukupno 10 domena adaptivnog ponašanja ima nisku, ali značajnu pozitivnu povezanost s brojem susjeda koji dobro poznaju osobu i brojem susjeda koji površno poznaju osobu s intelektualnim teškoćama. Navedene domene uključuju: *upotrebu novca, komunikaciju, brojeve i vrijeme i socijalnu interakciju*.

U finalnoj procjeni povezanost između domena adaptivnog ponašanja i broja susjeda koji dobro ili površno poznaju osobu s intelektualnim teškoćama je izraženija. Uz prethodno spomenute domene kod kojih je utvrđena značajna povezanost s brojem susjeda tijekom inicijalne procjene, u finalnoj procjeni domene *samostalnost, aktivnosti u domaćinstvu, samoinicijativnost i ustrajnost, odgovornost i socijalna interakcija* također bilježe uglavnom nisku, ali značajnu povezanost.

Jedina domena adaptivnog ponašanja kod koje nije utvrđena povezanost s brojem susjeda tijekom inicijalne i finalne procjene su *radne aktivnosti*. Tijekom inicijalne procjene za domenu *tjelesni razvoj* nije utvrđena značajna povezanost s brojem susjeda dok je u finalnoj procjeni utvrđena niska, ali značajna pozitivna povezanost s brojem susjeda koji površno poznaju osobu s intelektualnim teškoćama.

Testiranjem značajnosti razlika koeficijenata korelacije između različitih domena adaptivnog ponašanja i broja susjeda osoba s intelektualnim teškoćama, nisu utvrđene statistički značajne razlike u razini povezanosti između inicijalne i finalne procjene.

d) Povezanost adaptivnog ponašanja s brojem prijatelja

Rezultati inicijalne procjene pokazuju da 6 od ukupno 10 domena adaptivnog ponašanja ima uglavnom nisku, ali značajnu pozitivnu povezanost s *brojem prijatelja izvan kuće/doma*, odnosno s *brojem prijatelja s intelektualnim teškoćama*. Navedene domene uključuju: *samostalnost, upotrebu novca, komunikaciju, brojeve i vrijeme, aktivnosti u domaćinstvu te socijalnu interakciju*.

U finalnoj procjeni povezanost između domena adaptivnog ponašanja i *broja prijatelja izvan kuće/doma*, odnosno *broja prijatelja s intelektualnim teškoćama* je izraženija. Uz prethodno spomenute domene kod kojih je utvrđena značajna povezanost s brojem prijatelja tijekom inicijalne procjene, u finalnoj procjeni domene *aktivnosti na radnom mjestu*, *samoinicijativnost* i *ustrajnost* i *odgovornost* također bilježe uglavnom nisku, ali značajnu povezanost.

Jedina domena kod koje nije utvrđena povezanost s brojem prijatelja tijekom inicijalne i finalne procjene odnosi se na *tjelesni razvoj*. Tijekom inicijalne procjene domena *brojevi i vrijeme* bilježi nisku, ali značajnu povezanost s *brojem prijatelja izvan kuće/doma*, odnosno *brojem prijatelja s intelektualnim teškoćama*. Tijekom finalne procjene nije utvrđena značajna povezanost domene *brojevi i vrijeme* s *brojem prijatelja izvan kuće/doma* niti s *brojem prijatelja s intelektualnim teškoćama*.

Testiranjem značajnosti razlika koeficijenata korelacije između različitih domena adaptivnog ponašanja i broja prijatelja osoba s intelektualnim teškoćama, nisu utvrđene statistički značajne razlike u razini povezanosti između inicijalne i finalne procjene.

e) Povezanost adaptivnog ponašanja s vrstom i učestalošću komunikacije s prijateljima

U inicijalnoj procjeni većina domena adaptivnog ponašanja ima pozitivnu povezanost s komunikacijom s prijateljima (*socijalna interakcija*, *upotreba novca*, *komunikacija*, *aktivnosti u domaćinstvu*, *samoinicijativnost* i *ustrajnost* i *radne aktivnosti*). Zanimljivo je da domena *tjelesni razvoj* ne bilježi takvu povezanost. Domena *odgovornost* bilježi povezanost s 1 varijablom, a domena *samostalnost* s 2 varijable (od ukupno 6). Ove su povezanosti uglavnom niske do umjerene.

U finalnoj procjeni postoji povezanost između svih domena adaptivnog ponašanja s komunikacijom s prijateljima. Za razliku od inicijalne procjene domena *samostalnost* ima pozitivnu korelaciju sa svim varijablama kojima se ispituje komunikacija s prijateljima kao i domena *tjelesni razvoj*. Većina domena adaptivnog ponašanja ima pozitivnu, nisku do umjerenu povezanost s većinom varijabli kojima se ispitala vrsta i učestalost komunikacije s prijateljima.

Testiranjem značajnosti razlika koeficijenata korelacije između različitih domena adaptivnog ponašanja i komunikacije s prijateljima tijekom inicijalne i finalne procjene, u finalnoj su procjeni utvrđene značajno veće povezanosti između samo 2 domene adaptivnog ponašanja i 2 varijable koje se odnose na komunikaciju s prijateljima.

Domena adaptivnog ponašanja *samostalnost* u finalnoj je procjeni značajno više povezana s komunikacijom s prijateljima putem *telefona* ($z = -2.49$, $p < .05$) dok je domena *upotreba novca* značajno više povezana s komunikacijom s prijateljima putem *pisma i razglednica* ($z = -2.33$, $p < .05$).

f) Povezanost adaptivnog ponašanja s vrstom i učestalošću komunikacije s članovima obitelji
Tijekom inicijalne procjene utvrđena je značajna povezanost samo 2 domene adaptivnog ponašanja s komunikacijom s članovima obitelji. Vrlo je zanimljivo da samo 2 domene (*tjelesni razvoj i aktivnosti u domaćinstvu*) bilježe nisku, ali značajnu negativnu povezanost s komunikacijom s članovima obitelji.

U finalnoj procjeni rezultati ukazuju na još slabiju povezanost između domena adaptivnog ponašanja i vrste i učestalosti komunikacije s članovima obitelji. Samo jedna varijabla (posjet članova obitelji) ima nisku, ali značajnu negativnu povezanost s domenama *samostalnost* i *samoinicijativnost i ustrajnost*.

Testiranjem značajnosti razlika koeficijenata korelacije između različitih domena adaptivnog ponašanja i komunikacije s članovima obitelji, nisu utvrđene statistički značajne razlike u razini povezanosti između inicijalne i finalne procjene.

g) Povezanost adaptivnog ponašanja s romantičnim i intimnim vezama

U inicijalnoj procjeni utvrđena je značajna pozitivna povezanost određenih domena adaptivnog ponašanja s ostvarivanjem romantičnih i/ili intimnih veza (*samostalnost, upotreba novca, radne aktivnosti, samoinicijativnost i ustrajnost i socijalna interakcija*). Ove su povezanosti uglavnom niske do umjerene.

U finalnoj procjeni veći broj domena adaptivnog ponašanja bilježi značajnu pozitivnu povezanost s romantičnim i/ili intimnim vezama. Ove su povezanosti uglavnom niske.

Domena adaptivnog ponašanja *samostalnost* bilježi značajnu pozitivnu povezanost s ostvarivanjem romantičnih i intimnih veza tijekom inicijalne i finalne procjene. Za domenu *radne aktivnosti* utvrđena je pozitivna povezanost tijekom inicijalne procjene, ali ne i tijekom finalne procjene. Zanimljivo je da domena *tjelesni razvoj* ne bilježi značajnu povezanost s ostvarivanjem romantičnih i/ili intimnih veza niti u inicijalnoj niti u finalnoj procjeni.

Testiranjem značajnosti razlika koeficijenata korelacije između različitih domena adaptivnog ponašanja i ostvarivanja romantičnih i/ili intimnih veza, nisu utvrđene statistički značajne razlike u razini povezanosti između inicijalne i finalne procjene.

5.3.2. Povezanost razine nepoželjnih oblika ponašanja s mogućnošću vršenja izbora i socijalnom uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije

Drugi specifični cilj u okviru trećeg glavnog cilja istraživanja odnosio se na ispitivanje povezanosti razine nepoželjnih oblika ponašanja s mogućnošću vršenja izbora i socijalnom uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije. Pearsonovi koeficijenti povezanosti prikazani su u tablicama koje se zbog opsežnosti ovog rada nalaze u Prilogu I, dok su rezultati u ovom dijelu deskriptivno opisani. Radi bolje preglednosti rezultati će biti prikazani u dva dijela: u odnosu na povezanost nepoželjnih oblika ponašanja s mogućnošću vršenja izbora te u odnosu na povezanost nepoželjnih oblika ponašanja sa socijalnom uključenosti.

5.3.2.1. Povezanost razine nepoželjnih oblika ponašanja s mogućnošću vršenja izbora osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije

U inicijalnoj procjeni 7 od ukupno 14 domena nepoželjnih oblika ponašanja bilježi značajnu povezanost s određenim područjima mogućnosti vršenja izbora. Domena *povučeno ponašanje* bilježi nisku negativnu povezanost sa 6 od ukupno 9 područja mogućnosti vršenja izbora. Domene *neodgovorno ponašanje* i *nesocijalno ponašanje* bilježe nisku pozitivnu povezanost s 2 područja mogućnosti vršenja izbora dok domene *otpor prema autoritetu*, *hiperaktivno ponašanje*, *psihički poremećaji* i *upotreba lijekova* bilježe nisku pozitivnu povezanost s jednim od ukupno 9 područja mogućnosti vršenja izbora.

U finalnoj procjeni 7 od ukupno 14 domena nepoželjnih oblika ponašanja bilježi značajnu povezanost s određenim područjima mogućnosti vršenja izbora. Domene s najviše povezanosti s mogućnostima vršenja izbora su *povučeno ponašanje* i *neprihvatljive i neobične navike* koje bilježe uglavnom nisku do umjerenu negativnu povezanost s 8 od ukupno 9 područja mogućnosti vršenja izbora. Domene *stereotipno ponašanje* i *manirizmi* i *neprihvatljivo seksualno ponašanje* bilježe uglavnom nisku do umjerenu negativnu povezanost sa 6 područja mogućnosti vršenja izbora dok domene *psihički poremećaji*, *silovito ponašanje* i *uništavanje* te

neprijemljive navike u kontaktu bilježe nisku negativnu povezanost s jednim ili dva područja mogućnosti vršenja izbora.

Testiranjem značajnosti razlika koeficijenata korelacije između različitih domena nepoželjnih oblika ponašanja i mogućnosti vršenja izbora osoba s intelektualnim teškoćama, nisu utvrđene statistički značajne razlike u razini povezanosti između inicijalne i finalne procjene.

5.3.2.2. *Povezanost razine nepoželjnih oblika ponašanja sa socijalnom uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitucionalizacije*

a) *Povezanost nepoželjnih oblika ponašanja sa sudjelovanjem u različitim aktivnostima u zajednici*

U inicijalnoj procjeni 9 od ukupno 14 domena nepoželjnih oblika ponašanja bilježi povezanost s malim brojem varijabli koje se odnose na sudjelovanje u različitim aktivnostima u zajednici. Domena *neodgovorno ponašanje* bilježi povezanost s 3 varijable, domena *otpor prema autoritetu* ima povezanost s 2 varijable dok domene *silovito ponašanje i uništavanje, nesocijalno ponašanje, povučeno ponašanje, stereotipno ponašanje i manirizmi, neprihvatljive i neobične navike, neprihvatljivo seksualno ponašanje i psihički poremećaji* bilježe povezanost sa samo jednom od ukupno 18 varijabli koje se odnose na sudjelovanje u različitim aktivnostima u zajednici. Ove su povezanosti niske te podjednako pozitivne i negativne.

U finalnoj procjeni 8 od ukupno 14 domena nepoželjnih oblika ponašanja bilježi povezanost s nešto većim brojem varijabli koje se odnose na sudjelovanje u različitim aktivnostima u zajednici.

Domene *povučeno ponašanje i stereotipno ponašanje i manirizmi* bilježe povezanost s 5 varijabli dok domene *neprihvatljivo seksualno ponašanje i neprihvatljive i neobične navike* bilježe povezanost s 4 varijable koje se odnose na sudjelovanje u različitim aktivnostima u zajednici. Domena *neodgovorno ponašanje* bilježi povezanost s 3 varijable, dok domene *neprihvatljive govorne navike, psihički poremećaji i upotreba lijekova* bilježe povezanost sa samo jednom od ukupno 18 varijabli koje se odnose na sudjelovanje u različitim aktivnostima u zajednici. Ove su povezanosti niske te uglavnom negativne.

Testiranjem značajnosti razlika koeficijenata korelacije između različitih domena nepoželjnih oblika ponašanja i sudjelovanja u različitim aktivnostima u zajednici, nisu utvrđene statistički značajne razlike u razini povezanosti između inicijalne i finalne procjene.

b) Povezanost nepoželjnih oblika ponašanja sa sudjelovanjem u zajednici i socijalnim interakcijama

U inicijalnoj procjeni utvrđena je povezanost 9 od ukupno 14 domena nepoželjnih oblika ponašanja s malim brojem varijabli na podskali „*Sudjelovanje u zajednici i socijalne interakcije*“. Domene *neodgovorno ponašanje* i *povučeno ponašanje* bilježe povezanost s 2, dok domene *silovito ponašanje i uništavanje*, *nesocijalno ponašanje*, *otpor prema autoritetu*, *stereotipno ponašanje i manirizmi*, *hiperaktivno ponašanje*, *psihički poremećaji* i *upotreba lijekova* bilježe povezanost s jednom od ukupno 13 varijabli na podskali „*Sudjelovanje u zajednici i socijalne interakcije*“. Ove su povezanosti niske te uglavnom pozitivne.

U finalnoj procjeni utvrđena je povezanost 10 od ukupno 14 domena nepoželjnih oblika ponašanja s većim brojem varijabli na podskali „*Sudjelovanje u zajednici i socijalne interakcije*“ u usporedbi s inicijalnom procjenom. Domene nepoželjnih oblika ponašanja s najviše povezanosti s varijablama na navedenoj podskali su *povučeno ponašanje* (povezanost s 11 od ukupno 13 varijabli) i *neprihvatljivo seksualno ponašanje* (povezanost s 8 od ukupno 13 varijabli). Domena *stereotipno ponašanje i manirizmi* bilježi povezanost sa 6 varijabli, domena *neprihvatljive i neobične navike* bilježi povezanost s 5 varijabli, domena *psihički poremećaji* bilježi povezanost s 4 varijable, domene *neodgovorno ponašanje* i *nesocijalno ponašanje* bilježe povezanost s 3 varijable, domene *upotreba lijekova* i *neprimjerene navike u kontaktu* bilježe povezanost s 2 varijable dok domena *otpor prema autoritetu* bilježi povezanost s jednom od ukupno 13 varijabli na podskali „*Sudjelovanje u zajednici i socijalne interakcije*“. Ove su povezanosti uglavnom niske i negativne.

Testiranjem značajnosti razlika koeficijenata korelacije između različitih domena nepoželjnih oblika ponašanja i varijabli na podskali „*Sudjelovanje u zajednici i socijalne interakcije*“, nisu utvrđene statistički značajne razlike u razini povezanosti između inicijalne i finalne procjene.

c) Povezanost nepoželjnih oblika ponašanja s brojem susjeda

U inicijalnoj procjeni nije utvrđena značajna povezanost između domena nepoželjnih oblika ponašanja s brojem susjeda koji dobro poznaju osobu i brojem susjeda koji površno poznaju osobu s intelektualnim teškoćama.

U finalnoj procjeni 3 od ukupno 14 domena nepoželjnih oblika ponašanja bilježi značajnu povezanost s brojem susjeda koji dobro ili površno poznaju osobu s intelektualnim teškoćama. Domene nepoželjnih oblika ponašanja kod kojih je utvrđena povezanost s brojem susjeda uključuju *neodgovorno ponašanje*, *povučeno ponašanje* te *nesocijalno ponašanje*. Ove su povezanosti niske te podjednako pozitivne i negativne.

Testiranjem značajnosti razlika koeficijenata korelacije između različitih domena nepoželjnih oblika ponašanja i broja susjeda osoba s intelektualnim teškoćama, nisu utvrđene statistički značajne razlike u razini povezanosti između inicijalne i finalne procjene.

d) Povezanost nepoželjnih oblika ponašanja s brojem prijatelja

U inicijalnoj procjeni samo 2 od ukupno 14 domena nepoželjnih oblika ponašanja bilježi povezanost s brojem prijatelja. Domena *otpor prema autoritetu* bilježi nisku, ali značajnu pozitivnu povezanost s *brojem prijatelja izvan kuće/doma* te *brojem prijatelja koji su također osobe s intelektualnim teškoćama*. Domena *psihički poremećaji* bilježi nisku, ali značajnu pozitivnu povezanost s *brojem prijatelja izvan kuće/doma*.

U finalnoj procjeni 3 od ukupno 14 domena nepoželjnih oblika ponašanja bilježi povezanost s brojem prijatelja. *Povučeno ponašanje*, *stereotipno ponašanje i manirizmi* te *neprihvatljive i neobične navike* domene su nepoželjnih oblika ponašanja kod kojih je utvrđena značajna povezanost s *brojem prijatelja izvan kuće/doma* i *brojem prijatelja koji su također osobe s intelektualnim teškoćama*. Ove su povezanosti niske i negativne.

Testiranjem značajnosti razlika koeficijenata korelacije između različitih domena nepoželjnih oblika ponašanja i broja prijatelja osoba s intelektualnim teškoćama, nisu utvrđene statistički značajne razlike u razini povezanosti između inicijalne i finalne procjene.

e) Povezanost nepoželjnih oblika ponašanja s vrstom i učestalošću komunikacije s prijateljima

U inicijalnoj procjeni 3 od ukupno 14 domena nepoželjnih oblika ponašanja bilježi povezanost s malim brojem varijabli koje se odnose na vrstu i učestalost komunikacije s prijateljima. Domena *neodgovorno ponašanje* bilježi povezanost s 2 varijable, dok domene *otpor prema*

autoritetu i psihički poremećaji bilježe povezanost s jednom od ukupno 6 varijabli koje se odnose na vrstu i učestalost komunikacije s prijateljima. Ove su povezanosti niske i pozitivne.

U finalnoj procjeni 3 od ukupno 14 domena nepoželjnih oblika ponašanja bilježi povezanost s nešto većim brojem varijabli koje se odnose na komunikaciju s prijateljima. Domene *povučeno ponašanje* i *neprihvatljive i neobične navike* bilježe povezanost s 4 varijable, dok domena *stereotipno ponašanje* i *manirizmi* bilježi značajnu povezanost s jednom od ukupno 6 varijabli koje se odnose na vrstu i učestalost komunikacije s prijateljima. Ove su povezanosti niske i negativne.

Testiranjem značajnosti razlika koeficijenata korelacije između različitih domena nepoželjnih oblika ponašanja i komunikacije s prijateljima osoba s intelektualnim teškoćama, nisu utvrđene statistički značajne razlike u razini povezanosti između inicijalne i finalne procjene.

f) Povezanost nepoželjnih oblika ponašanja s vrstom i učestalošću komunikacije s članovima obitelji

Tijekom inicijalne i finalne procjene nije utvrđena povezanost između domena nepoželjnih oblika ponašanja i vrste i učestalosti komunikacije s članovima obitelji osoba s intelektualnim teškoćama.

g) Povezanost nepoželjnih oblika ponašanja s romantičnim i intimnim vezama

U inicijalnoj procjeni nije utvrđena značajna povezanost između domena nepoželjnih oblika ponašanja i ostvarivanja romantičnih i intimnih veza osoba s intelektualnim teškoćama.

U finalnoj procjeni samo jedna od ukupno 14 domena nepoželjnih oblika ponašanja bilježi značajnu povezanost s ostvarivanjem romantičnih veza. Domena *neprihvatljive i neobične navike* bilježi nisku, ali značajnu negativnu povezanost s ostvarivanjem romantičnih veza.

Testiranjem značajnosti razlika koeficijenata korelacije između različitih domena nepoželjnih oblika ponašanja i ostvarivanja romantičnih i intimnih veza osoba s intelektualnim teškoćama, nisu utvrđene statistički značajne razlike u razini povezanosti između inicijalne i finalne procjene.

5.3.3. Povezanost karakteristika službi podrške s razinom adaptivnog ponašanja, nepoželjnih oblika ponašanja, mogućnošću vršenja izbora i socijalnom uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama neposredno nakon deinstitutionalizacije i tijekom finalne procjene.

Treći specifični cilj u okviru trećeg glavnog cilja istraživanja bio je ispitati povezanosti karakteristika službi podrške s razinom adaptivnog ponašanja, nepoželjnih oblika ponašanja, mogućnošću vršenja izbora i socijalnom uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama neposredno nakon deinstitutionalizacije i tijekom finalne procjene.

Međutim, zbog učestalih promjena u sastavu stambenih zajednica tj. jedinica unutar usluge organiziranog stanovanja, kako u odnosu na stanare tj. osobe s intelektualnim teškoćama koje u njima žive, tako i u odnosu na osoblje koje im pruža podršku, nije bilo moguće realizirati ovaj cilj tj. ispitati spomenute povezanosti. Iz navedenog razloga nije bilo moguće provjeriti niti pripadajuće hipoteze (hipoteze H9.1., H9.2. i H9.3), što je ujedno nedostatak ovog istraživanja.

6. RASPRAVA

Sukladno prikazu rezultata u prethodnom poglavlju i rasprava je strukturirana redoslijedom glavnih i specifičnih ciljeva istraživanja.

6.1. Znanstvena evaluacija utjecaja procesa deinstytucionalizacije na različite dimenzije kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama

U nastavku slijedi rasprava u odnosu na prvi, drugi, treći i četvrti specifični cilj u okviru prvog glavnog cilja istraživanja.

6.1.1. *Utjecaj procesa deinstytucionalizacije na adaptivno ponašanje osoba s intelektualnim teškoćama*

Rezultati ovog istraživanja potvrđuju značajan pad vještina adaptivnog ponašanja kod deinstytucionaliziranih osoba s intelektualnim teškoćama na 7 od ukupno 10 domena što je suprotan rezultat u odnosu na dosadašnje spoznaje. Iako veći broj istraživanja govori o poboljšanju adaptivnog ponašanja nakon deinstytucionalizacije, postoje istraživanja koja također potvrđuju stagnaciju ili pad vještina adaptivnog ponašanja kod deinstytucionaliziranih osoba s intelektualnim teškoćama (Cullen i sur., 1995; Kim i sur., 2001; Stancliffe i sur., 2002).

Jedina domena adaptivnog ponašanja na kojoj je utvrđeno značajno poboljšanje odnosi se na *aktivnosti u domaćinstvu*. Značajno poboljšanje u odnosu na aktivnosti u domaćinstvu utvrđeno je i u drugim istraživanjima (Kim i sur., 2001; Lynch i sur., 1997) što nije iznenađujući nalaz obzirom da institucionalni način života ne pruža dovoljno prilika za razvoj ovih vještina. Međutim, većina autora aktivnosti u domaćinstvu definira pod domenom brige o sebi koja je upravo zbog ograničenja institucionalnog načina života najizglednija za poboljšanje (Lynch i sur., 1997).

Obzirom da su u različitim istraživanjima korišteni različiti instrumenti, dobivene rezultate u odnosu na domene napretka adaptivnog ponašanja vrlo je teško međusobno uspoređivati. Primjerice instrument korišten u ovom istraživanju razlikuje domenu samostalnosti i domenom aktivnosti u domaćinstvu dok drugi autori govore o jednoj domeni (Kim i sur., 2001; Lynch i sur., 1997). Isti problem u svojoj meta-analizi naglasili su Hamelin i suradnici (2011) obzirom da su u istraživanjima raznih autora različite varijable odnosno ponašanja koja se mjere kategorizirane pod različitim domenama adaptivnog ponašanja. Dok su neke domene adaptivnog ponašanja vrlo precizno definirane, neke su više međusobno povezane pa se tako

primjerice varijabla samostalnog odijevanja može definirati pod domenom brige o sebi, ali i pod domenom funkcionalne neovisnosti.

U nastavku slijedi obrazloženje potencijalnih razloga koji su mogli dovesti do pada vještina na području adaptivnog ponašanja kod deinstitutionaliziranih osoba s intelektualnim teškoćama uzimajući u obzir recentnu literaturu i specifičan kontekst provođenja ovog istraživanja.

Jedno od mogućih objašnjenja utvrđenog pada vještina adaptivnog ponašanja kod deinstitutionaliziranih osoba s intelektualnim teškoćama može se pripisati utjecaju starenja. Naime, postoje dokazi o diferenciranom obrascu promjena povezanih s dobi za razne vještine adaptivnog ponašanja. Starenje i povećanje životne dobi značajno je povezano s nižim sposobnostima adaptivnog ponašanja (Makaray i sur., 2015).

Osobe s intelektualnim teškoćama u posljednjim su godinama doživjele povećanje očekivanog životnog vijeka koje sada odgovara onome u općoj populaciji. Međutim, kod osoba s intelektualnim teškoćama postoje dokazi o specifičnom načinu starenja, uz značajne razlike u odnosu na opću populaciju koje utječu na dob pojave prvih simptoma starenja te na fizičke, emocionalne i zdravstvene promjene (Cuesta Gomez i sur., 2023).

Istraživanja naglašavaju da starenje i pogoršanje funkcionalnih sposobnosti kod osoba s intelektualnim teškoćama nastupa puno ranije u odnosu na opću populaciju. Utvrđeno je da se početak razvoja znakova funkcionalnog pada koji ukazuje na prerano starenje kod osoba s intelektualnim teškoćama pomiče na 45. godinu života (Berjano i Garcia, 2010; Verdugo i dr., 2019, prema Cuesta Gomez i sur., 2023) dok se isti simptomi u općoj populaciji uočavaju obično uočavaju između 65. i 70. godine života (Berjano i Garcia, 2010, prema Cuesta Gomez i sur., 2023).

U odnosu na dob sudionika ovog istraživanja, tijekom inicijalne točke procjene 42% sudionika bilo je starije od 50 godina što je značajan podatak obzirom da istraživanja potvrđuju prve promjene starenja i pada funkcionalnih sposobnosti iza 45. godine života. Nadalje, 30.1% sudionika tijekom inicijalne procjene bilo je kronološke dobi 40-49 godina. Obzirom na veći protok vremena između inicijalne i finalne procjene, u finalnoj točki procjene čak 72.1% sudionika bilo je starije od 45 godina. Početna viša kronološka dob sudionika uz višegodišnji vremenski interval praćenja ostavljaju mogućnost opadanja vještina na području adaptivnog ponašanja pod utjecajem starenja i dodatnih popratnih promjena u zdravstvenom funkcioniranju sudionika.

Osim navedenog, valja razmotriti i mogućnost pretjerane pasivizacije osoba s intelektualnim teškoćama od strane službi podrške unutar usluge organiziranog stanovanja kao mogući uzrok pada vještina adaptivnog ponašanja nakon deinstitucionalizacije. Nedostatna i neadekvatna podrška, osobito u odnosu na osobe s kompleksnijim potrebama kojima je potrebno osigurati sveobuhvatnu i dodatno individualiziranu podršku, također je jedan od mogućih faktora koji su doprinijeli padu vještina adaptivnog ponašanja. Nadalje, nametnuta i naučena nesamostalnost osoba s intelektualnim teškoćama tijekom dugogodišnje institucionalizacije također je mogla doprinijeti padu vještina adaptivnog ponašanja kao i početno ograničenje u području adaptivnog funkcioniranja.

Uz starenje, pretjeranu pasivizaciju, nedostatnu i neadekvatnu podršku, naučenu nesamostalnost osoba s intelektualnim teškoćama te početno ograničenje u području adaptivnog funkcioniranja, valja razmotriti i utjecaj COVID-19 pandemije na pad vještina adaptivnog ponašanja budući da je finalna procjena ovog istraživanja izvršena krajem 2021. godine. Iako najstrože epidemiološke mjere (tzv. *lockdown*) tada nisu bile na snazi, sve do kraja 2021. godine preporuke epidemiologa uključivale su izbjegavanje većih okupljanja i sudjelovanja u aktivnostima većeg opsega. Također, valja imati na umu dvogodišnji period trajanja COVID-19 pandemije i njegov negativan utjecaj na sudionike istraživanja koji su kao korisnici usluga socijalne skrbi bili pod vrlo strogim epidemiološkim mjerama kroz duži vremenski period.

Pandemija COVID-19 imala je značajne posljedice na sve aspekte ljudskog života. Ovo se posebno odnosi na osobe s intelektualnim teškoćama čije su funkcioniranje i životno okruženje povezani s mnogim specifičnim čimbenicima rizika. Pregledom literature i analizom dvadeset studija koje su se bavile iskustvima osoba s intelektualnim teškoćama tijekom pandemije COVID-19, zabilježen je pad kompetencija i društvene integracije te porast problema u ponašanju i problema mentalnog zdravlja (Parchomiuk, 2022). Kao dominantna negativna posljedica utjecaja COVID-19 pandemije na život osoba s intelektualnim teškoćama spominje se smanjena i značajno otežana društvena aktivnost uz gubitak kontakta s bliskim osobama (Embregts i sur., 2020; Kim i sur., 2021; Shum i sur., 2023). Obzirom da ograničenja društvenih aktivnosti pojačavaju pad funkcionalnih sposobnosti osoba s intelektualnim teškoćama (Shum i sur., 2023) u tom je smislu očekivan i pad vještina adaptivnog ponašanja kod osoba s intelektualnim teškoćama kao jedna od posljedica COVID-19 pandemije. Nadalje, utvrđeno je da su osobe s intelektualnim teškoćama bile do čak pet puta većim rizikom od smrti zbog COVID-19 tijekom prve dvije godine pandemije (Kuper i Scherer, 2023). Osim biološke ranjivosti osoba s intelektualnim teškoćama i prevalencije drugih rizičnih čimbenika, u

kontekstu COVID-19 pandemije spominju se i diskriminatorne i isključujuće društvene strukture koje stvaraju kliničku ranjivost kod osoba s invaliditetom, posebno kod osoba s intelektualnim teškoćama. Nepristupačne zdravstvene ustanove i informacije, nepristupačnost ili gubitak socijalnih usluga faktori su koji su osobe intelektualnim teškoćama učinili dodatno ranjivima na COVID-19 (Kuper i Scherer, 2023). Sukladno recentnim nalazima istraživanja u svijetu, utjecaj starenja, pretjerana pasivizacija, nedostatna i neadekvatna podrška, nametnuta i naučena nesamostalnost osoba s intelektualnim teškoćama, početno ograničenje u području adaptivnog funkcioniranja i COVID-19 pandemija, unutar ovog istraživanja mogu se razmatrati kao potencijalni faktori rizika koji su mogli dovesti do zabilježenog opadanja vještina adaptivnog ponašanja kod deinstitutionaliziranih osoba s intelektualnim teškoćama.

Jedan od potencijalnih razloga odnosi se i na tzv. *plato efekt*. U tom smislu autori Young i Ashman (2004a) utvrdili su početno poboljšanje na području adaptivnog ponašanja kod osoba s intelektualnim teškoćama koje je uslijedilo ubrzo nakon deinstitutionalizacije. Međutim, dvije godine nakon deinstitutionalizacije uočen je pad na području vještina adaptivnog ponašanja. Također, autorica Rozman (2007) utvrdila je puno veće promjene i poboljšanja na području osobnih kompetencija kod deinstitutionaliziranih osoba s intelektualnim teškoćama između prve dvije točke mjerenja dok su zabilježene manje promjene između druge i treće točke mjerenja što također može upućivati na mogućnost pojave *plato efekta*. Obzirom na višegodišnji protok vremena između inicijalne i finalne procjene, postoji mogućnost da je došlo do tzv. *plato efekta*, odnosno da su nakon početnog poboljšanja, u razmaku od nekoliko godina vještine adaptivnog ponašanja počele opadati. Plato efekt dobiva dodatni značaj ukoliko ga se promatra kroz povezanost smanjenog funkcioniranja sudionika uslijed procesa starenja, ali i pretjerane pasivizacije, nedostatne i neadekvatne podrške, nametnute i naučene nesamostalnosti, početnog ograničenja u području adaptivnog funkcioniranja te COVID-19 pandemije.

Postupno smanjivanje učinka deinstitutionalizacije na adaptivno ponašanje Hamelin i suradnici (2011) dovode u vezu s dužinom intervala praćenja. Navedeni autori ističu da se učinak deinstitutionalizacije na adaptivno ponašanje osoba s intelektualnim teškoćama mijenja ovisno o dužini intervala praćenja. Postupni pad vještina adaptivnog ponašanja potvrđuju i drugi autori (Lynch i sur., 1997; Stancliffe i sur., 2002). U skladu s navedenim, za očekivati je da je veći protok vremena između inicijalne i finalne procjene, odnosno duži interval praćenja, u ovom istraživanju umanjio učinke deinstitutionalizacije na adaptivno ponašanje osoba s intelektualnim teškoćama.

U odnosu na karakteristike provedenog istraživanja svakako valja razmotriti utjecaj samog dizajna istraživanja i korištenog mjernog instrumenta za procjenu adaptivnog ponašanja. Kod istraživanja koja uključuju kontrolnu skupinu ispitanika zabilježen je veći učinak deinstitutionalizacije na adaptivno ponašanje u usporedbi s longitudinalnim istraživanjima koju uključuju istu skupinu ispitanika (Lynch i sur., 1997). Spomenuto istraživanje ima karakter longitudinalnog istraživanja i prati istu skupinu ispitanika kroz razdoblje od nekoliko godina.

Nadalje, istraživanja potvrđuju razlike u veličini učinka deinstitutionalizacije na adaptivno ponašanje osoba s intelektualnim teškoćama ovisno o korištenim mjernim instrumentima (Lynch i sur., 1997; Hamelin i sur., 2011). Za procjenu adaptivnog ponašanja u ovom istraživanju korištena je AAMD Skala adaptivnog ponašanja (Nihira i sur., 1977, prijevod i adaptacija Igrić, Fulgosi-Masnjak, 1991). Na navedenoj skali na pojedinim česticama odabire se jedan od mogućih odgovora koji najbolje opisuje ponašanje ispitanika, dok se na pojedinim česticama označavaju sva ponašanja koja se mogu opaziti. Ukupni rezultat na pojedinim česticama odgovara sumi svih stavki (opaženih ponašanja) dok na nekim predstavlja razliku između maksimalnog broja bodova i zbroja svih stavki (opaženih ponašanja). S metodološke strane ovo predstavlja izazov koji je potencijalno mogao dovesti do nejasnoća u razumijevanju pojedinih čestica korištenog instrumenta.

Pojedine individualne karakteristike poput stupnja intelektualnih teškoća također mogu imati utjecaj na veličinu učinka deinstitutionalizacije na adaptivno ponašanje. Najveći učinak zabilježen je u istraživanjima koja uključuju osobe s težim i teškim intelektualnim teškoćama (Lynch i sur., 1997). Navedeno potvrđuju i McCarron i suradnici (2019) koji su istaknuli značajno poboljšanje sveukupne kvalitete života i 24 mjeseca nakon deinstitutionalizacije kod osoba s težim i teškim intelektualnim teškoćama. Kod osoba s lakim i umjerenim intelektualnim teškoćama kvaliteta života nije se značajno promijenila. Uzorak ovog istraživanja čini 67.7% osoba s umjerenim intelektualnim teškoćama, 20.5% osoba s težim intelektualnim teškoćama te 11.8% osoba s lakim intelektualnim teškoćama. U odnosu na stupanj intelektualnih teškoća vidljivo je da gotovo 80% uzorka čine osobe s lakim i umjerenim intelektualnim teškoćama dok je samo 20.5% osoba s težim intelektualnim teškoćama kod kojih se, prema nekim nalazima literature, očekuje najveći učinak deinstitutionalizacije na adaptivno ponašanje. Suprotno navedenom, neki autori tvrde da je veći učinak zabilježen u istraživanjima koja uključuju osobe svih stupnjeva intelektualnih teškoća u usporedbi s istraživanjima koja uključuju samo osobe s težim i teškim intelektualnim teškoćama (Hamelin i sur., 2011).

Također, valja u obzir uzeti i okolinske faktore, odnosno karakteristike službi podrške u zajednici. Iako će karakteristike službi podrške u zajednici detaljno biti analizirane u kasnijim poglavljima, ovdje svakako valja istaknuti moguće negativne učinke na razvoj vještina adaptivnog ponašanja ukoliko službe podrške nisu raspolagale dostatnim ljudskim i materijalnim resursima kako bi bile u mogućnosti zadovoljiti individualne potrebe osoba s intelektualnim teškoćama. Također, Young i Ashman (2004a) utvrdili su da je nakon početnog poboljšanja na području adaptivnog ponašanja nakon deinstitutionalizacije nakon određenog vremena došlo do stagnacije vještina adaptivnog ponašanja. Autori sugeriraju da je navedeno uzrokovano prekomjernom kontrolom osoblja. Premda su osobe s intelektualnim teškoćama nakon deinstitutionalizacije usvojile i naučile nove vještine, mogućnosti za njihovo prakticiranje ili daljnji razvoj ograničene su od strane osoblja. Razlozi za to mogu biti različiti: od pretjeranog zaštićivanja osoba s intelektualnim teškoćama od strane osoblja, nedostatnih kompetencija osoblja ili nedostatnih resursa koji bi omogućili aktivno korištenje novousvojenih vještina. U tom smislu deinstitutionalizacija može rezultirati poboljšanjem različitih vještina ako su službe podrške u zajednici osmišljene na način da podržavaju taj cilj (Bredewold i sur., 2020). Drugim riječima, službe podrške u zajednici moraju ispuniti određene zahtjeve kako bi se postigli pozitivni učinci procesa deinstitutionalizacije (Kozma i sur., 2009).

Iz svega navedenog vidljiv je mogući utjecaj velikog broja faktora koji mogu objasniti opadanje vještina adaptivnog ponašanja, što uključuje proces starenja ispitanika, pandemiju COVID-19, određene individualne karakteristike sudionika, čitav niz metodoloških karakteristika istraživanja kao i okolinske faktore, prije svega obilježja službi podrške u zajednici.

6.1.2. Utjecaj procesa deinstitutionalizacije na nepoželjne oblike ponašanja osoba s intelektualnim teškoćama

Ovim istraživanjem utvrđena je statistički značajna razlika na samo jednoj od ukupno 14 domena nepoželjnih oblika ponašanja kod osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije. Rezultati potvrđuju da se nakon deinstitutionalizacije kod osoba s intelektualnim teškoćama povećala pojavnost autoagresivnog ponašanja.

Povećanje autoagresivnog ponašanja kod osoba s intelektualnim teškoćama nakon deinstitutionalizacije može biti povezano s promjenama u okolini, podršci i načinu života. Jedan od razloga može biti promjena rutine i okruženja uslijed preseljenja i novih obrazaca života u zajednici (Nøttestad i Linaker, 2001). Ovdje značajnu ulogu ima podrška u zajednici.

Neodgovarajuća i nedostatna podrška u zajednici može dodatno povećati osjećaj nesigurnosti, a što se može manifestirati povećanom pojavnosti autoagresivnog ponašanja (Nøttestad i Linaker, 2001). Valja naglasiti kako promjena rutine nakon preseljenja u zajednicu te česte fluktuacije osoblja koje pruža podršku unutar usluge organiziranog stanovanja, može negativno utjecati na osjećaj emocionalne sigurnosti kod osoba s intelektualnim teškoćama i doprinijeti pojavi autoagresivnog ponašanja. Isto tako, osobe s višestrukim teškoćama najčešće imaju poteškoća u izražavanju svojih potreba ili nezadovoljstva, te mogu pribjeći autoagresiji kao načinu komunikacije (Nøttestad i Linaker, 2001).

Iako je primarni cilj deinstitutionalizacije socijalna uključenost osoba s intelektualnim teškoćama, rezultati mnogih istraživanja potvrđuju kako i nakon deinstitutionalizacije osobe s intelektualnim teškoćama ostaju izolirane (Rossow-Kimball i Goodwin, 2013; Sheerin i sur., 2015; Wiesel i Bigby, 2014), što može dovesti do osjećaja usamljenosti, frustracije, a u konačnosti i povećanja učestalosti autoagresivnog ponašanja. Nadalje, jedan od razloga mogu biti i traume povezane s institucionalizacijom zbog čega neke osobe s intelektualnim teškoćama vrlo često imaju dugotrajne posljedice boravka u institucijama koje se kasnije mogu izražavati kroz različite oblike autoagresivnog ponašanja.

Naposlijetku, valja naglasiti kako preseljenje u zajednicu treba biti pomno planirano uvažavajući potrebe i izbore samih osoba s intelektualnim teškoćama. Ukoliko osoba nije na adekvatan način pripremljena za novi život u zajednici, a što se u praksi često događa, za neke osobe preseljenje u zajednicu može biti prebrzo i emocionalno destabilizirajuće, te se uslijed navedenog može povećati pojavnost nepoželjnih oblika ponašanja.

Rezultati mnogih istraživanja pokazuju vrlo neujednačene rezultate i malu konzistentnost u ishodbima u odnosu na nepoželjne oblike ponašanja povezane s deinstitutionalizacijom. Prema nalazima dostupne literature podjednak broj istraživanja govori o poboljšanju i pogoršanju nepoželjnih oblika ponašanja dok neka istraživanja nisu utvrdila razlike u razini nepoželjnih oblika ponašanja kod osoba s intelektualnim teškoćama nakon deinstitutionalizacije (Kim i sur., 2011; Kozma i sur., 2009).

U odnosu na internalizirano nepoželjno ponašanje rezultati istraživanja također su neujednačeni. Neka istraživanja potvrđuju poboljšanje dok neka istraživanja govore o pogoršanju internaliziranog nepoželjnog ponašanja kod deinstitutionaliziranih osoba s intelektualnim teškoćama (Young i Ashman, 2004b). Rezultati ovog istraživanja potvrđuju pogoršanje u odnosu na autoagresivno ponašanje kod deinstitutionaliziranih osoba s

intelektualnim teškoćama, pa možemo zaključiti da je ovaj nalaz u skladu s nekim ranije provedenim istraživanjima.

Obzirom da su različiti autori u istraživanjima primjenjivali različite instrumente za procjenu nepoželjnih oblika ponašanja i da postoje značajne razlike u definiranju pojedinih domena nepoželjnih oblika ponašanja, rezultate istraživanja vrlo je teško uspoređivati u odnosu na specifične domene nepoželjnih oblika ponašanja.

Vrlo je zanimljivo da neka istraživanja govore o povećanoj upotrebi psihofarmaka kod osoba s intelektualnim teškoćama nakon deinstitutionalizacije kao načinu upravljanja nepoželjnim oblicima ponašanja u različitim okruženjima u zajednici (Emerson i sur., 2000a; Gascon i Morin, 2010; McGillivray i McCabe, 2005; Sprent i sur., 2004;).

Nekoliko je razloga koje se povezuju s povećanom upotrebom psihofarmaka. Nepoželjni oblici ponašanja u nekim se situacijama javljaju kao odgovor na zahtjeve okoline koji su posve drugačiji u okruženjima u zajednici u usporedbi s onima u instituciji (Kozma i sur., 2009). Stoga nije neočekivano da se oni povećaju neposredno nakon deinstitutionalizacije i u početnom periodu prilagodbe. S jedne strane, tijekom života u instituciji većina osoba s intelektualnim teškoćama nije imala iskustvo života u zajednici uz vrlo malo mogućnosti za donošenje odluka te su pokazivali ekstremnu ovisnost o plaćenom osoblju (Young i Ashman, 2004b). S druge se strane, nakon deinstitutionalizacije povećavaju zahtjevi od strane okoline, očekuje se određeni stupanj neovisnosti i samoodređenosti što može predstavljati izazov i dovesti do pogoršanja nepoželjnih oblika ponašanja. Nadalje, nepoželjni oblici ponašanja puno više dolaze do izražaja u zajednici u usporedbi s institucijama. Istraživanja pokazuju da je određeni uzorak ponašanja za institucijske uvjete života očekivan. S prelaskom u zajednicu nepoželjna ponašanja više dolaze do izražaja i osoblje je prema takvim oblicima ponašanja puno manje tolerantno (Young i Ashman, 2004b).

Pored navedenog, postavlja se pitanje u kojoj je mjeri osoblje koje pruža podršku u okruženjima u zajednici educirano za suočavanje s izazovnim, samoozljeđujućim i drugim nepoželjnim oblicima ponašanja (Felce i sur., 2000; Young i Ashman, 2004b). U prilog navedenom govori tvrdnja da na pojavnost nepoželjnih oblika ponašanja utječe i pažnja osoblja te je primijećeno da osoblje puno češće reagira i usmjerava pažnju na manifestaciju nepoželjnih oblika ponašanja u odnosu na uobičajeno ponašanje (Hundert i sur., 2003). Ovim istraživanjem nije utvrđena statistički značajna razlika u odnosu na domenu *upotreba lijekova* što može ukazivati na spremnost osoblja da na adekvatan način odgovori na izazove povezane s pojavom nepoželjnih

oblika ponašanja te načinom nošenja s istima. Međutim, ovo je samo pretpostavka koju bi budućim istraživanjima trebao detaljnije istražiti.

Kao što je već prethodno spomenuto, varijabilnost rezultata ukazuje na činjenicu da deinstitutionalizacija sama po sebi nije dovoljna mjera za smanjenje nepoželjnih oblika ponašanja. Na pojavnost nepoželjnih oblika ponašanja utječe mnogo okolinskih faktora i često proizlaze iz nedostatka adekvatnih usluga, stoga nisu samo pitanje institucionalizacije ili deinstitutionalizacije (Jacobson i Schwartz, 1983, prema Young i Ashman, 2004b).

6.1.3. Utjecaj procesa deinstitutionalizacije na mogućnost vršenja izbora osoba s intelektualnim teškoćama

Rezultati ovog istraživanja potvrđuju statistički značajnu razliku na 7 od ukupno 9 obuhvaćenih područja mogućnosti vršenja izbora osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije. Na svih 7 područja rezultati ukazuju na značajno veće mogućnosti vršenja izbora nakon deinstitutionalizacije.

Obzirom da je došlo do statistički značajnog poboljšanja u odnosu na većinu obuhvaćenih područja mogućnosti vršenja izbora, možemo zaključiti da su rezultati ovog istraživanja u skladu s rezultatima istraživanja u svijetu koja govore o povećanim mogućnostima vršenja izbora i donošenja odluka osoba s intelektualnim teškoćama nakon deinstitutionalizacije (Chou i sur., 2008; Emerson i sur., 2000b; Kozma i sur., 2009; Young i Ashman, 2004b).

S jedne strane ovi su rezultati očekivani obzirom na vrlo ograničene mogućnosti vršenja izbora i donošenja odluka koje karakterizira institucionalni način života. Iako se institucionalizirani uvjeti mogu razlikovati po veličini, obilježjima i organizaciji, postoje određeni definirajući elementi, a što uključuje nepostojanje ili ograničen utjecaj na izbor osoblja, nedostatak kontrole nad svakodnevnim odlukama, nedostatak izbora s kim će se živjeti, krutost rutine bez obzira na osobnu volju i preferencije, identične aktivnosti na istom mjestu za skupinu osoba pod određenim autoritetom, paternalistički pristup u pružanju usluga, nadzor nad životnim aranžmanima i obično nerazmjernost u broju osoba s invaliditetom koje žive u istom okruženju. Iako institucionalni uvjeti mogu osobama s invaliditetom pružiti određeni stupanj izbora i kontrole, ti su izbori ograničeni na određena područja života i ne mijenjaju segregirajuću prirodu institucija (European Network on Independent Living, 2022).

Unatoč prethodno spomenutim ograničenjima institucionalnog načina života i realno očekivanog povećanja mogućnosti vršenja izbora nakon deinstitutionalizacije, postavlja se

pitanje objektivnosti procjenjivača prilikom procjene. Obzirom da su procjenu mogućnosti vršenja izbora vršili relevantni procjenjivači iz okoline koji su ujedno i članovi osoblja i najbolje poznaju osobe s intelektualnim teškoćama i uvjete njihova života, postoji mogućnost nedovoljne kritičnosti prilikom procjene. Naime, osoblje je procjenu mogućnosti vršenja izbora moglo doživjeti kao svojevrsnu evaluaciju kvalitete njihova rada i odnosa spram osoba s intelektualnim teškoćama. U prilog tome govore istraživanja koja su potvrdila značajne razlike između samoprocjene institucionaliziranih osoba s intelektualnim teškoćama i osoblja ustanove (Bratković i sur., 2003). Pored navedenog, povećanje mogućnosti vršenja izbora očekivani je i sugestivan ishod procesa deinstitucionalizacije što je također moglo utjecati na procjenjivače.

Valja naglasiti da dobiveni rezultati uvelike ovise o korištenim mjernim instrumentima te da postoje velike razlike u pristupu i aspektima života u odnosu na koje se pratila mogućnost vršenja izbora i donošenja odluka.

Zanimljiv je nalaz istraživanja (Young i Ashman, 2004b) koji potvrđuje da su osobe s intelektualnim teškoćama samostalno donosile oko 60% svakodnevnih jednostavnijih životnih odluka 24 mjeseca nakon deinstitucionalizacije. Također, istraživanja o mogućnostima vršenja izbora osoba s intelektualnim teškoćama vrlo često uključuju jednostavnije, svakodnevne odluke dok su složenija životna pitanja (npr. spolnost, međuljudski odnosi, ostvarivanja prava i usluga i sl.) puno manje zastupljena (Bratković i sur., 2003). Pored osnovnih životnih pitanja i svakodnevnih odluka, ovim su se istraživanjem nastojali obuhvatiti i nešto složeniji aspekti života poput odabira mjesta stanovanja, odabira sustanara, programa tj. vrsta usluga i osoblja.

Na temelju rezultata ovog istraživanja područja u kojima su osobe s intelektualnim teškoćama ostvarile značajno veće mogućnosti vršenja izbora nakon deinstitucionalizacije u usporedbi sa životom u instituciji odnose se na *hranu, odjeću i odijevanje, spavanje i buđenje, rekreaciju, kuću i dom, rad i dnevne aktivnosti* i *ostalo* (iskazivanje privrženosti, uživanje u sitnim porocima, kućni ljubimci i prisustvovanje vjerskim ceremonijama).

Dva područja na kojima nisu utvrđene statistički značajne razlike odnose se na *programe i osoblje* i *novac*. Ovi nalazi nisu neočekivani uzevši u obzir relativno malu lepezu programa i usluga u zajednici te organizacijske izazove pružatelja usluga uslijed kojih, iz objektivnih razloga, nije uvijek moguće zadovoljiti osobne preferencije svakog pojedinca.

Premda rezultati ovog istraživanja potvrđuju povećane mogućnosti izbora i u nekim važnijim životnim pitanjima kao što je odabir mjesta stanovanja i sustanara (područje *kuća i dom*), valja naglasiti da se radi o povećanim mogućnostima vršenja izbora koji su uslijedili nakon

deinstitucionalizacije i uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama u uslugu organiziranog stanovanja. Naime, ovim istraživanjem ispitivala se razlika u mogućnostima vršenja izbora osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitucionalizacije, no nije ispitivan opseg u kojem osobe s intelektualnim teškoćama samostalno donose različite odluke. U prilog navedenom, rezultati pojedinih istraživanja upućuju na činjenicu da bez obzira na životno okruženje osobe s intelektualnim teškoćama imaju vrlo ograničene mogućnosti izbora i donošenja odluka koje su uglavnom odnose na manje, svakodnevne odluke s puno manje kontrole nad važnijim aspektima svog života kao što su odabir mjesta stanovanja i sustanara, trošenje novca i zapošljavanje (Bratković i sur., 2003; Kozma i sur., 2009; Robertson i sur., 2001b). Iz perspektive samih osoba s invaliditetom, životna područja s ograničenim mogućnostima samoodređenja i donošenja vlastitih odluka odnose se na sudjelovanje u procesu planiranja usluga podrške, sudjelovanje u evaluaciji kako rada stručnjaka tako i vrednovanja javnih politika te smanjene mogućnosti donošenja odluka koje se odnose na upravljanje raspoloživim financijskim sredstvima. Svakako valja istaknuti i smanjenu mogućnost izbora mjesta stanovanja što predstavlja jednu od najvažnijih životnim odluka. Naime, kako navode same osobe s invaliditetom, mogućnost odabira mjesta stanovanja u Hrvatskoj gotovo da i ne postoji obzirom da se uslijed nedovoljno razvijenih usluga u zajednici kao alternativa vrlo često nude samo starački domovi. Veliki problem predstavlja i neprilagođenost stambenih jedinica u odnosu na potrebe osoba s invaliditetom te nepostojanje politike stambenog zbrinjavanja. Značajan problem predstavljaju i određene zakonske prepreke koje isključuju korištenje određenih socijalnih usluga. Tako primjerice osoba s invaliditetom koje želi živjeti uz podršku osobnog asistenta, ne može u isto vrijeme koristiti uslugu organiziranog stanovanja (Bratković i sur., 2023). Iz perspektive stručnjaka, osobe s invaliditetom u vrlo su maloj mjeri uključene u izbor osoblja koje će pružati podršku dok je izbor programa i usluga u koje će se osobe s invaliditetom uključiti ograničen na vrlo usku lepezu različitih usluga i programa podrške u zajednici. U odnosu na osobe s intelektualnim teškoćama, stručnjaci navode izazov njihova uključivanja u procese evaluacije kvalitete usluga uslijed nedostatnog iskustva i vještina koje su potrebne za njihovu stvarnu participaciju (Bratković i sur., 2023).

Značajno povećanje mogućnosti vršenja izbora deinstitucionaliziranih osoba s intelektualnim teškoćama koje je potvrđeno ovim istraživanjem u skladu je s rezultatima mnogih istraživanja, no svakako treba imati na umu i prethodno spomenuta ograničenja koja su mogla imati utjecaj na dobivene rezultate. Povećanje mogućnosti za vršenje izbora osoba s intelektualnim teškoćama nakon deinstitucionalizacije svakako ohrabruje budući da je to temeljna

pretpostavka razvoja samoodređenja te u konačnici i promjene životnog stila nakon deinstitutionalizacije (Young i Ashman, 2004b).

6.1.4. Utjecaj procesa deinstitutionalizacije na socijalnu uključenost osoba s intelektualnim teškoćama

Ispitivanje utjecaja procesa deinstitutionalizacije na socijalnu uključenost osoba s intelektualnim teškoćama ima uporište u modelu definiranom od strane Simplican i suradnika (2015), naravno uz određena ograničenja, a koji navode da je socijalna uključenost određena dvjema temeljnim komponentama: sudjelovanjem u zajednici i međuljudskim odnosima. U nedostatku primjerenih validiranih instrumenata procjene socijalne uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama, za potrebe ovog rada osmišljen je upitnik čiji se sadržaj temelji na spoznajama iz literature, uz prilagodbu kontekstu u kojemu se istraživanje provodilo. Njime nisu obuhvaćena pitanja vezana za obrazovanje, zapošljavanje i sudjelovanje u ekonomskom i političkom životu obzirom da u vrijeme provođenja istraživanja nisu postojali temeljni preduvjeti za navedeno. Primjerice, prosječna dužina boravka u instituciji osoba koje su sudjelovale u ovom istraživanju iznosi 30.5 godina, od kojih velika većina njih nije stekla nikakve obrazovne kvalifikacije niti imala bilo kakvog iskustva života u zajednici. U tim okolnostima, osobito u početnim fazama sustavnog provođenja procesa deinstitutionalizacije, kada je i započelo ovo istraživanje, bilo bi vrlo teško procjenjivati spomenute složenije aspekte socijalne uključenosti, a što je neophodno obuhvatiti daljnjim istraživanjima.

U tom kontekstu, u nastavku slijedi rasprava o dobivenim rezultatima u odnosu na ovim istraživanjem obuhvaćene različite aspekte socijalne uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije.

a) Sudjelovanje u različitim aktivnostima u zajednici

U odnosu na sudjelovanje u različitim aktivnostima u zajednici, ovim istraživanjem utvrđena je statistički značajna razlika na 9 od ukupno 18 varijabli od čega rezultati na 6 varijabli bilježe poboljšanje, a rezultati na 3 varijable pogoršanje nakon deinstitutionalizacije. Prema rezultatima ovog istraživanja osobe s intelektualnim teškoćama nakon deinstitutionalizacije češće sudjeluju u sljedećim aktivnostima u zajednici: odlazak frizeru, ljekarnu, kafić, korištenje usluga banke ili pošte, korištenje osobnih uslužnih djelatnosti kao što su manikura, pedikura ili masaža te članstvo u planinarskim društvima, zborovima ili sportskim klubovima.

Aktivnosti u kojima osobe s intelektualnim teškoćama rjeđe sudjeluju nakon deinstitutionalizacije odnose se na prisustvovanje mjestu bogoslužja, prisustvovanje sportskom događaju i odlazak u kazalište ili na koncert.

Aktivnosti u kojima nije utvrđena razlika u sudjelovanju osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije uključuju: posjet obitelji ili prijatelju, izlazak s obitelji ili prijateljima, posjeta od strane obitelji ili prijatelja, noćenje kod obitelji ili prijatelja, odlazak u trgovinu, kino, korištenje javnog gradskog prijevoza, odlazak u teretanu ili druge oblike tjelovježbe te odlazak na odmor ili putovanje. Valja naglasiti da je period sudjelovanja u navedenim aktivnostima u zajednici definiran vremenskim periodom i odnosi se na period od posljednjih mjesec dana.

Aktivnosti koje zahtijevaju visok stupanj osobne autonomije, poput pozivanja drugih ljudi da prenoće, boravka kod drugih preko noći ili organiziranja obroka za goste, rjeđe su prijavljivane (Ageri sur., 2001) što se podudara s nalazima ovog istraživanja u odnosu na posjete obitelji, prijateljima i noćenje kod obitelji i prijatelja. Vrlo je zanimljivo da nije utvrđena razlika u odnosu na aktivnost odlaska u trgovinu, no objašnjenje za navedeno potencijalno leži u činjenici da se radi o uobičajenoj svakodnevnoj aktivnosti koja se bez većih ograničenja može organizirati u institucionalnim uvjetima života, a ovim istraživanjem obuhvaćene su dvije ustanove smještene u urbanim dijelovima s pristupačnim okruženjem.

Literatura sugerira da se sudjelovanje u različitim aktivnostima u zajednici povećava kod osoba koje duže vrijeme žive u zajednici. Većina odraslih osoba s intelektualnim teškoćama sudjeluje u barem jednoj aktivnosti u zajednici. Međutim, obično su u pratnji članova osoblja, a većina u navedenim aktivnostima sudjeluje sa sustanarima, odnosno drugim osobama s intelektualnim teškoćama (Verdonschot i sur., 2009). S druge strane postoje istraživanja koja potvrđuju da čak i u zajednici, gotovo 88% osoba s intelektualnim teškoćama izlazi iz kuće manje od jednom dnevno, dok u skupini osoba koje izlaze van tijekom dana, njih čak 48% boravi vani manje od jednog sata (Hall i Hewson, 2006). Iako postoji varijabilnost rezultata u odnosu na sudjelovanje u različitim aktivnostima u zajednici, najčešće spominjane aktivnosti u kojima sudjeluju deinstitutionalizirane osobe s intelektualnim teškoćama uključuju odlazak u restoran, prisustvovanje mjestu bogoslužja i odlazak u trgovinu (Hayden i sur., 1996; Wilhite i Keller, 1996, prema Verdonschot i sur., 2009). Većina odraslih osoba s intelektualnim teškoćama sudjelovala je barem u jednoj aktivnosti koja se odvijala u javnom prostoru što sugerira određeni stupanj fizičke prisutnosti u zajednici (Verdonschot i sur., 2009). Usprkos vrlo neujednačenim rezultatima mnogih istraživanja, u pogledu sudjelovanja u različitim

aktivnostima u zajednici opravdano je očekivano poboljšanje odnosno češće sudjelovanje osoba s invaliditetom u većem broju različitih aktivnosti u zajednici nego što su to rezultati ovog istraživanja potvrdili.

Obzirom da je utvrđena razlika na samo 9 od ukupno 18 varijabli od čega su na 3 varijable utvrđeni lošiji rezultati u finalnoj procjeni, valja promotriti kontekst u kojem se provodilo ovo istraživanje. Kao što je već prethodno spomenuto, ovo istraživanje provodilo se za vrijeme trajanja COVID-19 pandemije. Finalna procjena izvršena je krajem 2021. godine. Iako tada na snazi više nisu bile vrlo striktne mjere zatvaranja i zabrane bilo kakvih javnih okupljanja, za pružatelje socijalnih usluga i dalje su bile na snazi preporuke o izbjegavanju većih okupljanja. Također, valja uzeti u obzir jednoipolgodišnje razdoblje trajanja pandemije koje je značajno ograničilo kretanje i sudjelovanje u zajednici uslijed vrlo strogih epidemioloških mjera. Rezultati mnogih istraživanja govore o negativnom utjecaju COVID-19 pandemije na sudjelovanje u zajednici te društvene mreže osoba s intelektualnim teškoćama (Parchomiuk, 2022; Embregts i sur., 2020; Kim i sur., 2021; Shum i sur., 2023). Uslijed navedenog realno je za pretpostaviti da je pandemijom COVID-19 bila posebno pogođena komponenta sudjelovanja u zajednici.

Ukoliko se promotri vrsta aktivnosti u kojima deinstitutionalizirane osobe s intelektualnim teškoćama češće sudjeluju u zajednici (frizer, ljekarna, kafić, banka ili pošta, uslužne djelatnosti, članstvo u raznim organizacijama) može se primijetiti da su sve one ograničene na manji broj ljudi, dok su aktivnosti u kojima rjeđe sudjeluju (prisustvovanje mjestu bogoslužja, sportskom događaju, odlazak u kazalište ili kino) masovnijeg tipa, koje se vrlo teško mogu ograničiti na manji broj ljudi što je od posebnog značaja u kontekstu pandemije COVID-19.

b) Sudjelovanje u zajednici i socijalne interakcije

U odnosu na neke aspekte sudjelovanja u zajednici i socijalnih interakcija koji su obuhvaćeni ovim istraživanjem, 6 od ukupno 13 varijabli na kojima je došlo do značajnog poboljšanja nakon deinstitutionalizacije su: *uvažavanje osobe s poštovanjem i dostojanstvom, obraćanje drugih osoba osobi s intelektualnim teškoćama, aktivno sudjelovanje u aktivnostima koje doprinose zajednici, pozitivni stavovi i ponašanja od strane drugih osoba, korištenje uobičajenih zdravstvenih i drugih usluga u zajednici te prilagođenost ustanova koje je osoba željela posjetiti.*

Ovi su rezultati ohrabrujući jer govore u prilog određenom stupnju sudjelovanja osoba s intelektualnim teškoćama u zajednici i ostvarivanju socijalnih interakcija, no opseg ostvarenih socijalnih interakcija i stupanj stvarne uključenosti i dalje ostaje nepoznat.

S druge strane, 7 varijabli na kojima nije utvrđena značajna razlika odnose se na *aktivno sudjelovanje u aktivnosti, komunikaciju i interakciju s drugim osobama u zajednici, rukovanje novcem, sudjelovanje u aktivnostima namijenjenim svim ljudima, korištenje javnog gradskog prijevoza, razvoj novih znanja i vještina te zadovoljstvo sudjelovanjem*.

U tom kontekstu valja još jednom naglasiti da su ovdje primarno ispitivane razlike samo u odnosu na pojedine aspekte prethodno spomenutih konstrukata uspoređujući institucionalne uvjete života i život u zajednici nakon deinstitutionalizacije. No ovim istraživanjem nije mjereno i stupanj stvarnog sudjelovanja, odnosno socijalnih interakcija osoba s intelektualnim teškoćama. Vrlo je zanimljivo da je utvrđeno statistički značajno poboljšanje na varijablama *uvažavanje osoba s poštovanjem i dostojanstvom i obraćanje drugih osoba osobi s intelektualnim teškoćama* što može sugerirati na određeni stupanj spremnosti zajednice da podrži i prihvati osobe s intelektualnim teškoćama. S druge strane nije utvrđena statistički značajna razlika na varijabli *aktivno sudjelovanje u aktivnosti* što može ukazivati da osobe s intelektualnim teškoćama ne sudjeluju dovoljno aktivno u zajednici. Prema Simplican i sur. (2015) razlikujemo 3 stupnja uključenosti: prisutnost u zajednici uz malo ili nimalo kontakta s drugim ljudima; susret u zajednici koji uključuje interakcije sa strancima; te stvarno sudjelovanje u zajednici koje karakterizira uključenost u aktivnostima u zajednici koje potiču razvoj međuljudskih odnosa. Obzirom na kontekst početnog formiranja i uspostave službi podrške usluge organiziranog stanovanja u zajednici, u trenutku provođenja ovog istraživanja nisu bili ispunjeni temeljni preduvjeti za mjerenje stvarnog sudjelovanja i opsega socijalnih interakcija osoba s intelektualnim teškoćama. Međutim, kako je prethodno spomenuto, rezultati ovog istraživanja upućuju na niže razine sudjelovanja osoba s intelektualnim teškoćama u zajednici nakon deinstitutionalizacije. Stvaran opseg sudjelovanja u zajednici i socijalnih interakcija osoba s intelektualnim teškoćama potrebno je dodatno ispitati narednim istraživanjima.

c) Broj susjeda i broj prijatelja

U odnosu na međuljudske odnose, rezultati pokazuju da se broj susjeda koji površno poznaju osobu s intelektualnim teškoćama značajno povećao nakon deinstitutionalizacije, dok je broj susjeda koji dobro poznaju osobu ipak ostao nepromijenjen. Pored navedenog, potvrđuju i

povećanje broja prijatelja deinstitutionaliziranih osoba s intelektualnim teškoćama. Međutim, ovo povećanje odnosi se na povećanje broja prijatelja koji su također osobe s intelektualnim teškoćama, dok se broj prijatelja izvan kuće ili doma nije značajno promijenio. Povećanje broja susjeda koji površno poznaju osobu s jedne strane ukazuje na mogućnost proširenja društvenih mreža osoba s intelektualnim teškoćama nakon deinstitutionalizacije. S druge strane, najveća usmjerenost na sustanare ili druge osobe s intelektualnim teškoćama neosporno ukazuje da su im društvene mreže ostale vrlo ograničene i nakon deinstitutionalizacije. Za očekivati je da vezanost za pružatelja usluga i manje korištenje resursa zajednice ima negativan utjecaj na upoznavanje novih osoba i uspostavljanje odnosa s drugim ljudima u zajednici. U tom smislu i rezultati ovog istraživanja u skladu su nalazima drugih istraživanja koja govore o tome da su društvene mreže osoba s intelektualnim teškoćama značajno uže (Burchard, 1999) i uglavnom sastavljene od osoblja, članova obitelji i drugih osoba s intelektualnim teškoćama odnosno korisnika istih usluga (Amado i sur., 2013; Duggan i Linehan, 2013; Forrester-Jones i sur., 2006; Hall i Hewson, 2006; Van Asselt-Goverts i sur., 2013).

d) Vrsta i učestalost komunikacije s prijateljima

U odnosu na vrstu i učestalost komunikacije s prijateljima, rezultati ovog istraživanja potvrdili su da osobe s intelektualnim teškoćama nakon deinstitutionalizacije češće komuniciraju sa svojim prijateljima telefonom, češće odlaze u posjetu svojim prijateljima, njih same češće posjećuju prijatelji, češći su zajednički izlasci s prijateljima, te češće s prijateljima odlaze na zajednička putovanja. Jedina varijabla na kojoj nije utvrđena značajna razlika odnosi se na komunikaciju s prijateljima putem pisma ili razglednica što je očekivan nalaz obzirom da u današnje vrijeme komunikacija putem pisma i razglednica više nije toliko zastupljen. No to se može povezati i s činjenicom da mnoge osobe s intelektualnim teškoćama imaju poteškoća s čitanjem i pisanjem. Kao što je prethodno spomenuto, valja naglasiti da su rezultati ovog istraživanja potvrdili da se većina prijatelja odnosi na druge osobe s intelektualnim teškoćama koje su uglavnom povezane s istim pružateljem usluga (sustanari ili stanari drugih stambenih zajednica). U tom smislu valja uzeti u obzir da se utvrđeno povećanje komunikacije s prijateljima može djelomično pripisati i spremnošću službi podrške da organiziraju prilike za zajednička druženja osobama koje koriste uslugu organiziranog stanovanja kod istog pružatelja usluga.

e) Vrsta i učestalost komunikacije s članovima obitelji

U odnosu na vrstu i učestalost komunikacije s članovima obitelji, rezultati potvrđuju značajnu razliku na samo jednoj od ukupno 6 varijabli (*zajednički izlasci*) pa se može zaključiti da se učestalost te komunikacije nakon deinstitutionalizacije nije značajno promijenila. Ovi rezultati u skladu su s nalazima nekih drugih istraživanja. Tako primjerice Bigby (2008) u svom radu ističe da, iako je jedna od glavnih uloga osoblja u različitim stambenim alternativnima u zajednici bila pružanje podrške osobama s intelektualnim teškoćama u osnaživanju i održavanju kontakata i veza s članovima obitelji, to nije bilo uvršteno u individualne planove podrške. U svom pregledu literature o utjecaju procesa deinstitutionalizacije na različite dimenzije kvalitete življenja, McCarron i sur. (2019) navode da s vremenom kontakt s članovima obitelji pokazuje trend smanjenja. Kozma i suradnici (2009) utvrdili su da vrsta i učestalost kontakata s članovima obitelji nisu u tolikoj mjeri povezani s vrstom i veličinom stambenog aranžmana, već su u korelaciji s udaljenošću od obiteljskog doma te nekim osobnim karakteristikama kao što su individualne sposobnosti, životna dob osoba s intelektualnim teškoćama te dob njihovih roditelja. Obzirom da je prosječna dob sudionika ovog istraživanja iznosila 47.8 godina, uz starenje njihovih roditelja i članova obitelji te činjenicu da neki od njih žive u udaljenim i različitim dijelovima Hrvatske, nepromijenjena učestalost komunikacije s članovima obitelji može se i s time povezati.

Valja napomenuti da postoje određena odstupanja rezultata u odnosu na varijable: *posjet obitelji ili prijatelju, izlazak s obitelji ili prijateljima, posjeta od strane obitelji ili prijatelja te noćenje kod obitelji ili prijatelja*, koje pripadaju podskali „Aktivnosti u zajednici“. Na njima nije utvrđena značajna razlika, dok se u odnosu na vrstu i učestalost komunikacije s prijateljima pokazala statistički značajnom. Razlog za navedeno odstupanje može biti način formiranja pitanja, kao i na spomenutoj podskali vremenski ograničen period procjene te se bilježe samo aktivnosti u kojima je osoba sudjelovala u posljednjih mjesec dana. Obzirom i na COVID-19 pandemiju, to je moglo imati značajan utjecaj na rezultate. Za razliku od toga, varijable na podskali kojom se mjeri vrsta i učestalost komunikacije s prijateljima nisu imale definiran vremenski period procjene.

f) Romantične i intimne veze

Ovim istraživanjem nisu utvrđene značajne razlike u odnosu na romantične i intimne veze osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije, što govori u prilog tome da većina osoba koje su sudjelovale u istraživanju zapravo takve odnose ni ne uspostavlja. U

finalnoj procjeni tek je 27.96% osoba s intelektualnim teškoćama imalo romantične odnose, dok je njih samo 8.6% održavalo intimnije veze s partnerom ili partnericom. U literaturi se ostvarivanje intimnih odnosa najčešće spominje kod osoba s lakim intelektualnim teškoćama (Verdonschot i sur., 2009), dok je to puno rjeđi slučaj kod osoba s većim stupnjem teškoća, pogotovo u pogledu zasnivanja braka ili vlastite obitelji (Hall i sur., 2005). Bratković i suradnice (2023) utvrdile su, da iz z perspektivne samih osoba s invaliditetom, prezaštitničko ponašanje roditelja ima posebno negativan utjecaj i na razvoj njihovih partnerskih odnosa. S druge strane, u istom se istraživanju pokazalo da roditelji svoju odraslu djecu, osobe s autizmom i/ili intelektualnim teškoćama percipiraju kao nezainteresirane za ostvarivanje partnerskih veza ili pak kao zainteresirane samo za platonske odnose. Također, kako navode spomenute autorice, i iz perspektive stručnjaka, veliki problem predstavlja protivljenje roditelja i skrbnika ostvarivanju partnerskih veza osoba s invaliditetom općenito, te činjenica da je njihova seksualnost i zasnivanje vlastite obitelji i dalje velika tabu tema (Bratković i sur., 2023). Pružanje edukacije i podrške za ostvarivanje romantičnih i intimnih veza od osobitog je značaja za odrasle osobe s intelektualnim teškoćama. Iako, kao i drugi ljudi, iskazuju potrebu za tim, to pravo im se često osporava. Nasuprot tome, neka istraživanja potvrđuju da uz razumijevanje i potporu okoline, bez obzira na različite izazove i stupanj potrebne podrške, i oni uspješno održavaju takve veze (Charpentier i Carter, 2023). Rezultati ovoga istraživanja potvrđuju koliko je ovaj aspekt potpore zanemaren, iako bi trebao biti sastavni dio neposrednog pružanja podrške u okviru postojećih službi i usluga, kao što je i organizirano stanovanje.

Cjelovito gledano, rezultati ovog dijela istraživanja upućuju na pozitivne pomake u nekim aspektima socijalne uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama nakon deinstitucionalizacije. No s obzirom na raspon dostupnih resursa namijenjenih svim građanima, očekivano bi bilo njihovo potpunije sudjelovanje u većem broju različitih aktivnosti u zajednici. U svakom slučaju čak i niže razine sudjelovanja u zajednici koje se odnose na samu prisutnost u zajednici i koje zahtijevaju minimalnu uključenost jedan su od preduvjeta za stvarno sudjelovanje, odnosno uključenost u zajednicu (Simplican i sur., 2015), a što se odnosi i na osobe s intelektualnim teškoćama.

U pogledu međuljudskih odnosa, rezultati ovoga, kao i mnogih drugih istraživanja nedvojbeno potvrđuju da se društvene mreže deinstitucionaliziranih osoba s intelektualnim teškoćama sporije šire te ostaju vrlo ograničene. Iako je utvrđen pozitivan utjecaj deinstitucionalizacije na učestalost komunikacije s prijateljima, pokazalo se da je povećanje broja prijatelja vezano samo za druge osobe s intelektualnim teškoćama.

Rezultati ovog istraživanja nisu potvrdili pozitivan utjecaj procesa deinstitutionalizacije na učestalost komunikacije s članovima obitelji. Obzirom da je kontakt s obitelji povezan sa socijalnim i psihološkim blagostanjem te društvenom uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama (Robertson i sur., 2001a; Stancliffe i Lakin, 2006), ovaj nalaz zahtjeva posebnu pozornost i intervencije stručnih službi podrške koje su usmjerene na osnaživanje odnosa i komunikacije s članovima obitelji.

Slična, posebno nepovoljna situacija pokazala se i u odnosu na mali opseg ostvarivanja romantičnih i intimnih veza, što također zahtijeva značajne intervencije i poboljšanja u praksi u narednom razdoblju.

Iako rezultati ukazuju na činjenicu da su ispunjeni određeni preduvjeti za socijalnu uključenost osoba s intelektualnim teškoćama, zbog ograničenja istraživanja može se govoriti samo o tendencijama iz kojih se ne mogu izvoditi generalizirani zaključci.

Istraživanjem je obuhvaćen prigodni uzorak deinstitutionaliziranih osoba s intelektualnim teškoćama iz samo dvije ustanove socijalne skrbi od kojih su obje smještene u urbanim naseljima s dobrom infrastrukturuom. Također, proces deinstitutionalizacije svake ustanove je specifičan te uvelike ovisi o brojnim faktorima koji su karakteristični za svaku lokalnu zajednicu.

Dobivene rezultate teško je uspoređivati s nalazima drugih istraživanja s obzirom na nedostatak konceptualne jasnoće u definiranju socijalne uključenosti te različitim istraživačkim pristupima (Verdonschot i sur., 2009; Simpican i sur., 2015). Na temelju rezultata ovog, ali i drugih istraživanja može se zaključiti da se još uvijek nedovoljno zna o opsegu stvarnog sudjelovanja osoba s intelektualnim teškoćama u životu zajednice (Verdonschot i sur., 2009) te mnoga pitanja još uvijek ostaju otvorena.

U budućim istraživanjima potrebno je koristiti univerzalniji teorijski okvir za definiranje i klasifikaciju različitih aspekata socijalne uključenosti. Nadalje, pažnju je potrebno usmjeriti i na razvoj validiranih mjernih instrumenata prikladnih za njihovu procjenu. Obzirom da većina istraživanja obuhvaća osobe s lakim intelektualnim teškoćama, u budućnosti bi trebalo više uključiti i osobe s težim stupnjevima teškoća. Također je osobito važno, obzirom na složenost koncepta socijalne uključenosti, više pozornosti pridati analizi utjecaja različitih okolinskih čimbenika koji na njega utječu (Verdonschot i sur., 2009). Jedino na taj način moći će se razgraničiti utjecaj procesa deinstitutionalizacije od drugih okolinskih faktora koji također mogu utjecati na socijalnu uključenost.

Obzirom da je pojam socijalne inkluzije središnji pojam već spomenute Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom, te da je socijalna uključenost jedan od glavnih ciljeva svih intervencija, praksi i politika spram ovih osoba (Simplican i sur., 2015), pomalo čudi činjenica da još uvijek postoji konceptualna nejasnoća socijalne inkluzije što posljedično otežava komunikaciju među ključnim dionicima koji se često ne slažu oko njena značenja i svrhe (Clement i Bigby, 2009). Preciznije definiranje ili sagledavanje navedenog moglo bi značajno pridonijeti i ujednačavanju znanstvenih pristupa te standardiziranju istraživačkih mjera i postupaka na ovom području. Kako ističu i Simplican i sur. (2015), sve navedeno govori u prilog složenosti pojma socijalne inkluzije, što zahtijeva sustavniji pristup i u analizama i intervencijama.

6.2. Znanstvena evaluacija utjecaja procesa deinstitucionalizacije na karakteristike službi podrške

U nastavku slijedi rasprava u odnosu na prvi i drugi specifični cilj u okviru drugog glavnog cilja istraživanja.

Rezultati potvrđuju značajno viši stupanj individualizacije službi podrške nakon deinstitucionalizacije u odnosu na potrebe osoba s intelektualnim teškoćama. Na svih 15 varijabli kojima se ispitivao stupanj individualizacije službi podrške postignuti su rezultati bolji u finalnoj procjeni. Prema dobivenim rezultatima, nakon deinstitucionalizacije služba podrške se značajno više prilagodila individualnim potrebama osoba s intelektualnim teškoćama u pogledu dnevnog rasporeda tijekom radnih dana i vikenda. Vrijeme buđenja, vrijeme odlaska na počinak, vrijeme obroka, aktivnosti slobodnog vremena te izbor dnevnih programa značajno su više individualizirani i prilagođeni potrebama i preferencijama osoba s intelektualnim teškoćama. Navedeno se odnosi i na uređenje prostora, opremljenost i prilagođenost životnog prostora, posjedovanje osobnih stvari, sudjelovanje u izradi osobno-usmjerenog plana podrške, osnaživanje prirodnog kruga podrške te općenito stupanj prilagodbe individualnim potrebama svake osobe.

Kao što je već prethodno spomenuto, službe podrške u zajednici moraju ispuniti određene zahtjeve kako bi se postigli pozitivni učinci procesa deinstitucionalizacije (Kozma i sur., 2009). Veći stupanj individualizacije i prilagodba individualnim potrebama osoba s intelektualnim teškoćama povezuje se s ostvarivanjem osobnih ishoda što je bitno obilježje kvalitete usluga. Također, fleksibilnost službi podrške prepoznata je kao čimbenik koji doprinosi kvaliteti usluge (Gatfield, 2016). Nadalje, sposobnost članova osoblja da podršku prilagodi individualnim

potencijalima svake osobe važan je čimbenik koji se povezuje s visokom razinom aktivne podrške (Bigby i sur., 2020). S druge strane institucionalnu skrb karakteriziraju: depersonalizacija; rigidnost rutine odnosno čvrsti rasporedi za aktivnosti, obroke, vrijeme odlaska na spavanje bez obzira na osobne preferencije ili individualne potrebe osoba; tretman skupine odnosno pružanje podrške i usluga kao grupi bez privatnosti i individualnosti te socijalna distanciranost (King i sur., 1971, prema Rozman, 2011). Obzirom da institucija kao sustav ima svoj ritam i da osoblje ima vrlo malo prostora za prilagodbu individualnim potrebama osoba s intelektualnim teškoćama, povećanje stupnja individualizacije službi podrške unutar usluge organiziranog stanovanja u zajednici očekivan je i poželjan nalaz uslijed procesa deinstitutionalizacije.

Međutim, iz dobivenih podataka ne možemo govoriti o generalnim zaključcima nego samo o tendenciji rezultata obzirom na određenja ograničenja koja se u prvom redu odnose na objektivnost relevantnih procjenjivača iz okoline. Postavlja se pitanje njihove objektivnosti s obzirom da su možda bili manje kritični i skloniji višim procjenama te da su ovaj oblik evaluacije doživjeli kao procjenu kvalitete svoga rada. Također, povećanje stupnja individualizacije službi podrške i veća prilagodba individualnim potrebama osoba s intelektualnim teškoćama očekivani su ishodi procesa deinstitutionalizacije što je također moglo utjecati na procjenjivače. Sklonost višim procjenama od strane relevantnih procjenjivača iz okoline koji su ujedno i članovi osoblja koje pruža podršku ili predstavnici upravljačkih struktura (menadžmenta) zabilježena je i u drugim istraživanjima (Bratković i sur., 2003; Zelić i sur., 2024) te stoga ostaje pitanje radi li se o očekivanim principima koje služba deklarativno promovira ili su isti i realno zastupljeni na način da se aktivno primjenjuju.

Nadalje, valja naglasiti da se unutar ovog istraživanja stupanj individualizacije službi podrške pratio kroz najosnovnija životna pitanja i da su ovim istraživanjem obuhvaćeni samo neki aspekti individualizacije službi podrške. Obzirom na kontekst provođenja ovog istraživanja te uspostavu prvih službi podrške unutar usluge organiziranog stanovanja državnih pružatelja usluga za osobe s intelektualnim teškoćama, u datom trenutku nisu bili ispunjeni temeljni preduvjeti za praćenje stupnja individualizacije službi podrške u odnosu na neka složenija životna pitanja.

Premda je ovim istraživanjem potvrđeno značajno povećanje stupnja individualizacije službi podrške u odnosu na potrebe osoba s intelektualnim teškoćama nakon deinstitutionalizacije, svakako treba imati na umu i prethodno spomenuta ograničenja koja su mogla imati utjecaj na dobivene rezultate. Povećanje stupnja individualizacije službi podrške svakako ohrabruje

budući da se navedeno povezuje s transformacijom institucionalne kulture, učinkovitošću procesa deinstitutionalizacije te razvojem usluga koje zadovoljavaju određene standarde kvalitete.

Osim stupnja individualizacije u odnosu na potrebe osoba s intelektualnim teškoćama, ovim istraživanjem ispitivale su se i određene karakteristike službi podrške unutar usluge organiziranog stanovanja neposredno nakon deinstitutionalizacije i tijekom finalne procjene. Rezultati ovog istraživanja potvrđuju značajnu razliku na 7 od ukupno 17 varijabli kojima su se ispitivale određene karakteristike službi podrške unutar usluge organiziranog stanovanja.

Varijable na kojima su postignuti rezultati bolji u finalnoj procjeni odnose se na *primjenu osobno-usmjerenog planiranja, materijalne resurse, ljudske resurse te promociju prava na život u zajednici*. Ovi rezultati su očekivani obzirom da je tijekom pripreme za proces deinstitutionalizacije stručno osoblje iz obje ustanove koje su obuhvaćene ovim istraživanjem prošlo kroz cjelovitu edukaciju iz osobno-usmjerenog planiranja u suradnji s Udrugom za promicanje inkluzije u Zagrebu i uz financijsku podršku Open Society Mental Health Initiative (OSMHI). Također, bolje procijenjeni materijalni i ljudski resursi mogu se pripisati osiguranoj financijskoj potpori od strane nadležnog ministarstva i OSMHI koji je financirao projekte usmjerene deinstitutionalizaciji osoba s intelektualnim teškoćama u Hrvatskoj. Nakon isteka spomenutog izvora financiranja projekata, oba državna doma obuhvaćena ovim istraživanjem iskoristila su priliku prijave na natječaje raspisanih EU fondova te su kroz Europski socijalni fond (ESF) i Europski fond za regionalni razvoj (EFRR) osigurala dodatno potrebna sredstva usmjerena na edukaciju i zapošljavanje radnika te osiguravanje i opremanje infrastrukture kako za pružanje usluge organiziranog stanovanja, tako i za širenje i razvoj ostalih izvaninstitucijskih usluga. Valja naglasiti da je nakon isteka financiranja od strane EU fondova, nadležno ministarstvo preuzelo financiranje usluga razvijenih u kontekstu procesa deinstitutionalizacije od strane državnih domova stoga ne čudi nalaz ovog istraživanja kojim su materijalni i ljudski resursi procijenjeni boljima u finalnoj procjeni. Ovi nalazi istraživanja dobra su polazna vrijednost obzirom da ističu materijalne i ljudske resurse kao bitne čimbenike koji doprinose kvaliteti usluga, a isto se odnosi i na primjenu osobno-usmjerenog planiranja koje je nužno za ostvarivanje osobnih ishoda osoba s intelektualnim teškoćama (Gatfield, 2016). Međutim, u odnosu na materijalne i ljudske resurse istraživanje autorice Rozman (2011) koje je također provedeno u Hrvatskoj ukazuje na drugačije rezultate. Spomenuta autorica (2011) ističe da službe podrške ne raspolažu dostatnim materijalnim resursima što ima ograničavajući utjecaj na fleksibilnost službi podrške. Naime, kako ističe autorica, obzirom na nedostatak

individualiziranog financiranja socijalnih usluga u našoj zemlji i činjenicu da u odnosu na nedržavne pružatelje mehanizam financiranja socijalnih usluga od strane nadležnog ministarstva nije odgovarajući, osobe s intelektualnim teškoćama ne mogu u potpunosti donositi odluke o tome tko će im, kada i na koji način pružati podršku. Nadalje, kako je istaknula autorica Rozman (2011), trenutni resursi koji stoje na raspolaganju službama unutar usluge organiziranog stanovanja u Hrvatskoj nisu dostatni za pružanje kvalitetne podrške osobama koje trebaju intenzivnu i sveobuhvatnu podršku, te iste osobe imaju najmanje mogućnosti samoodređenja i aktivnog sudjelovanja u životu zajednice. Navedene razlike proizlaze iz činjenice da državni i nedržavni pružatelji socijalnih usluga imaju posve drugačiji način financiranja. Ovo istraživanje uključuje državne pružatelje dok se istraživanje autorice Rozman (2011) osvrće na nedržavne pružatelje socijalnih usluga i stoga ne čude prethodno spomenute razlike.

Bolji rezultati na varijabli *promocija prava na život u zajednici* djelomično su povezani s obvezama definiranim EU projektima. Naime, EU projekti posebnu pozornost pridaju komponenti vidljivosti unutar koje se provoditelji projekata obvezuju da će organizirati različite radionice, konferencije te druga događanja kako bi predstavili rezultate svojih projekata i na taj način promovirali pravo na život u zajednici. Navedeni rezultati upućuju na pozitivan utjecaj procesa deinstitutionalizacije na određene karakteristike unutar službi organiziranog stanovanja za odrasle osobe s intelektualnim teškoćama. Međutim, rezultati ovog istraživanja upućuju i na određene karakteristike službi podrške koje su se pogoršale ili se nisu promijenile kao što se očekivalo.

Tri varijable na kojima su postignuti rezultati bolji u inicijalnoj procjeni odnose se na *uključenost u izbor osoblja koje će pružati podršku, individualno financiranje te zadovoljstvo osoblja*. Postavlja se pitanje iz kojih razloga su rezultati na ovim varijablama procijenjeni značajno boljima neposredno nakon deinstitutionalizacije i zašto je s vremenom došlo do pogoršanja u odnosu na navedene karakteristike službi podrške. Manja uključenost osoba s intelektualnim teškoćama u izbor osoblja koje će im pružati podršku može biti povezana s činjenicom da su službe podrške u početku bile visoko motivirane te u najvećoj mogućoj mjeri osiguravale mogućnosti izbora. Obzirom na dugačak vremenski razmak između inicijalne i finalne procjene, u međuvremenu su se dogodile određene promjene koje su također mogle imati utjecaj na rezultate. Neke od tih promjena odnose se na utjecaj procesa starenja i zabilježen pad na području adaptivnog ponašanja kod osoba s intelektualnim teškoćama te je iz navedenog razloga teže osigurati uključenost osoba s većom razinom potrebne podrške u izbor

osoblja. Također, Hrvatska se u posljednje vrijeme suočava s nedostatkom radne snage u svim sektorima te su česte fluktuacije osoblja. Nadalje, valja uzeti i obzir i određene organizacijske izazove koji su se s godinama povećali obzirom da se broj korisnika usluge organiziranog stanovanja kao i broj stambenih zajednica povećavao. Manja uključenost osoba u izbor osoblja koje će pružati podršku unutar usluge organiziranog stanovanja u skladu je s nalazima drugih istraživanja koja potvrđuju da osobe s intelektualnim teškoćama imaju vrlo ograničene mogućnosti donošenja odluka koje su uglavnom odnose na manje, svakodnevne odluke s vrlo malo kontrole nad najvažnijim aspektima svog života poput odabira mjesta gdje i s kime će živjeti (Kozma i sur., 2009).

Niži rezultati u finalnoj procjeni na varijabli *zadovoljstvo osoblja* također se mogu povezati s prethodno spomenutim čimbenicima, ali ovdje valja dodatno naglasiti i zasićenost osoblja i veliki broj prekovremenih sati koji se javljaju uslijed nedostatka radne snage i drugih faktora. Pogoršanje rezultata u odnosu na zadovoljstvo osoblja zabrinjavajući ne nalaz obzirom da navedeno može imati negativan utjecaj na kvalitetu usluge. Rezultati drugih istraživanja potvrđuju negativne učinke stresa osoblja na ishode kvalitete budući da stres rezultira negativnim interakcijama s korisnicima usluga (Devereux i sur., 2009), općenito smanjuje komunikaciju s korisnicima te dovodi do smanjenja pozitivnih interakcija s korisnicima usluga (Hastings i sur., 2004). Nadalje, kao posljedica stresa javlja se izgaranje osoblja i osjećaj emocionalne iscrpljenosti, gubitak osjećaja postignuća na poslu te negativni i depersonalizirajući stavovi prema korisnicima usluga (Skirrow i Hatton, 2007). Psihološki čimbenici osoblja koje pruža podršku mogu utjecati na kvalitetu podrške koju primaju osobe s intelektualnim teškoćama (Rose, 2011) stoga službe podrške veću pozornost trebaju usmjeriti na razvoj strategija za poboljšanje osobnog zadovoljstva osoblja koje pruža podršku.

U odnosu na lošije rezultate u finalnoj procjeni na varijabli *individualno financiranje* valja naglasiti da u Republici Hrvatskoj još uvijek ne postoji u potpunosti individualiziran sustav financiranja socijalnih usluga na način da sam korisnik bira vrstu usluge i pružatelja. Isto su potvrdile Zelić i suradnice (2024) čije istraživanje upućuje na pogrešno shvaćanje pojma individualiziranog financiranja te da se ovdje više radi o mogućnosti interne raspodjele financijskih sredstava do određenog iznosa kako bi se zadovoljile neke od potreba osoba s intelektualnim teškoćama. Različito tumačenje pojma individualnog financiranja moglo je imati utjecaj na dobivene rezultate. Nadalje, tijekom godina kod određenih osoba s intelektualnim teškoćama pod utjecajem starenja i promjena u zdravstvenom stanju došlo je do povećane potrebe za podrškom, nabavkom dodatnih pomagala i slično što je također moglo

smanjiti mogućnosti interne raspodjele financijskih sredstava koje su usmjerene na svakog pojedinca.

Varijable na kojima nije utvrđena razlika odnose se na *fleksibilnost službe podrške, uključenost u izbor programa i aktivnosti, uključenost u donošenje odluka o trošenju financijskih sredstava, suradnju s drugim organizacijama, praćenje kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama, stupanj osobnog zadovoljstva osoba s intelektualnim teškoćama, poticanje mogućnosti vršenja izbora, stavove osoblja, samoevaluacija kapaciteta službe i zastupanje interesa osoba s intelektualnim teškoćama.*

U odnosu na fleksibilnost službi podrške i prilagodbu individualnim potrebama osoba s intelektualnim teškoćama valja naglasiti da postoji razlika između rezultata dobivenih primjenom 2 različite skale. Na „*Skali procjene individualizacije službi podrške*“ u odnosu na potrebe osoba s intelektualnim teškoćama utvrđene su značajne razlike na svim varijablama i bolji rezultati u finalnoj procjeni sugeriraju da se službe podrške mijenjaju i u pozitivnom smislu više prilagođavaju potrebama osoba s intelektualnim teškoćama. Podaci dobiveni na upitniku „*Organizacijski kapaciteti za osobno-usmjerene ishode*“ su drugačiji te govore u prilog činjenici da se službe podrške nisu značajno primijenile u odnosu na fleksibilnost i prilagodbu individualnim potrebama osoba s intelektualnim teškoćama. Međutim, moguće objašnjenje za navedeno leži u činjenici da se „*Skalom procjene individualizacije službi podrške*“ ispituje stupanj prilagodbe službi podrške u odnosu na potrebe svake osobe s intelektualnim teškoćama, odnosno svakog sudionika ovog istraživanja dok se upitnikom „*Organizacijski kapaciteti za osobno-usmjerene ishode*“ ispituju pojedine karakteristike službi podrške u odnosu na svaku stambenu zajednicu tj. jedinicu organiziranog stanovanja. Obzirom na fluktuacije u sastavu stambenih zajednica u odnosu na stanare i osoblje koje pruža podršku i česte promjene tijekom vremena, navedeno je moglo imati utjecaj na dobivene rezultate.

Dobiveni rezultati ukazuju na činjenicu da se u kontekstu procesa deinstitutionalizacije nisu dogodile očekivane promjene u odnosu na povećanje *sudjelovanja osoba s intelektualnim teškoćama u izboru programa i aktivnosti*. To je u skladu su s nalazima drugih istraživanja koja govore u prilog ograničenom sudjelovanju osoba s intelektualnim teškoćama u donošenju odluka s posebnim naglaskom na odluke koje se odnose na neka složenija životna pitanja (Kozma i sur., 2009). Slično je utvrdila i autorica Rozman (2011) koja navodi da je odabir smislenih radnih aktivnosti ili aktivnosti mirovine jedno od područja u kojem osobe s intelektualnim teškoćama koje koriste uslugu organiziranog stanovanja nisu u mogućnosti u

dovoljnoj mjeri postići željene ishode. Kao razlog navedenom navodi nedostatak popratnih službi podrške te manjak financijskih sredstava.

Ovo se odnosi i na manju *uključenost osoba s intelektualnim teškoćama u donošenje odluka o trošenju financijskih sredstava*. Kada govorimo o trošenju financijskih sredstava, jedan od mogućih razloga manje uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama može biti i apstraktnost pojma vrijednosti novca te poteškoće pri upravljanju personaliziranih budžetima ukoliko im se u tom smislu ne osigura potrebna podrška (Robinson i sur., 2022).

Vrlo je zanimljivo da nisu utvrđene razlike na varijablama *praćenje kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama*, *stupanj osobnog zadovoljstva osoba s intelektualnim teškoćama*, *poticanje mogućnosti vršenja izbora* te *zastupanje interesa osoba s intelektualnim teškoćama*.

U odnosu na mogućnost vršenja izbora valja naglasiti kako postoje razlike u rezultatima dobivenim na upitniku „*Mogućnost vršenja izbora i donošenja odluka*“ gdje je utvrđena statistički značajna razlika na 8 od ukupno 9 domena i upitniku „*Organizacijski kapaciteti za osobno-usmjerene ishode*“ gdje nije utvrđena značajna razlika u odnosu na poticanje mogućnosti vršenja izbora. Upitnik „*Mogućnost vršenja izbora i donošenja odluka*“ ispituje mogućnosti vršenja izbora za svakog sudionika istraživanja pojedinačno dok se upitnikom „*Organizacijski kapaciteti za osobno-usmjerene ishode*“ ispituje u kojoj mjeri služba podrške potiče mogućnosti vršenja izbora osoba s intelektualnim teškoćama u odnosu na svaku stambenu zajednicu, odnosno svaku jedinicu usluge organiziranog stanovanja. U tom smislu moguće je i očekivano da su veće mogućnosti vršenja izbora za neku specifičnu osobu pojedinačno dok mogu postojati razlike u odnosu na mogućnosti za razvoj i mogućnosti za aktivnu primjenu vještina vršenja izbora unutar određene stambene zajednice.

Rezultati ovog istraživanja ukazuju na činjenicu da je u kontekstu procesa deinstitutionalizacije došlo do pozitivnih promjena u odnosu na određeni broj karakteristika službi podrške koje se povezuju s kvalitetom. Ovdje prije svega svakako valja istaknuti primjenu osobno-usmjerenog pristupa u planiranju podrške za odrasle osobe s intelektualnim teškoćama.

Također, rezultati potvrđuju da se određene karakteristike službi podrške nisu značajno promijenile uslijed procesa deinstitutionalizacije. Navedeno se odnosi na izostanak željenih i očekivanih promjena koje bi rezultirale većom uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama u izbor programa i aktivnosti te u donošenju odluka o trošenju financijskih sredstava. Očekivani ishodi izostali su i u odnosu na uspostavu okvira za praćenje kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama. Veliki nedostatak je i nedovoljna posvećenost stupnju osobnog

zadovoljstva i zastupanja interesa osoba s intelektualnim teškoćama od strane nadležnih službi, kao i nedovoljno praćenje prevladavajućih stavova osoblja u odnosu na osobe s intelektualnim teškoćama.

Ovo istraživanje tako ukazuje i na određene manjkavosti u radu službi podrške u okviru usluge organiziranog stanovanja. Posebno se ističe nedovoljna uključenost osoba s intelektualnim teškoćama u proces odabira osoblja, ograničene mogućnosti za financiranje usluga prema individualnim potrebama korisnika (zbog nepostojanja modela individualnog financiranja), kao i nedovoljna briga službi podrške za osobno zadovoljstvo zaposlenika, što može ozbiljno narušiti kvalitetu pružene usluge.

Kada govorimo o stupnju individualizacije službi podrške u odnosu na individualne potrebe osoba s intelektualnim teškoćama valja naglasiti razlike u dobivenim rezultatima u odnosu na stupanj individualizacije koja se promatra u odnosu na svakog sudionika posebno te fleksibilnost podrške koja se promatra u odnosu na stambene zajednice tj. jedinice organiziranog stanovanja.

Obzirom da su u istraživanje uključene samo dvije državne ustanove, ne možemo donositi općenite zaključke o karakteristikama službi podrške unutar usluge organiziranog stanovanja za osobe s intelektualnim teškoćama. Nadalje, postavlja se i pitanje objektivnosti relevantnih procjenjivača iz okoline koji su u ovom slučaju i članovi osoblja koje pruža podršku te postoji mogućnost da su ovaj oblik evaluacije doživjeli kao svojevrsnu kontrolu kvalitete svog rada te su možda iz navedenog razloga bili skloniji višim procjenama.

Velik problem predstavlja i značajna fluktuacija u sastavu stambenih zajednica kako u odnosu na stanare tj. osobe s intelektualnim teškoćama tako i na osoblje koje pruža podršku. Navedeno je moglo imati utjecaj na rezultate dobivene na upitniku „*Organizacijski kapaciteti za osobno-usmjerene ishode*“ kojom su se procjenjivale određene karakteristike službi podrške za svaku jedinicu tj. stambenu zajednicu organiziranog stanovanja.

Također treba naglasiti, obzirom na suvremene definicije koncepta kvalitete i činjenicu da je ista u prvom redu određena očekivanjima samih korisnika (Redmond, 2005), da ovim istraživanjem nije uključena korisnička perspektiva. Perspektiva korisnika službi podrške nužna je kako bi se dobili cjeloviti podaci o stvarnoj kvaliteti pruženih usluga te je u daljnjim istraživanjima, uz primjenu i kvalitativnog pristupa, neophodno obuhvatiti i perspektivu samih korisnika usluge organiziranog stanovanja, u ovom slučaju osoba s intelektualnim teškoćama.

Nadalje, veliki metodološki izazov predstavlja subjektivnost i multidimenzionalnost pojma kvalitete kao i manjak univerzalnih validiranih instrumenata za praćenje kvalitete socijalnih usluga. U kontekstu procesa deinstitucionalizacije to je dodatno otežano značajkama specifičnog socio-kulturološkog konteksta u kojem se taj proces događa i stupnjem razvijenosti kako usluga tako i resursa podrške općenito, zbog čega se mnogi istraživači odlučuju za kreiranje vlastitih instrumenata prilagođenih kontekstu vlastitog istraživanja. Iz istog razloga usporedivost dobivenih rezultata s rezultatima drugih istraživanja u nekim segmentima može biti otežana. Činjenica je da su za potrebe ovog istraživanja konstruirana tj. prilagođena 2 upitnika kojima se ispituju određene karakteristike službi podrške te postoji objektivna mogućnost da istraživanjem nisu u potpunosti obuhvaćene sve relevantne karakteristike službe podrške koje se povezuju s kvalitetom usluge i ostvarivanjem osobno-usmjerenih ishoda osoba s intelektualnim teškoćama. Primjerice, ovim istraživanjem nije se procjenjivala zastupljenost aktivne podrške unutar službi organiziranog stanovanja iako literatura dokazuje kako je upravo aktivna podrška prediktor ostvarivanja osobnih ishoda osoba s intelektualnim teškoćama i ujedno i pokazatelj kvalitete pružene podrške (Beadle-Brown i sur., 2016). Model aktivne podrške nije obuhvaćen ovim istraživanjem budući da nisu ispunjeni objektivni preduvjeti za njegovo sustavno provođenje. Na početku procesa deinstitucionalizacije ustanova koje su obuhvaćene ovim istraživanjem, osoblje koje pruža podršku nije bilo upoznato s konceptom aktivne podrške niti je prošlo edukaciju kako istu primjenjivati, stoga istraživanje zastupljenosti primjene aktivne podrške ne bi imalo smisla. Nekoliko godina kasnije, temeljem iskustava iz prakse, možemo reći da koncept aktivne podrške još uvijek nije u dovoljnoj mjeri zaživio te da značajan postotak članova osoblja koje pruža podršku osobama s intelektualnim teškoćama ne posjeduje temeljna znanja o tome. Stručnjaci edukacijsko-rehabilitacijskog profila temeljno su educirani u ovom području na visokoškolskoj razini, no nedostaje dovoljno dostupnih i kontinuiranih edukacija na sustavnoj razini za stručnjake drugih profila i ostalo osoblje u podršci. S druge strane primjena osobno-usmjerenog pristupa u planiranju podrške za osobe s intelektualnim teškoćama obuhvaćena je ovim istraživanjem iz razloga što su pružatelji usluga tj. ustanove koje su započele s procesom transformacije i deinstitucionalizacije bile uključene u posebno organiziranu edukaciju iz primjene osobno-usmjerenog planiranja, uz osigurana financijska sredstva od strane Open Society Mental Health Initiative, nadležnog ministarstva ili putem sredstava EU fondova pa stoga možemo reći da su stvoreni temeljni preduvjeti za primjenu ovog pristupa u praksi.

Unatoč navedenim ograničenjima, ovo istraživanje pruža uvid u neke aspekte utjecaja procesa deinstitutionalizacije na određene karakteristike službi podrške unutar usluge organiziranog stanovanja za odrasle osobe s intelektualnim teškoćama. Obzirom da su empirijska istraživanja o učincima deinstitutionalizacije i općenito o kvaliteti socijalnih usluga u Hrvatskoj slabo zastupljena, ovo istraživanje drugim istraživačima može poslužiti kao polazište za buduća evaluacijska istraživanja procesa deinstitutionalizacije i njegova utjecaja na razvoj službi podrške i kvalitetu socijalnih usluga općenito.

Istraživanja usmjerena na praćenje kvalitete socijalnih usluga od posebnog su značaja za kontekst provođenja deinstitutionalizacije budući da se jedino kroz empirijska istraživanja mogu dobiti podaci o tome rezultira li taj proces željenim ishodima, tj. ostvarivanjem osobnih ishoda osoba s intelektualnim teškoćama, ali i transformacijom postojećih te razvojem novih usluga u skladu sa standardima kvalitete. Istraživanja ovog tipa temeljni su preduvjet razvoja dobre prakse utemeljene na stvarnim dokazima te vrijedan izvor informacija za kreatore socijalnih politika, koji na temelju nalaza ovog, ali i drugih sličnih istraživanja svojim akcijama trebaju poduprijeti daljnji proces deinstitutionalizacije u Hrvatskoj. To podrazumijeva ulaganje dodatnih napora i resursa kako bi se prevladavali utvrđeni nedostaci tj. čimbenici koji otežavaju cijeli proces te kako bi on u konačnici bio učinkovitiji i rezultirao željenim ishodima.

6.3. Utvrđivanje ključnih determinanti učinkovitosti procesa deinstitutionalizacije, prije svega određenih individualnih razlika osoba s intelektualnim teškoćama (razina adaptivnog ponašanja i prisutnost nepoželjnih oblika ponašanja) i karakteristika službi podrške

6.3.1. Povezanost razine adaptivnog ponašanja i nepoželjnih oblika ponašanja s mogućnošću vršenja izbora i socijalnom uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije

U nastavku slijedi rasprava u odnosu na prvi i drugi specifični cilj u okviru trećeg glavnog cilja istraživanja. Radi bolje preglednosti rasprava je podijeljena u dva dijela: prvi dio odnosi se na povezanost razine adaptivnog ponašanja i nepoželjnih oblika ponašanja s mogućnošću vršenja izbora dok se drugi dio odnosi na povezanost razine adaptivnog ponašanja i nepoželjnih oblika ponašanja sa socijalnom uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije.

6.3.1.1. Povezanost razine adaptivnog ponašanja i nepoželjnih oblika ponašanja s mogućnošću vršenja izbora osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije

Iako rezultati u finalnoj procjeni ukazuju na povezanost većeg broja domena adaptivnog ponašanja s različitim područjima mogućnosti vršenja izbora, samo je za 5 domena adaptivnog ponašanja i 4 područja mogućnosti vršenja izbora utvrđena statistički značajna razlika u povezanosti između inicijalne i finalne procjene. U odnosu na povezanost domena nepoželjnih oblika ponašanja i mogućnosti vršenja izbora, ovim istraživanjem nisu utvrđene značajne razlike u povezanosti između inicijalne i finalne procjene.

Međutim, ove rezultate potrebno je razmotriti u kontekstu ostalih rezultata ovog istraživanja. S jedne strane rezultati finalne procjene potvrđuju pad vještina adaptivnog ponašanja na 8 od ukupno 10 domena, dok je s druge strane utvrđeno značajno poboljšanje u mogućnostima vršenja izbora na 7 od ukupno 9 obuhvaćenih područja. Drugim riječima, u inicijalnoj procjeni utvrđene su značajno više vrijednosti adaptivnog ponašanja i značajno manje mogućnosti vršenja izbora u usporedbi s finalnom procjenom.

Ovi rezultati realni su obzirom na vrlo ograničene mogućnosti vršenja izbora osoba s intelektualnim teškoćama tijekom života u instituciji. Unatoč višoj razini adaptivnog ponašanja osobe s intelektualnim teškoćama mogu imati i uglavnom imaju vrlo ograničene mogućnosti vršenja izbora koje su definirane institucionalnim načinom života te vrlo rigidnom i unaprijed određenom strukturom svakodnevice. S druge strane, niže razine adaptivnog ponašanja i život u zajednici odnosno okruženje koje je poticajno i koje osigurava mogućnosti vršenja izbora i donošenja odluka mogu imati pozitivan utjecaj tj. rezultirati povećanjem mogućnosti vršenja izbora osoba s intelektualnim teškoćama. U odnosu na nepoželjne oblike ponašanja, između inicijalne i finalne procjene utvrđena je statistički značajna razlika na samo jednoj od ukupno 14 domena nepoželjnih oblika ponašanja te se nakon deinstitutionalizacije povećala pojavnost autoagresivnog ponašanja.

Pojedina istraživanja potvrdila su povezanost određenih individualnih karakteristika kao što su primjerice razina adaptivnog ponašanja i stupanj invaliditeta s mogućnostima izbora (Stancliffe i Abery, 1997). Young i Ashman (2004b) ističu razlike u odnosu na stupanj intelektualnih teškoća te navode da osobe s lakim i umjerenim intelektualnim teškoćama imaju puno veće mogućnosti vršenja izbora od osoba s težim i teškim intelektualnim teškoćama. Slične nalaze potvrđuju i Burton Smith i suradnici (2005) te ističu da stupanj intelektualnih teškoća utječe na

dostupnost mogućnosti vršenja izbora na način da se osobe s lakim intelektualnim teškoćama u odnosu na opću populaciju ne razlikuju značajno u odnosu na mogućnosti vršenja izbora, za razliku od osoba s težim/teškim intelektualnim teškoćama. Također, istraživanja su potvrdila da unatoč procesu deinstitutionalizacije i dalje postoje značajni nedostaci u ostvarivanju samoodređenja za osobe s invaliditetom s posebnim naglaskom na osobe s intelektualnim ili višestrukim teškoćama (Jormfeldt i Tideman, 2021; Talman i sur., 2021).

U odnosu na povezanost nepoželjnih oblika ponašanja i mogućnosti vršenja izbora, vrlo je zanimljiv nalaz istraživanja koje su proveli Zelinsky i Shadish (2018), a koje je potvrdilo kako povećane mogućnosti vršenja izbora smanjuju pojavnost nepoželjnih oblika ponašanja (Zelinsky i Shadish, 2018). Suprotno navedenom, u istraživanju kojeg su proveli Emerson i suradnici (1999) nije utvrđena povezanost između težine nepoželjnih oblika ponašanja i samoodređenja osoba s intelektualnim teškoćama.

Za razliku od spomenutih istraživanja, rezultati ovog rada ukazuju da je mogućnost vršenja izbora osoba s intelektualnim teškoćama u većoj mjeri povezana s nekim drugim faktorima tj. okolinskim čimbenicima kao što je primjerice novo, poticajno okruženje u zajednici, koje može u puno većoj mjeri tome pridonijeti u odnosu na razinu adaptivnog ponašanja ili nepoželjnih oblika ponašanja.

Ovaj nalaz u skladu je s drugim istraživanjima koja također naglašavaju važnost različitih okolinskih faktora u definiranju mogućnosti vršenja izbora osoba s intelektualnim teškoćama. Kozma i suradnici (2009) ističu kako manja, personalizirana okruženja u zajednici općenito nude veće mogućnosti izbora i više prilika za samoodređenje u usporedbi s većim, grupnim objektima. Osim veličine stambenog okruženja, prakse osoblja i njihovo osnaživanje pokazali su se ključnima u promicanju izbora (Kearney i sur., 1998; Kozma i sur., 2009; Vandergriff i Chubon, 1994). Rawlings i suradnici (1995) ističu rutine, komunikaciju, iskustvo u donošenju odluka i ulogu osoblja koje pruža podršku kao ključne čimbenike koji utječu na mogućnosti donošenja odluka osoba s intelektualnim teškoćama.

Samoodređenje je također povezano sa strukturnim i proceduralnim aspektima usluga kao što su pružanje aktivne podrške i okruženja nalik domu (Robertson i sur., 2001b). Zanimljivo je da se dostupnost resursa unutar razumnih granica nije pokazala značajnom u odnosu na mogućnost vršenja izbora i donošenja odluka (Robertson i sur., 2001b; Young, 2006). Norveški istraživači (Söderström i Tøssebro, 2011) primjerice naglašavaju važnost administrativnih promjena koje

su umanjile zagovarački utjecaj organizacija osoba s invaliditetom te upozoravaju na nisku, a u nekim slučajevima čak i pogoršanu razinu samoodređenja.

Budućim istraživanjima potrebno je istražiti vrlo složen odnos različitih okolinskih faktora koji moderiraju mogućnosti vršenja izbora osoba s intelektualnim teškoćama.

6.3.1.2. Povezanost razine adaptivnog ponašanja i nepoželjnih oblika ponašanja sa socijalnom uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije

a) Povezanost adaptivnog ponašanja i nepoželjnih oblika ponašanja sa sudjelovanjem u različitim aktivnostima u zajednici

Iako rezultati u finalnoj procjeni ukazuju na povezanost većeg broja domena adaptivnog ponašanja s varijablama koje se odnose na sudjelovanje u različitim aktivnostima u zajednici, između inicijalne i finalne procjene utvrđena je značajna razlika u razini povezanosti između samo jedne domene adaptivnog ponašanja i jedne varijable na podskali „*Aktivnosti u zajednici*“. U odnosu na nepoželjne oblike ponašanja, u finalnoj procjeni utvrđena je povezanost određenog broja domena nepoželjnih oblika ponašanja s nešto većim brojem varijabli na podskali „*Aktivnosti u zajednici*“. Međutim, nisu utvrđene statistički značajne razlike u razini povezanosti između domena nepoželjnih oblika ponašanja i sudjelovanja u različitim aktivnostima u zajednici između inicijalne i finalne procjene. Pri interpretaciji rezultata u obzir valja uzeti i preostale rezultate ovog istraživanja.

Tijekom inicijalne procjene zabilježena je viša razina adaptivnog ponašanja i češće sudjelovanje u aktivnostima u zajednici koje uključuju *posjetu mjesta bogoslužja, prisustvovanje sportskom događaju i odlazak u kazalište ili na koncert*. U finalnoj procjeni utvrđen je pad vještina adaptivnog ponašanja i češće sudjelovanje u određenim aktivnostima u zajednici koje uključuju: *odlazak frizeru, ljekarnu, kafić, korištenje usluga pošte ili banke, korištenje uslužnih djelatnosti poput manikure, pedikera ili masaže te članstvo u različitim društvima kao što su zborovi, sportski klubovi i planinarska društva*. Jedina statistički značajna razlika u povezanosti između domena adaptivnog ponašanja i sudjelovanja u različitim aktivnostima u zajednici prije i nakon deinstitutionalizacije utvrđena je između domene *upotreba novca* i varijable *odmor (putovanje)*. U odnosu na nepoželjne oblike ponašanja, rezultati ovog istraživanja potvrđuju da se razina nepoželjnih oblika ponašanja nije značajno promijenila nakon deinstitutionalizacije, izuzev domene autoagresivnog ponašanja.

Kao što je spomenuto u prethodnim poglavljima, nalazi literature sugeriraju da se povećanje pojavnosti autoagresivnog ponašanja povezuje s promjenom rutine i okruženja, nedostatnom ili neodgovarajućom podrškom u zajednici, nemogućnošću izražavanja potreba, socijalnom izolacijom i nedostatkom socijalnih vještina, te traumama povezanim s prethodnom institucionalizacijom. Veliki problem u praksi predstavlja neadekvatna procjena spremnosti osoba s intelektualnim teškoćama za preseljenje u zajednicu kao i njihova neadekvatna pripremljenost za život u zajednici zbog čega sam proces preseljenja u novo životno okruženje u zajednici može biti emocionalno destabilizirajuće iskustvo.

Navedeni rezultati ne ukazuju na jednosmjerni zaključak u pogledu povezanosti razine adaptivnog ponašanja i sudjelovanja u različitim aktivnostima u zajednici. Ovakvi mješoviti nalazi trebaju se promatrati u odnosu na specifičan kontekst provođenja ovog istraživanja.

Kao što je već prethodno spomenuto, ovo istraživanje provodilo se krajem COVID-19 pandemije, ali valja u obzir uzeti i duže razdoblje trajanja pandemije koje je uslijed vrlo strogih epidemioloških mjera u značajnoj mjeri ograničilo kretanje i imalo negativan utjecaj na sudjelovanje u različitim aktivnostima u zajednici. Obzirom na vrstu aktivnosti u kojima osobe s intelektualnim teškoćama nakon deinstitucionalizacije češće odnosno rjeđe sudjeluju, može se uočiti razlika u naravi aktivnosti. Aktivnosti u kojima su osobe s intelektualnim teškoćama češće sudjelovale u zajednici aktivnosti su koje se mogu ograničiti na manji broj ljudi. S druge strane aktivnosti u zajednici u kojima su osobe s intelektualnim teškoćama rjeđe sudjelovale odnose se na aktivnosti masovnijeg tipa koje se vrlo teško mogu ograničiti na manji broj ljudi i koje su u nekim periodima bile strogo zabranjene u skladu s vrlo strogim epidemiološkim mjerama.

Iz svega navedenog, dobiveni rezultati upućuju na pretpostavku kako je sudjelovanje osoba s intelektualnim teškoćama u različitim aktivnostima u zajednici u većoj mjeri povezano s okolinskim faktorima, u ovom slučaju COVID-19 pandemijom nego razinom adaptivnog ponašanja. Obzirom da nisu utvrđene statistički značajne razlike u razini povezanosti između domena nepoželjnih oblika ponašanja i sudjelovanja u različitim aktivnostima u zajednici između inicijalne i finalne procjene, te činjenicu da se razina nepoželjnih oblika ponašanja nije značajno promijenila, prethodno spomenuti zaključak odnosi se i na nepoželjne oblike ponašanja.

- b) Povezanost adaptivnog ponašanja i nepoželjnih oblika ponašanja sa sudjelovanjem u zajednici i socijalnim interakcijama

Rezultati u finalnoj procjeni ukazuju na većinom nisku do umjerenu povezanost većeg broja domena adaptivnog ponašanja s većim brojem varijabli na podskali „*Sudjelovanje u zajednici i socijalne interakcije*“ u usporedbi s inicijalnom procjenom.

U donosu na nepoželjne oblike ponašanja, rezultati finalne procjene potvrđuju nisku povezanost određenih domena nepoželjnih oblika ponašanja s nešto većim brojem varijabli na podskali „*Sudjelovanje u zajednici i socijalne interakcije*“ u usporedbi s inicijalnom procjenom. Međutim, nisu utvrđene statistički značajne razlike u povezanosti između domena nepoželjnih oblika ponašanja i varijabli na podskali „*Sudjelovanje u zajednici i socijalne interakcije*“ tijekom inicijalne i finalne procjene. Pri interpretaciji rezultata u obzir valja uzeti i preostale rezultate ovog istraživanja.

Razina nepoželjnih oblika ponašanja nije se značajno promijenila nakon deinstitutionalizacije. Za razliku od nepoželjnih oblika ponašanja, tijekom finalne procjene došlo je do pogoršanja vještina adaptivnog ponašanja na 8 od ukupno 10 domena, dok je na podskali „*Sudjelovanje u zajednici i socijalne interakcije*“ utvrđeno statistički značajno poboljšanje na 6 od ukupno 13 varijabli. Nadalje, utvrđena je statistički značajna razlika u povezanosti 3 varijable na podskali „*Sudjelovanje u zajednici i socijalne interakcije*“ (*aktivno sudjelovanje u aktivnosti, komunikacija i interakcija s drugim osobama u zajednici i rukovanje novcem*) s 5 domena adaptivnog ponašanja (*komunikacija, brojevi i vrijeme, socijalna interakcija, samoinicijativnost i ustrajnost i odgovornost*). Valja naglasiti kako na navedenim varijablama nije utvrđena statistički značajna razlika između inicijalne i finalne procjene.

I ovdje je potrebno uzeti u obzir već spomenuti specifičan kontekst provođenja ovog istraživanja i utjecaj COVID-19 pandemije na rezultate s posebnim naglaskom na sudjelovanje u zajednici i socijalne interakcije. Pored navedenog valja naglasiti i mogući utjecaj pretjerane pasivizacije osoba s intelektualnim teškoćama kao nedostatnu i neadekvatnu podršku, osobito u odnosu na osobe s kompleksnijim potrebama. Nadalje, postavlja se pitanje u kojoj mjeri osoblje koje pruža neposrednu podršku unutar usluge organiziranog stanovanja potiče i stvara prilike za sudjelovanje u zajednici i osnaživanje prirodnog kruga podrške osoba s intelektualnim teškoćama.

Iz svega navedenog, dobiveni rezultati upućuju da su sudjelovanje u zajednici i socijalne interakcije osoba s intelektualnim teškoćama u većoj mjeri povezane s različitim okolinskim

faktorima nego razinom adaptivnog ponašanja i nepoželjnih oblika ponašanja. Navedeno potvrđuju mnoga istraživanja koja dokazuju multidimenzionalnost pojma socijalne inkluzije i mnoštvo faktora koji na nju utječu.

Neka istraživanja naglašavaju povezanost sudjelovanja u zajednici s individualnim karakteristikama pojedinaca. Sudjelovanje u zajednici povezano je s adaptivnim ponašanjem, razinom i složenošću potreba te socijalnim kompetencijama pojedinca (Baker, 2007; McConkey i sur., 2005). Leutar i suradnici (2014) naglašavaju kako osobe s invaliditetom općenito nisu dovoljno uključene u život zajednice te ističu nekoliko čimbenika koji su povezani s uključenošću u zajednicu, a koji uključuju određena socio-ekonomska obilježja, funkcionalne sposobnosti te zadovoljstvom životom. Kako naglašavaju isti autori, funkcionalne sposobnosti osoba s invaliditetom pokazuju visoku povezanost s uključenošću u zajednicu te su osobe s težim i teškim stupnjem invaliditeta općenito više isključene iz života zajednice (Leutar i sur., 2014). Nankervis i suradnici (2020) ističu da osobe, kod kojih su osim intelektualnih teškoća prisutni i nepoželjni oblici ponašanja, vrlo rijetko sudjeluju u smislenim aktivnostima i interakcijama, a ukoliko se uspostavi neki oblik interakcija, one su uglavnom usmjerene na osoblje. U skladu s navedenim, isti autori zaključuju kako upravo osoblje ima ključnu ulogu u pružanju podrške i poticanju socijalnih interakcija (Nankervis i sur., 2020). Nadalje, autorica Bigby (2012) ističe da su osobe s intelektualnim teškoćama, kod kojih su prisutni i nepoželjni oblici ponašanja, pod povećanim rizikom da žive izvan svog doma, da budu smještene u velikim i osiguranim objektima te općenito isključene iz zajednice. Pored navedenog, kod ovih osoba postoji i povećani rizik od ponovne institucionalizacije, negativnih ishoda usluga u zajednici, izloženosti restriktivnim postupanjima pa čak i zlostavljanju (Bigby, 2012). Slično je potvrdio i Emerson (2001), istaknuvši da su osobe s nepoželjnim oblicima ponašanja pod povećanim rizikom smještaja u institucije kao i ponovnog prijema i dugotrajnog boravka u institucionalnim okruženjima. Isti autor navodi kako su ove osobe čak i unutar institucionalnih okruženja vrlo često isključene iz različitih usluga koje se pružaju ostalima (Oliver i sur., 1987; prema Emerson, 2001).

Kada se govori o osobama kod kojih su osim intelektualnih teškoća prisutni i nepoželjni oblici ponašanja, pojedini autori ističu da je do sada provedeno vrlo malo istraživanja koja se bave njihovom uključenošću u zajednicu (Murphy, 2009; Verdonshot i sur., 2009). Sukladno navedenom Bigby (2012) ističe nedostatak dosadašnjih istraživanja različitih učinaka deinstitucionalizacije koja nisu rezultirala informacijama o ishodima za osobe s nepoželjnim oblicima ponašanja.

Felce i suradnici (2000) potvrđuju puno rjeđe sudjelovanje u različitim aktivnostima u zajednici osoba s izraženijim nepoželjnim oblicima ponašanja u usporedbi s drugim osobama koje su nakon deinstitutionalizacije preseljene u tzv. *grupne domove*. Rezultati pojedinih istraživanja ukazuju na činjenicu da prisutnost nepoželjnih oblika ponašanja može imati negativan utjecaj na razvoj odnosa s drugim ljudima u zajednici, smanjiti mogućnosti sudjelovanja u različitim aktivnostima u zajednici te onemogućiti pristup socijalnim i zdravstvenim uslugama (Anderson i sur., 1992; Hill i Bruininks, 1984; Jacobsen i sur., 1984; prema Emerson 2001). Suprotno navedenom, Emerson i suradnici (1999) nisu identificirali povezanost između razine nepoželjnih oblika ponašanja i različitih dimenzija kvalitete življenja, a što između ostalog uključuje i sudjelovanje u aktivnostima u zajednici te općenito socijalnu uključenost.

Pojedina istraživanja osim individualnih karakteristika naglašavaju i važnost različitih okolinskih faktora. U tom smislu Mansell i suradnici (2003) ističu da su među nizom organizacijskih i individualnih varijabli, adaptivno ponašanje i prakse skrbi jedini faktori koji predviđaju sudjelovanje u smislenim aktivnostima u zajednici. Nadalje, utvrđeno je da su mala zajednička stambena okruženja povezana s većim uključivanjem osoba s intelektualnim teškoćama u zajednicu u usporedbi s većim smještajnim objektima (Kozma i sur., 2009). U odnosu na različite oblike stambenih alternativa u zajednici istraživanja pokazuju da poluovisni ili podržani oblici stanovanja omogućuju veću uključenosti zajednicu u usporedbi s tradicionalnim smještajnim uslugama (Emerson i sur., 2000b; Howe, i sur., 1998; Stancliffe i Keane, 2000). Karakteristike usluga kao što su primjerice implementacija aktivne podrške (Stancliffe i sur., 2008), mogu ublažiti utjecaj veličine okruženja i općenito su povezane s većim društvenim mrežama (Robertson i sur., 2001a). Lemay i Taylor (2006) ističu da su socijalne interakcije, a na kraju i društveni odnosi posredovani ulogama koje pojedinac ima u određenom okruženju, a što je od posebnog značaja za osobe s intelektualnim teškoćama.

Boland i suradnici(2023) ističu da život u zajednici ne znači nužno aktivnu uključenost osoba s intelektualnim teškoćama u aktivnosti lokalnih zajednica, stvaranje novih odnosa i osjećaja povezanosti s drugima. Kako ističu navedeni autori, karakteristike susjedstva koje potiču socijalnu inkluziju uključuju bogatstvo prilika u lokalnoj zajednici, javno prihvaćanje, pozitivne susjedske odnose i višedimenzionalnu pristupačnost (Boland i sur., 2023).

Abbot i McConkey (2006) identificirali su prepreke koje onemogućavaju socijalnu inkluziju iz perspektive osoba s intelektualnim teškoćama te su izdvojene 4 grupe različitih prepreka: individualne sposobnosti i vještine osoba s intelektualnim teškoćama, upravljanje socijalnom

inkluzijom od strane osoblja, lokacija stambenog okruženja u zajednici u odnosu na dostupnost i pristupačnost prijevoza, stavovi zajednice te dostupni sadržaji u zajednici.

Simplicant i suradnici (2015) su u okviru *ekološkog modela društvene uključenosti* identificirali individualne, međuljudske, organizacijske čimbenike te čimbenike zajednice i društveno-političke čimbenike koji utječu na sudjelovanje u zajednici i međuljudske odnose. Valja naglasiti kako čimbenici svake od navedenih razina mogu imati poticajni ili onemogućavajući učinak na socijalnu inkluziju.

Individualni čimbenici uključuju razinu funkcioniranja, samomotivaciju, samopouzdanje, poznavanje područja i aktivnosti te korištenje strategije postavljanja ciljeva.

Međuljudski čimbenici uključuju odnose s osobljem, stavove osoblja i stavove obitelji, odnose između osoblja i obitelji te odnose među članovima različitih obitelji (Simplicant, 2015). Valja naglasiti da članovi obitelji i osoblje imaju ključnu ulogu u omogućavanju da osobe s intelektualnim teškoćama održe socijalne odnose i sudjeluju u svojim zajednicama. Pored navedenog, fizička prilika za susret s drugima u poticajnom okruženju mnogo je važnija od stupnja teškoća i razvijenosti socijalnih vještina (Whitehouse i sur., 2001).

Organizacijski čimbenici unutar neformalnih mreža kao što su obitelji uključuju socioekonomski status, socijalni kapital i obiteljsku kulturu, dok organizacijski čimbenici unutar formalne mreže kao što su pružatelji usluga obuhvaćaju kulturu zajedničkog doma, misije organizacije i stavove menadžera, mogućnosti za edukaciju osoblja te pristup komunikacijskim uslugama.

Čimbenici na razini zajednice odnose se na smještaj i infrastrukturu, stavove i kulturu zajednice te kulturu i geografiju zajednice. Smještaj i infrastruktura opisuju vrstu smještaja i okruženje u kojem se nalazi, dostupnost i pristup prijevozu i odgovarajućim uslugama te on-line zajednice i resurse. Stavovi i kultura zajednice od presudnog su utjecaja za socijalnu inkluziju osoba s intelektualnim teškoćama. Geografski čimbenici odnose se na urbane ili ruralne sredine te također mogu imati utjecaj na dostupnost prilika za socijalnu inkluziju.

Naposljetku, *društveno-politički čimbenici* uključuju zakonske propise i njihovu provedbu, perspektive države i povijesni kontekst pružanja usluga te tržišne sile.

Ovi međusobno povezani čimbenici naglašavaju izrazitu složenost i multidimenzionalnost pojma socijalne inkluzije te potrebu za sustavnim pristupom kako u istraživanjima tako i u praktičnim intervencijama (Simplicant i sur., 2015).

c) Povezanost adaptivnog ponašanja i nepoželjnih oblika ponašanja s brojem susjeda

Povezanost različitih domena adaptivnog ponašanja s brojem susjeda osoba s intelektualnim teškoćama tijekom inicijalne procjene slabije je izražena. U finalnoj procjeni povezanost između domena adaptivnog ponašanja i broja susjeda više je izražena. Rezultati ovog istraživanja potvrdili su značajno povećanje broja susjeda koji površno poznaju osobu s intelektualnim teškoćama nakon deinstitucionalizacije. U odnosu na nepoželjne oblike ponašanja, u inicijalnoj procjeni nije utvrđena povezanost između domena nepoželjnih oblika ponašanja i broja susjeda dok je u finalnoj procjeni zabilježena niska povezanost 3 domene nepoželjnih oblika ponašanja s brojem prijatelja koji dobro ili površno poznaju osobu s intelektualnim teškoćama. Međutim, testiranjem značajnosti razlika u razini povezanosti, nisu utvrđene statistički značajne razlike u razini povezanosti između domena adaptivnog ponašanja i nepoželjnih oblika ponašanja s brojem susjeda tijekom inicijalne i finalne procjene.

Tijekom inicijalne procjene utvrđene su više razine adaptivnog ponašanja na čak 8 od ukupno 10 domena. U finalnoj procjeni došlo je do pogoršanja u području adaptivnog ponašanja, ali se značajno povećao broj susjeda koji površno poznaju osobu dok je broj osoba koji dobro poznaju osobu s intelektualnim teškoćama ostao nepromijenjen. S druge strane razina nepoželjnih oblika ponašanja nije se značajno promijenila. Ovi rezultati ukazuju da broj susjeda osoba s intelektualnim teškoćama nije u tolikoj mjeri povezan s razinom adaptivnog ponašanja i nepoželjnih oblika ponašanja koliko s nekim drugim faktorima kao što su primjerice lokacija mjesta stanovanja, podrška od strane osoblja u ostvarivanju kontakata i komunikacije sa susjedima i sl.

Slične nalaze potvrdili su Van Alpen i suradnici (2010). Isti autori navode da su susjedi općenito imali pozitivan stav prema interakcijama sa susjedima s intelektualnim teškoćama, no utvrdili su i da formalna priroda stambenih objekata i stil komunikacije nekih susjeda s intelektualnim teškoćama nisu bili u skladu s njihovim očekivanjima o susjedskim odnosima. Nadalje, susjedi su izrazili zabrinutost zbog mogućeg nedostatka odgovarajuće distance, uzajamnosti i odgovornosti među svojim susjedima s intelektualnim teškoćama.

Nadalje, utvrđeno je i da su priroda stambenih objekata, prisutnost plaćenog osoblja, česte grupne aktivnosti, formalizirani načini rješavanja svakodnevnih sitnih zadataka koje susjedi inače obavljaju jedni za druge te visoka fluktuacija stanara faktori koji imaju negativan utjecaj na mogućnost uspostavljanja tipičnih susjedskih odnosa (Van Alpen i sur., 2010).

Uspostavljanje susjedskih odnosa i uključivanje osoba s intelektualnim teškoćama u svakodnevne susjedske odnose predstavlja vrlo složen izazov za pružatelje usluga i službe podrške koje trebaju pronaći ravnotežu između osiguravanja adekvatne podrške i posredovanja kada je to potrebno, a pritom izbjegavati pretjeranu formalnu uključenost u susjedske odnose (Van Alpen i sur., 2010).

d) Povezanost adaptivnog ponašanja i nepoželjnih oblika ponašanja s brojem prijatelja

U inicijalnoj procjeni 6 od ukupno 10 domena adaptivnog ponašanja bilježi nisku povezanost s brojem prijatelja osoba s intelektualnim teškoćama. U finalnoj procjeni povezanost domena adaptivnog ponašanja i broja prijatelja je izraženija. U odnosu na nepoželjne oblike ponašanja, u inicijalnoj procjeni samo 2 od ukupno 14 domena bilježe povezanost s brojem prijatelja. U finalnoj procjeni 3 domene nepoželjnih oblika ponašanja bilježe povezanost s brojem prijatelja, no ove su povezanosti niske i negativne. Testiranjem značajnosti razlika koeficijenata korelacije između različitih domena adaptivnog ponašanja i nepoželjnih oblika ponašanja i broja prijatelja osoba s intelektualnim teškoćama, nisu utvrđene statistički značajne razlike u razini povezanosti između inicijalne i finalne procjene. Kao što je već prethodno spomenuto, u finalnoj procjeni zabilježen je pad vještina adaptivnog ponašanja na 8 od ukupno 10 domena dok se razina nepoželjnih oblika ponašanja nije značajno promijenila nakon deinstitutionalizacije. Rezultati ovog istraživanja potvrđuju da se nakon deinstitutionalizacije značajno povećao broj prijatelja koji su također osobe s intelektualnim teškoćama dok se broj prijatelja izvan kuće/doma nije značajno promijenio.

U skladu s navedenim, možemo zaključiti da broj prijatelja nije u tolikoj mjeri povezan s razinom adaptivnog ponašanja i nepoželjnih oblika ponašanja u usporedbi s drugim okolinskim faktorima koje je potrebno obuhvatiti i detaljnije ispitati budućim istraživanjima.

e) Povezanost adaptivnog ponašanja i nepoželjnih oblika ponašanja s vrstom i učestalošću komunikacije s prijateljima

Iako rezultati u finalnoj procjeni potvrđuju većinom nisku do umjerenu povezanost većeg broja domena adaptivnog ponašanja s komunikacijom s prijateljima, tek je za neznatan broj međusobnih povezanosti utvrđena statistički značajna razlika između inicijalne i finalne procjene. U odnosu na nepoželjne oblike ponašanja, u finalnoj procjeni rezultati potvrđuju nisku povezanost 3 domene nepoželjnih oblika ponašanja s nešto većim brojem varijabli koje se odnose na komunikaciju s prijateljima, međutim, testiranjem značajnosti razlika u razini

povezanosti, nisu utvrđene statistički značajne razlike u razini povezanosti između domena nepoželjnih oblika ponašanja i komunikacije s prijateljima između inicijalne i finalne procjene.

Ovim istraživanjem u inicijalnoj su procjeni utvrđene značajno više vrijednosti adaptivnog ponašanja i značajno rjeđa komunikacija s prijateljima dok je u finalnoj procjeni došlo do pogoršanja vještina adaptivnog ponašanja na 8 od ukupno 10 domena, ali se komunikacija s prijateljima značajno intenzivirala. S druge strane razina nepoželjnih oblika ponašanja nije se značajno promijenila. Ovakav nalaz ukazuje na činjenicu da je komunikacija s prijateljima više povezana s nekim drugim čimbenicima u usporedbi s razinom adaptivnog ponašanja i nepoželjnih oblika ponašanja.

Navedeno potvrđuju Emerson i McVilly (2004) koji ističu da je okruženje u kojem osoba živi značajniji čimbenik u određivanju oblika i sadržaja aktivnosti s prijateljima nego osobne karakteristike pojedinaca. Isti su autori utvrdili da su javni prostori mjesta na kojima postoji veća vjerojatnost za razvoj prijateljstava. Friedman i Rizzolo (2018) identificirali faktore koji doprinose ili onemogućavaju razvoj prijateljstava, a što uključuje:

- *dnevnu podršku izraženu u satima* (osobe koje primaju najviše dnevne podrške imaju dvostruko manju vjerojatnost da će ostvariti ispunjene ishode prijateljstva u usporedbi s osobama koje primaju manji stupanj podrške);
- *pružatelja usluga koji dobro poznaje preferencije osobe te njezinu potrebu za prijateljima* (kada pružatelji usluga poznaju preferencije i potrebe osobe za prijateljima, osobe imaju 15 puta veću vjerojatnost za ostvarenje ishoda prijateljstva u odnosu na one za koje organizacije ne vode računa o tim aspektima);
- *podršku od strane pružatelja s ciljem razvoja, održavanja i unaprjeđenja prijateljskih odnosa* (kada organizacije aktivno pružaju podršku za razvoj, održavanje i unapređenje prijateljstava, osobe s intelektualnim teškoćama imaju 18 puta veću vjerojatnost za ostvarenje ishoda prijateljstva);
- *poštovanje osobe s intelektualnim teškoćama od strane obitelji i osoblja koje pruža podršku* (osobe s intelektualnim teškoćama koje su poštovane od strane obitelji i/ili osoblja, imaju veću vjerojatnost da ostvare ishode prijateljstva);
- *fluktuaciju osoblja u posljednje dvije godine* (osobe koje su doživjele fluktuaciju osoblja imaju tri puta manju vjerojatnost da ostvare ishode prijateljstva u odnosu na osobe koje nisu doživjele izmjene osoblja);

- *zaposlenje* (u odnosu na zapošljavanje, osobe koje rade u kompetitivnom ili podržanom zapošljavanju u zajednici imaju dvostruko veću vjerojatnost da ostvare ispunjene ishode prijateljstava u usporedbi s osobama koje ne rade).

Sukladno navedenom možemo zaključiti da su Friedman i Rizzolo (2018) istaknuli ključnu ulogu organizacijske podrške i stabilnosti pružatelja usluga u omogućavanju razvoja prijateljskih odnosa osoba s intelektualnim teškoćama.

f) Povezanost adaptivnog ponašanja i nepoželjnih oblika ponašanja s vrstom i učestalošću komunikacije s članovima obitelji

Rezultati ovog istraživanja ukazuju na slabu povezanost različitih domena adaptivnog ponašanja s komunikacijom s članovima obitelji. Govoreći o nepoželjnim oblicima ponašanja, tijekom inicijalne i finalne procjene nije utvrđena povezanost između domena nepoželjnih oblika ponašanja i vrste i učestalosti komunikacije s članovima obitelji osoba s intelektualnim teškoćama.

Nadalje, u odnosu na vrstu i učestalost komunikacije s članovima obitelji, u ovom je istraživanju utvrđena statistički značajna razlika samo na jednoj od ukupno 6 varijabli. Drugim riječima, bez obzira na značajne razlike u razini adaptivnog ponašanja tijekom inicijalne i finalne procjene, komunikacija s članovima obitelji nije se značajno mijenjala. Valja naglasiti kako se ni razina nepoželjnih oblika ponašanja nije značajno promijenila.

Obzirom na stariju prosječnu dob sudionika ovog istraživanja (47.8 godina) te već poodmaknu životnu dob roditelja i činjenicu da mnogi od njih žive u udaljenim, ruralnim i slabije prometno povezanim dijelovima Hrvatske, pretpostavlja se da upravo ovi faktori u velikoj mjeri utječu na učestalost komunikacije s članovima obitelji. Iako živimo u vremenu modernih tehnologija koje uvelike olakšavaju komunikaciju, obzirom na poodmaklu kronološku dob roditelja vrlo je vjerojatno da je s njihove strane korištenje istih u svrhu komunikacije slabije zastupljeno.

Ovi rezultati ukazuju da učestalost komunikacije s članovima obitelji nije u tolikoj mjeri povezana s razinom adaptivnog ponašanja i nepoželjnih oblika ponašanja osoba s intelektualnim teškoćama kao s nekim drugim faktorima kao što su primjerice dob roditelja, udaljenost mjesta stanovanja roditelja i sl. Ovaj nalaz potvrđuju i neka druga istraživanja.

Emerson i suradnici (1999) nisu utvrdili povezanost između težine nepoželjnih oblika ponašanja i kontakata s članovima obitelji. Chou i suradnici (2008) utvrdili su da su velika stambena okruženja povezana s manjim kontaktom s obitelji. Kozma i suradnici (2009)

potvrdili su povezanost određenih individualnih karakteristika kao što je stupanj sposobnosti, ali isto tako naglašavaju da je učestalost kontakata s obitelji značajnije povezana s udaljenošću obiteljskog doma, dobi stanara i dobi roditelja u usporedbi s vrstom i veličinom stambenog okruženja.

g) Povezanost adaptivnog ponašanja i nepoželjnih oblika ponašanja s romantičnim i intimnim vezama

Iako je u finalnoj procjeni zabilježena značajna pozitivna korelacija većeg broja domena adaptivnog ponašanja s ostvarivanjem romantičnih i/ili intimnih veza u usporedbi s inicijalnom procjenom, rezultati ovog istraživanja potvrđuju kako većina osoba s intelektualnim teškoćama ne ostvaruje romantične veze, dok samo manji broj osoba s intelektualnim teškoćama ostvaruje intimne veze. U odnosu na povezanost domena nepoželjnih oblika ponašanja i ostvarivanja romantičnih i intimnih veza, tijekom inicijalne procjene nije utvrđena povezanost dok je u finalnoj procjeni utvrđena niska povezanost samo jedne domene nepoželjnih oblika ponašanja s ostvarivanjem romantičnih veza. Testiranjem značajnosti razlika koeficijenata korelacije između različitih domena adaptivnog ponašanja i nepoželjnih oblika ponašanja i ostvarivanja romantičnih i intimnih veza osoba s intelektualnim teškoćama, nisu utvrđene statistički značajne razlike u razini povezanosti između inicijalne i finalne procjene.

Nadalje, nije utvrđena statistički značajna razlika u ostvarivanju romantičnih i intimnih veza osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije, dok je nakon deinstitutionalizacije utvrđen pad vještina adaptivnog ponašanja na 8 od ukupno 10 domena, a nepoželjni oblici ponašanja nisu se značajno promijenili. Iz svega navedenog, rezultati ovog istraživanja sugeriraju da na ostvarivanje romantičnih i/ili intimnih veza osoba s intelektualnim teškoćama u puno većoj mjeri utječu razni ograničavajući okolinski faktori u usporedbi s razinom adaptivnog ponašanja i nepoželjnih oblika ponašanja. Navedeno potvrđuju mnoga druga istraživanja.

U tom kontekstu valja istaknuti ograničenja s kojima se susreću osobe s intelektualnim teškoćama u odnosu na ostvarivanje intimnih odnosa (Bates i sur., 2017). Njihova prava i izbor često se ne poštuju te još uvijek prevladava klima izbjegavanja rizika. Također, od iznimnog je značaja uloga osoblja koje mora pronaći ravnotežu na način da pruži podršku, a da pritom ne bude kontrolirajuće ili pretjerano zaštitnički nastrojeno prema osobama s intelektualnim teškoćama u pogledu ostvarivanja intimnih odnosa (Bates i sur., 2017). Azzopardi-Lane (2017) potvrđuje da je seksualno izražavanje osoba s intelektualnim teškoćama i dalje potisnuto od

strane onih koji nad njima imaju moć, kao što su primjerice roditelji ili pružatelji usluga. Nadalje, Friedman (2019) ističe da su pružatelji usluga od ključne važnosti za unapređenje društvenih i intimnih odnosa odraslih osoba s invaliditetom. Retznik i suradnici (2022) navode određena organizacijska ograničenja koja imaju negativan utjecaj na partnerske odnose mladih s intelektualnim teškoćama, a koje se odnose na nedostatak prijevoza i podržavajućih inkluzivnih usluga.

7. VERIFIKACIJA HIPOTEZA

U nastavku slijedi verifikacija hipoteza u odnosu na glavne i specifične ciljeve istraživanja.

1. GLAVNI CILJ ISTRAŽIVANJA:

Znanstvena evaluacija utjecaja procesa deinstitutionalizacije na različite dimenzije kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama.

U odnosu na prvi glavni cilj, definirani su sljedeći specifični ciljevi i pripadajuće hipoteze:

Specifični cilj 1.1. Procijeniti razinu adaptivnog ponašanja osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije.

Unutar specifičnog cilja 1.1. definirana je sljedeća hipoteza:

- ***H1** Inicijalna i finalna procjena razine adaptivnog ponašanja osoba s intelektualnim teškoćama bit će statistički značajno različite.*

Rezultati t-testa pokazuju statistički značajnu razliku na 8 od ukupno 10 domena adaptivnog ponašanja. Suprotno očekivanom, od 8 domena na kojima su utvrđene statistički značajne razlike, na 7 domena rezultati su značajno bolji u inicijalnoj procjeni. Drugim riječima, na čak 7 od 10 domena adaptivnog ponašanja došlo je do opadanja vještina nakon deinstitutionalizacije.

H1 hipoteza djelomično je potvrđena.

Specifični cilj 1.2. Procijeniti razinu nepoželjnih oblika ponašanja osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije.

Unutar specifičnog cilja 1.2. definirana je sljedeća hipoteza:

- ***H2** Inicijalna i finalna procjena razine nepoželjnih oblika ponašanja osoba s intelektualnim teškoćama bit će statistički značajno različite.*

Rezultati t-testa pokazuju statistički značajnu razliku na samo jednoj od ukupno 14 domena nepoželjnih oblika ponašanja kod osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije. Nakon deinstitutionalizacije povećala se pojavnost autoagresivnog ponašanja kod osoba s intelektualnim teškoćama.

H2 hipoteza djelomično je potvrđena.

Specifični cilj 1.3. Procijeniti mogućnost vršenja izbora osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije.

Unutar specifičnog cilja 1.3. definirana je sljedeća hipoteza:

- **H3** *Inicijalna i finalna procjena mogućnosti vršenja izbora osoba s intelektualnim teškoćama bit će statistički značajno različite.*

Rezultati t-testa pokazuju statistički značajnu razliku na 7 od ukupno 9 područja mogućnosti vršenja izbora osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije. Od ukupno 7 područja na kojima je utvrđena statistički značajna razlika, na svih 7 područja rezultati su bolji u finalnoj procjeni.

H3 hipoteza djelomično je potvrđena.

Specifični cilj 1.4. Procijeniti socijalnu uključenost osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije.

Unutar specifičnog cilja 1.4. definirana je sljedeća hipoteza:

- **H4** *Inicijalna i finalna procjena socijalne uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama bit će statistički značajno različite.*

U odnosu na sudjelovanje u različitim aktivnostima u zajednici, McNemarov test pokazuje statistički značajnu razliku na 9 od ukupno 18 varijabli. Od ukupno 9 varijabli na kojima su utvrđene značajne razlike, na 6 varijabli rezultati su bolji u finalnoj, dok su na 3 varijable rezultati bolji u inicijalnoj procjeni. U odnosu na sudjelovanje u zajednici i socijalne interakcije, rezultati t-testa pokazuju statistički značajnu razliku na 6 od ukupno 13 varijabli na podskali „Sudjelovanje u zajednici i socijalne interakcije“ te su na svih 6 varijabli postignuti bolji rezultati nakon deinstitutionalizacije.

U odnosu na broj susjeda, rezultati t-testa pokazuju da se broj susjeda koji površno poznaju osobu s intelektualnim teškoćama značajno povećao nakon deinstitutionalizacije dok je broj susjeda koji dobro poznaju osobu ostao nepromijenjen. U odnosu na broj prijatelja, rezultati t-testa pokazuju da se broj prijatelja koji su također osobe s intelektualnim teškoćama značajno povećao nakon deinstitutionalizacije dok se broj prijatelja izvan kuće ili doma nije značajno promijenio.

U odnosu na komunikaciju s prijateljima, rezultati t-testa pokazuju značajnu razliku na 5 od ukupno 6 varijabli, te su na svih 5 varijabli postignuti rezultati bolji nakon

deinstitucionalizacije. U odnosu na komunikaciju s članovima obitelji, rezultati t-testa pokazuju statistički značajnu razliku na samo jednoj od ukupno 6 varijabli (nakon deinstitucionalizacije povećala se učestalost *zajedničkih izlazaka* s članovima obitelji).

McNemarov test pokazuje da nisu utvrđene statistički značajne razlike u odnosu na ostvarivanje romantičnih i intimnih veza kod osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitucionalizacije.

H4 hipoteza djelomično je potvrđena.

2. GLAVNI CILJ ISTRAŽIVANJA:

Znanstvena evaluacija utjecaja procesa deinstitucionalizacije na karakteristike službi podrške.

U odnosu na drugi glavni cilj, definirani su sljedeći specifični ciljevi i pripadajuće hipoteze:

Specifični cilj 2.1. Procijeniti stupanj individualizacije službi podrške u odnosu na potrebe osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitucionalizacije.

Unutar specifičnog cilja 2.1. definirana je sljedeća hipoteza:

- **H5** *Inicijalna i finalna procjena stupnja individualizacije službi podrške bit će statistički značajno različite.*

Rezultati t-testa pokazuju statistički značajnu razliku na svih 15 varijabli kojima se ispitivao stupanj individualizacije službi podrške prije i nakon deinstitucionalizacije. Na svim varijablama postignuti rezultati bolji su u finalnoj procjeni.

H5 hipoteza je potvrđena u cijelosti.

Specifični cilj 2.2. Procijeniti karakteristike službi podrške neposredno nakon deinstitucionalizacije i tijekom finalne procjene.

U odnosu na specifični cilj 2.2. definirana je sljedeća hipoteza:

- **H6** *Inicijalna i finalna procjena karakteristika službi podrške bit će statistički značajno različite.*

Rezultati t-testa pokazuju statistički značajnu razliku na 7 od ukupno 17 varijabli kojima su se ispitivale određene karakteristike službi podrške unutar usluge organiziranog stanovanja

neposredno nakon deinstitutionalizacije i tijekom finalne procjene. Od ukupno 7 varijabli na kojima je utvrđena značajna razlika, na 4 varijable postignuti rezultati bolji su u finalnoj procjeni dok su na 3 varijable postignuti rezultati bolji u inicijalnoj procjeni.

H6 hipoteza djelomično je potvrđena.

3. GLAVNI CILJ ISTRAŽIVANJA:

Utvrđivanje ključnih determinanti učinkovitosti procesa deinstitutionalizacije, prije svega određenih individualnih razlika osoba s intelektualnim teškoćama (razina adaptivnog ponašanja i prisutnost nepoželjnih oblika ponašanja) i karakteristika službi podrške.

U odnosu na treći glavni cilj, definirani su sljedeći specifični ciljevi i pripadajuće hipoteze:

Specifični cilj 3.1. Ispitati povezanost razine adaptivnog ponašanja s mogućnošću vršenja izbora i socijalnom uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije.

Unutar specifičnog cilja 3.1. definirana je hipoteza:

- **H7** *Povezanost razine adaptivnog ponašanja s mogućnošću vršenja izbora i socijalnom uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama bit će statistički značajno različite u inicijalnoj i finalnoj procjeni.*

Testiranjem značajnosti razlika Pearsonovih koeficijenata korelacije između različitih domena adaptivnog ponašanja i područja mogućnosti vršenja izbora tijekom inicijalne i finalne procjene, u finalnoj su procjeni utvrđene značajno veće povezanosti između 5 od ukupno 10 domena adaptivnog ponašanja i 4 od ukupno 9 područja mogućnosti vršenja izbora.

U odnosu na povezanost različitih domena adaptivnog ponašanja i sudjelovanja u različitim aktivnostima u zajednici tijekom inicijalne i finalne procjene, utvrđena je statistički značajna razlika u povezanosti između samo 1 domene adaptivnog ponašanja i 1 varijable na podskali „Aktivnosti u zajednici“. U odnosu na povezanost različitih domena adaptivnog ponašanja i sudjelovanja u zajednici i socijalnih interakcija, u finalnoj su procjeni utvrđene značajno veće povezanosti između 5 od ukupno 10 domena adaptivnog ponašanja i 3 od ukupno 13 varijabli na podskali „Sudjelovanje u zajednici i socijalne interakcije“.

Testiranjem značajnosti razlika Pearsonovih koeficijenata korelacije između različitih domena adaptivnog ponašanja i broja susjeda te broja prijatelja, nisu utvrđene statistički značajne razlike u razini povezanosti između inicijalne i finalne procjene.

U odnosu na povezanost različitih domena adaptivnog ponašanja i komunikacije s prijateljima tijekom inicijalne i finalne procjene, u finalnoj su procjeni utvrđene značajno veće povezanosti između 2 od ukupno 10 domena adaptivnog ponašanja i 2 od ukupno 6 varijabli koje se odnose na komunikaciju s prijateljima. U odnosu na povezanost različitih domena adaptivnog ponašanja i komunikacije s članovima obitelji, tijekom inicijalne i finalne procjene nisu utvrđene statistički značajne razlike u razini povezanosti između inicijalne i finalne procjene.

Testiranjem značajnosti razlika Pearsonovih koeficijenata korelacije između različitih domena adaptivnog ponašanja i ostvarivanja romantičnih i/ili intimnih veza, nisu utvrđene statistički značajne razlike u razini povezanosti između inicijalne i finalne procjene.

H7 hipoteza djelomično je potvrđena.

Specifični cilj 3.2. Ispitati povezanost razine nepoželjnih oblika ponašanja s mogućnošću vršenja izbora i socijalnom uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije.

Unutar specifičnog cilja 3.2. definirana je hipoteza:

- **H8** *Povezanost razine nepoželjnih oblika ponašanja s mogućnošću vršenja izbora i socijalnom uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama bit će statistički značajno različite u inicijalnoj i finalnoj procjeni.*

Testiranjem značajnosti razlika Pearsonovih koeficijenata korelacije između različitih domena nepoželjnih oblika ponašanja i područja mogućnosti vršenja izbora, nisu utvrđene statistički značajne razlike u razini povezanosti između inicijalne i finalne procjene.

U odnosu na povezanost različitih domena nepoželjnih oblika ponašanja i sudjelovanja u različitim aktivnostima u zajednici, tijekom inicijalne i finalne procjene nisu utvrđene statistički značajne razlike u razini povezanosti između domena nepoželjnih oblika ponašanja i varijabli na podskali „Aktivnosti u zajednici“. U odnosu na povezanost različitih domena nepoželjnih oblika ponašanja i sudjelovanja u zajednici i socijalnih interakcija, također nisu utvrđene statistički značajne razlike u razini povezanosti domena nepoželjnih oblika ponašanja i varijabli na podskali „Sudjelovanje u zajednici i socijalne interakcije“.

Nadalje, između inicijalne i finalne procjene nisu utvrđene statistički značajne razlike u razini povezanosti domena nepoželjnih oblika ponašanja i broja susjeda, broja prijatelja, komunikacije s prijateljima, komunikacije s članovima obitelji te ostvarivanja romantičnih i intimnih veza.

H8 hipoteza nije potvrđena.

Specifični cilj 3.3. Ispitati povezanost karakteristika službi podrške s razinom adaptivnog ponašanja, nepoželjnih oblika ponašanja, mogućnošću vršenja izbora i socijalnom uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama neposredno nakon deinstitutionalizacije i tijekom finalne procjene.

Unutar specifičnog cilja 3.3. definirane su sljedeće hipoteze:

- **H9.1** *Povezanost karakteristika službi podrške s razinom adaptivnog ponašanja i nepoželjnih oblika ponašanja osoba s intelektualnim teškoćama bit će statistički značajno različite u inicijalnoj i finalnoj procjeni.*
- **H9.2** *Povezanost karakteristika službi podrške s mogućnošću vršenja izbora osoba s intelektualnim teškoćama bit će statistički značajno različite u inicijalnoj i finalnoj procjeni.*
- **H9.3** *Povezanost karakteristika službi podrške sa socijalnom uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama bit će statistički značajno različite u inicijalnoj i finalnoj procjeni.*

Zbog učestalih promjena u sastavu stambenih zajednica tj. jedinica unutar usluge organiziranog stanovanja, kako u odnosu na stanare tj. osobe s intelektualnim teškoćama koje u njima žive tako i u odnosu na osoblje koje pruža podršku, ovim istraživanjem nije bilo moguće ispitati povezanost pojedinih karakteristika službi podrške u odnosu na očekivane ishode procesa deinstitutionalizacije, što je ujedno i nedostatak ovog istraživanja. Iz navedenog razloga nije bilo moguće provjeriti hipoteze H9.1, H9.2 te hipotezu H9.3.

8. ZNANSTVENI I PRAKTIČNI DOPRINOSI ISTRAŽIVANJA

Budući da je u Republici Hrvatskoj proces deinstitutionalizacije u značajnijoj mjeri intenziviran tek tijekom 2013. godine, do sada je proveden relativno mali broj istraživanja koja su analizirala samo neke od brojnih aspekata procesa deinstitutionalizacije. Za razliku od toga, u ovom je radu istraživački problem šire postavljen, kako bi se sveobuhvatnije ispitao kompleksan prostor različitih učinaka procesa deinstitutionalizacije osoba s intelektualnim teškoćama.

U skladu s navedenim, ciljevi ovog istraživanja bili su znanstveno evaluirati utjecaj procesa deinstitutionalizacije na različite dimenzije kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama, znanstveno evaluirati utjecaj procesa deinstitutionalizacije na karakteristike službi podrške te utvrditi ključne determinante učinkovitosti procesa deinstitutionalizacije.

S obzirom na širinu postavljenog problema i operacionalizaciju ciljeva, ovo je prvo sveobuhvatnije istraživanje u Hrvatskoj o učincima procesa deinstitutionalizacije, unutar kojeg se kroz duži vremenski period pratio isti uzorak osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon nje. U tom kontekstu rezultati ovog istraživanja prije svega donose nova izvorno-znanstvena saznanja u našim kulturalno-specifičnim uvjetima, ali također pridonose preispitivanju i proširenju već utvrđenih spoznaja na međunarodnoj razini.

Prema uvidu autorice ovog rada, do sada u Hrvatskoj nije provedeno istraživanje ovakvog opsega o utjecaju procesa deinstitutionalizacije na različite dimenzije kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama. Dobiveni rezultati potvrđuju pozitivan utjecaj procesa deinstitutionalizacije na njihove mogućnosti vršenja izbora i neke aspekte socijalne uključenosti. S druge strane, suprotno očekivanjima, nije se pokazao pozitivan nego negativan učinak na usvojenost adaptivnog ponašanja. Ovakvi nalazi podupiru dosadašnje znanstveno utvrđene pokazatelje kako deinstitutionalizacija sama po sebi nije dovoljna za postizanje željenih ili očekivanih ishoda u pogledu poboljšanja kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama.

Također, ovo je prvo istraživanje u Hrvatskoj koje je ispitivalo utjecaj procesa deinstitutionalizacije na karakteristike službi podrške na način da se kroz dvije vremenske točke procjene evaluiraju promjene u odnosu na zastupljenost određenih karakteristika. Dobiveni rezultati potvrđuju pozitivan utjecaj na određene karakteristike službi podrške unutar usluge organiziranog stanovanja, koja se u Hrvatskoj razvila kao alternativa dugotrajnom smještaju u institucijama.

Pored navedenog, utvrđene su i određene manjkavosti službi podrške, koje se povezuju sa strukturalnim ograničenjima na sustavnoj razini čime se dodatno naglašava potreba za sustavnom reformom. U skladu s navedenim možemo zaključiti da rezultati ovog istraživanja podupiru dosadašnje spoznaje o pružanju socijalnih usluga kao vrlo dinamičnom sustavu koji je pod utjecajem mnogobrojnih čimbenika koji nadilaze kontekst ustanove ili zajednice.

Naposljetku, do sada u Hrvatskoj nije provedeno istraživanje s ciljem utvrđivanja determinanti učinkovitosti procesa deinstitutionalizacije u odnosu na individualne karakteristike osoba s intelektualnim teškoćama, ali i karakteristike službi podrške. Dobiveni rezultati upućuju na dominantnu ulogu različitih okolinskih faktora u postizanju željenih ishoda, tj. pokazuju da su ti čimbenici značajniji od individualnih karakteristika pojedinca, kao što su primjerice razina adaptivnog ponašanja ili nepoželjnih oblika ponašanja.

U svijetu su do sada provedena mnogobrojna istraživanja koja varijabilnost rezultata u odnosu na ostvarivanje željenih ishoda usluga u zajednici povezuju s određenim individualnim karakteristikama kako samih osoba s intelektualnim teškoćama, tako i samih karakteristika usluga. Obzirom da ovim istraživanjem nije bilo moguće ispitati povezanost pojedinih karakteristika službi podrške u odnosu na očekivane ishode procesa deinstitutionalizacije, zbog učestalih promjena u sastavu stambenih zajednica u odnosu na stanare i osoblje koje pruža podršku, budućim je istraživanjima potrebno detaljnije istražiti kompleksan prostor međusobnog utjecaja različitih karakteristika službi podrške na ostvarivanje željenih ishoda.

Polazeći od konceptualnog modela kvalitete življenja, istraživanje pridonosi boljem razumijevanju različitih dimenzija i pretpostavki njenog ostvarivanja kod osoba s intelektualnim teškoćama uslijed procesa deinstitutionalizacije. Dobiveni rezultati također doprinose razvoju *modela podrške za kvalitetu života*, kako u teorijskom tako i u praktičnom smislu. Potpunije razumijevanje spomenutog modela podrške i njegove povezanosti s konceptom kvalitete življenja od ključnog su značaja za razvoj i unaprjeđenje postojećeg sustava podrške za osobe s intelektualnim teškoćama, kao i osobe s invaliditetom općenito.

Osim specifičnog doprinosa teorijskom razumijevanju modela podrške za kvalitetu života, ovo istraživanje predstavlja i njegovu empirijsku validaciju, potvrđuje znanstvenu provjerljivost i primjenjivost i u našem socio-kulturnom kontekstu.

Budući da se pratio utjecaj procesa deinstitutionalizacije na karakteristike službi podrške unutar usluge organiziranog stanovanja, rezultati daju značajne uvide slijedi li ona i u kojoj mjeri pretpostavljene standarde kvalitete. Nadalje, identificirane su i specifične potrebe za podrškom

osoba s intelektualnim teškoćama kao i izazovi u njihovom zadovoljavanju u odnosu na različita područja života i specifičan kontekst provedbe istraživanja. Dobivene nove poznaje utemeljene na znanstvenim dokazima mogu konkretno pridonijeti unaprjeđenju podrške i njenom vrednovanju temeljem kvalitete života osoba koje ju primaju, daljnjem razvoju usluge organiziranog stanovanja, kao i opsega i kvalitete socijalnih usluga općenito.

Ključni rezultati također upućuju na nedostatke ili manjkavosti aktualnog procesa deinstitutionalizacije u Hrvatskoj, kako na sustavnoj razini tako i na razini pružatelja usluga. U tom smislu mogu pridonijeti u definiranju smjernica za razvoj dobre prakse. Također, mogu poslužiti kao vrijedan izvor informacija donositeljima odluka i kreatorima socijalnih politika, koji bi se trebali voditi nalazima ovog i sličnih istraživanja u kreiranju novih strategija, pokretanju novih akcija i načina provedbe deinstitutionalizacije u Hrvatskoj i ulaganju dodatnih napora i resursa za prevladavanje otežavajućih čimbenika.

Osim unaprjeđenju i daljnjem razvoju politike deinstitutionalizacije osoba s intelektualnim teškoćama kao dijela socijalne politike, rezultati ovog istraživanja mogu doprinijeti kreiranju modela deinstitutionalizacije koji se može primjenjivati na različite regije i ustanove u Republici Hrvatskoj i šire, potaknuti razvoj mreže postojećih i novih službi i usluga podrške s ciljem unaprjeđenja kvalitete podrške i kvalitete života osoba s intelektualnim i drugim teškoćama.

Pored navedenog, nalazi ovog istraživanja daju doprinos multikulturalnoj perspektivi sagledavanja procesa deinstitutionalizacije i razvoja u zajednici utemeljene rehabilitacije i podrške na međunarodnoj razini.

Obzirom da su empirijska istraživanja o utjecaju procesa deinstitutionalizacije i općenito o kvaliteti socijalnih usluga u Hrvatskoj slabo zastupljena, ovo istraživanje drugim istraživačima može poslužiti kao idejni koncept i polazište za buduća istraživanja usmjerena na ispitivanje utjecaja procesa deinstitutionalizacije na različite dimenzije kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama te kvalitetu podrške i socijalnih usluga općenito.

Naime, doprinos ovog istraživanja očituje se i u detektiranim ograničenjima, u radu detaljno opisanim, koji mogu biti putokaz i za unaprjeđenje koncepata i metodologije budućih istraživanja. Također, ovim istraživanjem identificirane su i preporuke za daljnja istraživanja specifičnih aspekata procesa deinstitutionalizacije koji do sada nisu istraživani, kao što je primjerice uloga i zadovoljstvo osoblja koje pruža neposrednu podršku ili utjecaj procesa deinstitutionalizacije na društvo u cjelini. Naravno, u budućim je sličnim istraživanjima

svakako neophodno u što većoj mjeri obuhvatiti izuzetno važnu i perspektivnu samih korisnika usluga i to putem kvalitativnih pristupa koji omogućuju dublje uvide i potpunije razumijevanje njihovih iskustava, doživljaja i pogleda o različitim aspektima, podražavajućim i otežavajućim čimbenicima uspješnosti procesa deinstitutionalizacije.

9. OGRANIČENJA ISTRAŽIVANJA

Govoreći o rezultatima ovog istraživanja valja u obzir uzeti i ograničenja koja su u određenoj mjeri mogla imati utjecaj na dobivene rezultate.

Mogućnost generalizacije rezultata u prvom redu ograničava prigodni uzorak deinstitutionaliziranih osoba s intelektualnim teškoćama. Ovim istraživanjem obuhvaćene su samo dvije ustanove socijalne skrbi koje su završile proces deinstitutionalizacije. Također, proces deinstitutionalizacije specifičan je za svaku ustanovu te uvelike ovisi o faktorima koji su karakteristični za svaku lokalnu zajednicu. Različita područja Republike Hrvatske razlikuju se prema stupnju razvijenosti socijalnih usluga te dostupnoj infrastrukturi u lokalnoj zajednici što može otežati ili olakšati proces deinstitutionalizacije. Kako bi se dobio detaljniji uvid o utjecaju procesa deinstitutionalizacije na kvalitetu življenja osoba s intelektualnim teškoćama, ali i na kvalitetu usluga koje se pružaju, iz navedenog je razloga u empirijska istraživanja u narednom razdoblju potrebno uključiti veći broj ustanova socijalne skrbi, ali i drugih pružatelja usluga iz različitih dijelova zemlje.

Nadalje, budućim istraživanjima potrebno je obuhvatiti i veći broj osoba s intelektualnim teškoćama mlađe kronološke dobi. Prosječna dob sudionika ovog istraživanja iznosi 47.8 godina. Veća kronološka dob mogla je imati utjecaj na adaptivno ponašanje budući da su istraživanja inače potvrdila ranije starenje i pad vještina adaptivnog ponašanja kod osoba s intelektualnim teškoćama u usporedbi s općom populacijom. Zrelija životna dob sudionika mogla je imati utjecaj i na ostale ispitivane konstrukte stoga je od posebne važnosti u buduća istraživanja uključiti i mlađe osobe s intelektualnim teškoćama.

Premda se duži period praćenja istog uzorka sudionika uglavnom smatra prednošću, veliki protok vremena između inicijalne i finalne točke mogao je umanjiti učinke procesa deinstitutionalizacije, a posebno kada se u obzir uzme već spomenuti porast njihove kronološke dobi. Valja istaknuti kako pojedina istraživanja potvrđuju da ukupna kvaliteta življenja i adaptivno ponašanje osoba s intelektualnim teškoćama nakon određenog vremena dostižu tzv. *plato efekt* te nakon toga ostaju stabilni ili opadaju tijekom vremena. Također, utvrđeno je da dužina praćenja ima utjecaj na dobivene rezultate te su zabilježeni veći učinci procesa deinstitutionalizacije u istraživanjima koja uključuju kraći vremenski period i kontrolnu skupinu ispitanika. U skladu s navedenim, u budućim je istraživanjima neophodno osigurati nekoliko točaka procjene, kako bi se mogao dobiti uvid na koji se način određene varijable

mijenjaju tijekom vremena te u istraživanja uključiti i kontrolnu skupinu sudionika koja i dalje ostaje živjeti u ustanovi.

Uslijed velikog protoka vremena između inicijalne i finalne procjene došlo je do velikog odstupanja u sastavu stambenih jedinica tj. stambenih zajednica unutar usluge organiziranog stanovanja u odnosu na stanare tj. osobe s intelektualnim teškoćama te značajne fluktuacije osoblja koje pruža podršku. Navedeno je moglo imati utjecaj na rezultate koji se odnose na karakteristike službe podrške unutar usluge organiziranog stanovanja budući da su se one ispitivale na uzorku stambenih zajednica koje nisu bile identičnog sastava tijekom inicijalne i finalne procjene. Ovim istraživanjem procijenjena su neka obilježja službi podrške unutar usluge organiziranog stanovanja, te su utvrđene razlike u zastupljenosti istih tijekom inicijalne i finalne procjene. Međutim, iako je tako bilo predviđeno, iz prethodno spomenutih razloga se nije mogla ispitati povezanost određenih karakteristika službi s razinom adaptivnog ponašanja, nepoželjnih oblika ponašanja, mogućnošću vršenja izbora i socijalnom uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama.

U obzir valja uzeti i poseban kontekst provođenja ovog istraživanja. Naime, finalna procjena izvršena je krajem 2021. godine uz odstupanje od planiranog vremenskog okvira uslijed COVID-19 pandemije. Obzirom na jednoipolgodisnje trajanje pandemije i vrlo stroge epidemiološke mjere koje su značajno ograničavale kretanje, socijalne interakcije i sudjelovanje u grupnim aktivnostima u zajednici, za očekivati je da je to posljedično imalo utjecaj na dobivene rezultate.

Jedno od ograničenja odnosi se i na nemogućnost osiguravanja neovisnih vanjskih procjenjivača za procjenu određenih konstrukata, a s posebnim naglaskom na mogućnost vršenja izbora osoba s intelektualnim teškoćama i karakteristike službe podrške unutar usluge organiziranog stanovanja. Iz navedenog su razloga procjene vršili relevantni procjenjivači iz okoline, odnosno osoblje koje pruža podršku unutar obuhvaćenih službi organiziranog stanovanja te se postavlja pitanje objektivnosti procjenjivača. Naime, pojedina istraživanja pokazuju kako su članovi osoblja tj. zaposlenici manje kritični u svojim procjenama te su općenito skloniji višim procjenama obzirom da su ovakav oblik evaluacije mogli doživjeti kao svojevrsnu kontrolu kvalitete vlastitog rada. Pored navedenog, veća mogućnost vršenja izbora i poboljšanje određenih karakteristika službi podrške očekivane su dobiti deinstitutionalizacije, a što je moglo imati sugestivan utjecaj na spomenute procjenjivače. Navedeno upućuje na zaključak da je u Republici Hrvatskoj nužna uspostava neovisnog tijela

za praćenje kvalitete socijalnih usluga s educiranim, neovisnim procjenjivačima, kako bi procjena bila nepristrana i objektivnija.

Značajno ograničenje odnosi se i na subjektivnost, kompleksnost i multidimenzionalnost konstrukata koji su se ovim istraživanjem pratili u odnosu na proces deinstitutionalizacije s posebnim naglaskom na mogućnost vršenja izbora, socijalnu uključenost te karakteristike službi podrške unutar usluge organiziranog stanovanja. Uz nedostatak konceptualne jasnoće i različite definicije i pristupe različitih istraživača, poseban problem predstavlja i nedostatak validiranih mjernih instrumenata uslijed čega se većinom primjenjuju vlastiti instrumenti prilagođeni potrebama i kontekstu provođenja svog istraživanja.

Tako primjerice ne postoji standardizirani mjerni instrument za mjerenje socijalne uključenosti. Jedan od glavnih razloga je izrazita složenost i multidimenzionalnost pojma socijalne uključenosti koja obuhvaća različite aspekte života kao što su pristup obrazovanju, zapošljavanju, uslugama, političkom životu, kulturi, društvenim mrežama itd. Iz navedenih je razloga vrlo teško izraditi jedan instrument koji bi jednako dobro obuhvatio sve aspekte. Valja u obzir uzeti i konceptualnu specifičnost i razlike koje postoje među različitim društvima i kulturama jer ono što se smatra uključenošću u jednoj zemlji možda ne odgovara načinu života i normama u nekoj drugoj. Neka istraživanja potvrđuju da uključenost u zajednicu sadrži objektivne komponente kao što su primjerice prihodi, stupanj obrazovanja, zaposlenost i sl., ali i subjektivne komponente kao što je primjerice osjećaj pripadnosti zajednici. Uvrštavanje svih ovih podataka u jedan instrument izrazito je metodološki zahtjevno. Jedan od razloga nepostojanja univerzalnih standardiziranih instrumenata su i različiti ciljevi istraživanja i specifični kontekst u kojem se istraživanja provode kao i nedostatak konsenzusa u odnosu na prihvaćeni teorijski koncept i pristup definiranju socijalne uključenosti, a što je već detaljno opisano u prethodnim poglavljima. Iz sličnih razloga ne postoji ni jedinstveni standardizirani mjerni instrument za procjenu kvalitete socijalnih usluga. Već je spomenuta izrazita multidimenzionalnost i subjektivnost pojma kvalitete koja može imati različito značenje za različite pojedince. Jedan od izazova odnosi se i na postojanje različitih socijalnih usluga za različite korisničke skupine. Svaka je skupina specifična te se ciljevi socijalnih usluga u odnosu na to značajno razlikuju. Također, standardi kvalitete socijalnih usluga razlikuju se ovisno o stupnju razvijenosti socijalne zaštite u različitim zemljama, zakonodavstvu te općenito razini životnog standarda za opću populaciju. Nadalje, postoji mnoštvo različitih pružatelja usluga: od državnih institucija do nevladinih organizacija, vjerskih zajednica te pružatelja iz privatnog sektora. Svi oni razlikuju se u odnosu na resurse kojima raspolažu, način financiranja te stručne

i profesionalne standarde koje primjenjuju u svom radu. Obzirom na sve prethodno navedene varijacije, jasno je da ne postoji univerzalna i standardizirana metodologija za mjerenje kvalitete socijalnih usluga. Osim socijalne uključenosti i kvalitete socijalnih usluga, veliki metodološki izazov predstavlja i mjerenje samoodređenja. Uz sve spomenute izazove ovdje posebno valja naglasiti i specifične značajke te heterogenost ciljane populacije.

Iz svega navedenog možemo zaključiti kao su uključenost u zajednicu, samoodređenje i kvaliteta socijalnih usluga multidimenzionalni, subjektivni i kontekstualno promjenjivi konstrukti koji se ne mogu precizno, pouzdano i sveobuhvatno mjeriti putem jednog standardiziranog instrumenta.

Za potrebe ovog istraživanja korištena je AAMD skala adaptivnog ponašanja koja je standardizirani mjerni instrument. Za potrebe mjerenja mogućnosti vršenja izbora i donošenja odluka te pojedinih karakteristika službi podrške korišteni su instrumenti inozemnih autora koji su prilagođeni specifičnom kontekstu provedbe ovog istraživanja, uz njihovu prethodnu suglasnost. U ovom istraživanju su za mjerenje socijalne uključenosti i stupnja prilagodbe službi podrške individualnim potrebama osoba s intelektualnim teškoćama formirana 2 upitnika, također prilagođena kontekstualnim uvjetima. Sadržaj i prilagodba svih upitnika temelje se na teorijskim okvirima i spoznajama iz literature, opisanim u uvodnom dijelu ovog rada. Zbog vrlo složene prirode konstrukata koji su bili predmetom mjerenja, ovim istraživanjem nisu utvrđene metrijske karakteristike primijenjenih upitnika, uslijed vrlo ograničene mogućnosti metrijske evaluacije.

U skladu s navedenim, pri interpretaciji rezultata ovog istraživanja u nekoliko je navrata naglašeno da su njime obuhvaćeni samo neki aspekti vrlo složenih konstrukata koji su bili predmetom istraživanja. Iz navedenog razloga u interpretaciji rezultata se manje koriste pojmovi poput socijalne inkluzije, kvalitete socijalnih usluga i samoodređenja, a više se govori o pojedinim aspektima socijalne uključenosti, određenim karakteristikama službi podrške koje se povezuju s kvalitetom usluga te mogućnosti vršenja izbora u odnosu na osnovna životna područja. Nadalje, u praksi je teško definirati vrlo jasnu granicu između vršenja izbora i donošenja odluka obzirom da vršenje izbora djelomično uključuje i donošenje odluka tj. odabir jedne od mogućnosti temeljem određenih kriterija.

Obzirom na kontekst provođenja ovog istraživanja i činjenicu da je tek bio započeo proces transformacije i deinstitutionalizacije te da su se na sustavnoj razini tek počele intenzivnije razvijati usluga organiziranog stanovanja i druge izvaninstitucijske usluge, naglasak je bio na

procjeni nekih temeljnih aspekata mogućnosti vršenja izbora, socijalne uključenosti i karakteristika službi podrške. U datom trenutku na sustavnoj razini nisu bili ispunjeni temeljni preduvjeti za ispitivanje složenijih pitanja povezanih s primjerice zapošljavanjem, obrazovanjem, sudjelovanjem u ekonomskom ili političkom životu i slično. Tako ni koncept aktivne podrške nije bio obuhvaćen, iako nalazi recentne literature dokazuju da je upravo aktivna podrška jedan od najboljih prediktora kvalitete pružene usluge. Nisu bili ispunjeni temeljni preduvjeti za primjenu koncepta aktivne podrške na sustavnoj razini pa nije niti uključen u istraživanje. Naime, u Hrvatskoj je i danas tek manji dio osoblja koje pruža podršku unutar usluge organiziranog stanovanja upoznat s principima aktivne podrške, a veliki postotak osoblja nije ni prošao edukaciju o tome, niti je osigurana supervizija u primjeni iste.

Iz navedenih razloga, kada govorimo o rezultatima ovog rada valja imati na umu da oni upućuju samo na određene tendencije, ali se iz njih ne mogu izvoditi generalizirani zaključci. Rezultati se odnose samo na određene aspekte multidimenzionalnih i subjektivno obilježenih konstrukata koji su bili obuhvaćeni istraživanjem. Također, primarno su se ispitivale razlike u odnosu na pojedine aspekte određenih konstrukata (npr. mogućnost vršenja izbora, socijalna uključenost te karakteristike službi podrške) uspoređujući institucionalne uvjete života i život u zajednici nakon deinstitucionalizacije. No treba naglasiti da nije mjeren opseg učinka procesa deinstitucionalizacije na sve navedeno. U tom smislu iako su utvrđene značajno veće mogućnosti vršenja izbora osoba s intelektualnim teškoćama nakon deinstitucionalizacije, stupanj u kojem osobe s intelektualnim teškoćama uistinu samostalno ili uz podršku donose odluke ostaje nepoznat. Isto se odnosi i na socijalnu uključenost.

U budućim istraživanjima potrebno je koristiti univerzalan teorijski okvir za definiranje i klasifikaciju složenijih konstrukata kao što su socijalna uključenost i kvaliteta socijalnih usluga. Nadalje, pažnju je potrebno usmjeriti i na razvoj validiranih mjernih instrumenata koji će osigurati veću metodološku usklađenost i usporedivosti rezultata različitih istraživanja.

Obzirom na suvremene definicije koncepta kvalitete socijalnih usluga koja je u prvom redu određena očekivanjima samih korisnika, jedan od glavnih nedostataka ovog istraživanja je što njime nije uključena korisnička perspektiva. Ona je neophodna kako bi se dobili cjeloviti podaci o stvarnoj kvaliteti usluga, osobnom zadovoljstvu te kvaliteti življenja osoba s intelektualnim teškoćama. Kvalitativna emancipacijska i participacijska istraživanja vođena ili usmjeravana od strane osoba s intelektualnim teškoćama te ona u kojima one sudjeluju kao ravnopravni koistraživači u kreiranju upitnika ili prikupljanju podataka, omogućuju nadogradnju rezultata

dobivenih kvantitativnim pristupom te dubinski uvid u njihovu subjektivnu percepciju kao korisnika usluga.

Također, vezano za ispitivanje povezanosti različitih varijabli obuhvaćenih istraživanjem, valja naglasiti kako je budućim istraživanjima potrebno obuhvatiti i okolinske faktore koji bi mogli objasniti njihove vrlo složene međusobne odnose, te kako bi se na taj način mogli dobiti precizniji zaključci o stvarnim učincima procesa deinstitucionalizacije.

Unatoč navedenim ograničenjima, ovo istraživanje pruža uvid u neke aspekte utjecaja procesa deinstitucionalizacije u odnosu na različite dimenzije kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama te određene karakteristike službi podrške unutar usluge organiziranog stanovanja. Nadalje, ono je identificiralo i određene metodološke izazove te prethodno opisana ograničenja i drugim istraživačima mogu poslužiti kao okvir i vodilja za buduća empirijska istraživanja na ovom području.

10. ZAKLJUČNA RAZMATRANJA

Deinstitucionalizacija je mnogo više od fizičkog preseljenja iz institucija u različite alternative u zajednici. Osim zatvaranja ustanova, deinstitucionalizacija podrazumijeva transformaciju institucionalne kulture, promjenu odnosa prema osobama s intelektualnim teškoćama, temeljitu promjenu u načinu pružanja usluga, razvoj visokokvalitetnih, individualiziranih usluga u zajednici te prilagodbu redovnih usluga kako bi one bile potpuno pristupačne i dostupne svima. Suprotno često uvriježenom poimanju da deinstitucionalizacija završava samim premještanjem osobe u zajednicu, preseljenje u zajednicu predstavlja tek početak vrlo složenog procesa koji za cilj ima postići potpunu socijalnu inkluziju i neovisno življenje. Kako ističe European Network on Independent Living (2022), pravi učinak deinstitucionalizacije ostvaruje se kada se osobi koja je prije bila smještena u ustanovi pruži prilika da preuzme kontrolu nad vlastitim životom te postane ravnopravni član zajednice, uz podršku ukoliko je ona potrebna.

Obzirom na vrlo snažno pravno utemeljenje i međunarodne standarde, politika deinstitucionalizacije promatra se u kontekstu ljudskih prava te s vremenom postaje sastavni dio socijalnih politika razvijenih zemalja svijeta. Konvencija Ujedinjenih naroda o pravima osoba s invaliditetom (Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju, NN, MU, 6/2007, NN 5/2008) pravno je obvezujući dokument koji člankom 19 „*Neovisno življenje i uključenost u zajednicu*“ neupitno proklamira pravo osoba s invaliditetom na život u zajednici. Obzirom da je Republika Hrvatska jedna od prvih zemalja u svijetu koja je potpisala i ratificirala Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom, na taj je način preuzela i sve obveze u pogledu osiguravanja Konvencijom zajamčenih prava, a jedno od prava odnosi se i na pravo na život u zajednici.

Brojna istraživanja diljem svijeta bavila su se različitim učincima procesa deinstitucionalizacije. Ovaj proces se najčešće dovodi u vezu s poboljšanjem kvalitete života osoba s intelektualnim teškoćama (Apgar i sur., 1998; Conroy i sur., 2003; Felce i sur., 2000; O'Brien i sur., 2001; Robertson i sur., 2004; Young i Ashman, 2004a; Walsh i sur., 2010). Ipak, neujednačenost rezultata brojnih istraživanja naglašava da ne postoji jedinstveni model podrške koji odgovara svim pojedincima. Umjesto toga, sustavi podrške u zajednici trebaju biti osmišljeni na način da mogu adekvatno odgovoriti na specifične potrebe svake osobe (Kozma i sur., 2009; Young i Ashman, 2004a; Walsh i sur., 2010).

Obzirom da je proces deinstitutionalizacije u Hrvatskoj značajnije intenziviran tek 2013. godine, u našoj je zemlji do sada proveden relativno manji broj istraživanja koja su obuhvatila samo neke aspekte procesa deinstitutionalizacije.

U suvremenom svijetu politika deinstitutionalizacije postaje neizostavan dio socijalnih politika. U tom smislu istraživanja utjecaja procesa deinstitutionalizacije nužna su za razvoj kvalitetnih praksi utemeljenih na znanstvenim dokazima i unaprjeđenje socijalne politike. Rezultati ovog istraživanja ukazuju na pozitivne učinke procesa deinstitutionalizacije na različite dimenzije kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama, no s druge strane ukazuju i na vrlo ozbiljna ograničenja s kojima se susreću i pružatelji usluga, a koja na sustavnoj razini onemogućavaju potpunije ostvarivanje principa neovisnog življenja, čak i unutar postojećih usluga u zajednici.

Međutim, valja naglasiti da rezultate ovog istraživanja nije moguće generalizirati obzirom da je njime obuhvaćen prigodni uzorak osoba s intelektualnim teškoćama iz samo dvije ustanove za rehabilitaciju. Ovdje je riječ o državnim pružateljima usluga koji imaju stabilnije financiranje u usporedbi s nedržavnim pružateljima. Nadalje, radi se o pružateljima koji su smješteni u urbanim sredinama s dobrom infrastrukturom i startnom pozicijom. Svakako treba uzeti u obzir specifičnosti procesa transformacije i deinstitutionalizacije svake ustanove. Kako ističu Gascon i Morin (2010), svaka je ustanova različita u odnosu na dostupne resurse, kvalifikacije i kompetencije osoblja, uključenost osoblja u procese pripreme i organizaciju novorazvijenih usluga, a sve navedeno su faktori koji mogu imati značajan utjecaj na rezultate. Lokalne specifičnosti koje se značajno razlikuju među različitim regijama i zemljama istaknuli su Montenegro i suradnici (2023). Isti autori navode potrebu za kvalitativnim i etnografski orijentiranim studijama slučaja uz pažljivo praćenje raznolikosti i lokalnih pristupa koji nadilaze globalne parametre uspjeha ili neuspjeha.

Pored navedenog, u obzir valja uzeti i specifičnosti konteksta provedbe ovog istraživanja. Naime, finalna procjena izvršena je pred kraj pandemije COVID-19, a valja u obzir uzeti i cijelo jednoipolgodišnje razdoblje trajanja pandemije koja je imala negativan utjecaj na mnoge sfere života s posebnim naglaskom na sudjelovanje u zajednici i odnose s drugima. Rezultati mnogih istraživanja potvrđuju negativan utjecaj pandemije COVID-19 (Embregts i sur., 2020; Kim i sur., 2021; Kuper i Scherer, 2023; Parchomiuk, 2022; Shum i sur., 2023) na različite životne aspekte.

Ovim istraživanjem obuhvaćen je uzorak sudionika prosječno zrelije životne dobi te se postavlja pitanje u kojoj mjeri je to utjecalo na dobivene rezultate s posebnim naglaskom na razinu adaptivnog ponašanja i uključenost u zajednicu. Rezultati drugih istraživanja potvrdili su negativan utjecaj porasta kronološke dobi na adaptivno ponašanje (Makaray i sur., 2015), raniju pojavu prvih znakova starenja i pada funkcionalnih sposobnosti u odnosu na opću populaciju (Berjano i Garcia, 2010; Verdugo i dr., 2019, prema Cuesta Gomez i sur., 2023) te specifičnosti procesa starenja osoba s intelektualnim teškoćama (Cuesta Gomez i sur., 2023). Bredewold i suradnici (2020) ističu da se fizičko blagostanje kao aspekt kvalitete življenja ne poboljšava jednako za mlađe osobe s lakim intelektualnim teškoćama i starije osobe s težim intelektualnim teškoćama. U tom smislu moguće je da mlađe osobe dosegnu relativni plafon funkcionalnosti i blagostanja s malo prostora za dodatna poboljšanja sama po sebi, dok je starijim osobama s intelektualnim teškoćama potrebno osigurati sveobuhvatniju i intenzivniju podršku. Obzirom da se životni vijek osoba s intelektualnim teškoćama značajno produžio u odnosu na prethodne generacije, budućim je istraživanjima potrebno sveobuhvatno istražiti kako starija dob u kontekstu procesa deinstitutionalizacije utječe na ishode preseljenja u zajednicu (Bredewold i sur., 2020).

Na ishode procesa deinstitutionalizacije utječe mnogo različitih faktora. U tom smislu Kozma i suradnici (2009) ističu da, premda ljudi općenito imaju bolji život u zajednici, istraživanja i dalje ističu razlike unutar iste vrste stambenih aranžmana u odnosu na sudjelovanje u zajednici, društvene mreže i mogućnosti samoodređenja. Isti autori varijabilnost ishoda povezuju s dva glavna obrasca varijabilnosti: individualnim karakteristikama korisnika usluga i onim povezanim s karakteristikama samih usluga (Kozma i sur., 2009). Hamelin i suradnici (2011) navode kako je budućim istraživanjima potrebno identificirati specifične čimbenike koji potiču rehabilitaciju odraslih osoba s intelektualnim teškoćama koje žive u zajednici. U skladu s navedenim, rezultati ovog rada također naglašavaju važnost različitih okolinskih faktora u odnosu na različite ishode procesa deinstitutionalizacije odraslih osoba s intelektualnim teškoćama. Obzirom da ovim istraživanjem nije utvrđena značajna povezanost razine adaptivnog ponašanja i nepoželjnih oblika ponašanja s mogućnošću vršenja izbora i socijalnom uključennošću, te uzevši u obzir činjenicu da zbog velike fluktuacije u sastavu stambenih zajednica unutar usluge organiziranog stanovanja nije bilo moguće ispitati povezanost pojedinih karakteristika službi podrške s različitim ishodima procesa deinstitutionalizacije, budućim je istraživanjima potrebno istražiti ovaj vrlo složen odnos različitih okolinskih faktora koji moderiraju uspješnost procesa deinstitutionalizacije.

Nadalje, Stancliffe i suradnici (2000) utvrdili su da postoji vrlo složen odnos između čimbenika kao što su osobna autonomija, adaptivno i izazovno ponašanje te politike, prakse, financiranje i individualizirana podrška unutar stambenih okruženja za osobe s intelektualnim teškoćama te da literatura obiluje istraživanjima koje zanemaruju upravo opis ovih specifičnih karakteristika zajedničkih okruženja (npr. osoblje, broj stanara, način financiranja usluga, programiranje itd.). Kako bi se prevladao opći nedostatak istraživanja ovog područja, budućim je istraživanjima posebnu pozornost potrebno posvetiti opisu specifičnih karakteristika okruženja i konteksta u kojem se istraživanje provodi.

Veliki izazov predstavlja subjektivnost, složenost i multidimenzionalnost konstrukata koji su obuhvaćeni ovim istraživanjem. Uslijed složenosti i subjektivnosti pojedinih konstrukata koji se istražuju dolazi do nepostojanja jasnih, univerzalnih i općenito primjenjivih definicija, nepostojanja jasnih teorijskih koncepata, različitih pristupa u istraživanjima i nedostatka validiranih mjernih instrumenata. U skladu s prethodno navedenim, važno je istaknuti da adaptivno ponašanje i nepoželjni oblici ponašanja ne čine zasebne domene kvalitete življenja, već se smatraju pokazateljima domena osobnog razvoja, odnosno emocionalne dobrobiti, unutar konceptualnog modela kvalitete življenja. Kako bi se osigurala jasnoća te uvažila njihova uloga kao sastavnica teorijskog okvira kvalitete življenja, u ovom su istraživanju adaptivno ponašanje i nepoželjni oblici ponašanja razmatrani u širem kontekstu različitih dimenzija kvalitete življenja.

Nadalje, valja naglasiti kako su ovim istraživanjem obuhvaćeni samo neki od aspekata mogućnosti vršenja izbora, socijalne uključenosti te karakteristika službi podrške koje se povezuju s kvalitetom usluga. Pri interpretaciji rezultata opetovano je naglašeno da se dobiveni rezultati odnose samo na ovim istraživanjem obuhvaćene aspekte istraživanih konstrukata, uzimajući u obzir prvenstveno specifičan kontekst u kojem se provodilo istraživanje. Tako primjerice nije obuhvaćen koncept *aktivne podrške* iako nalazi literature vrlo jasno upućuju na njegovu povezanost s kvalitetom socijalnih usluga (Beadle-Brown i sur., 2016). U trenutku provođenja ovog istraživanja nisu bili ispunjeni temeljni preduvjeti za primjenu koncepta aktivne podrške na sustavnoj razini stoga ovaj koncept nije uključen u istraživanje. Isto se odnosi i na istraživanje kompleksnijih koncepata povezanih s primjerice zapošljavanjem, obrazovanjem, sudjelovanjem u ekonomskom ili političkom životu i slično te je u buduća istraživanja potrebno uključiti i ove složenije aspekte.

Kada govorimo o mogućnostima vršenja izbora i donošenja odluka, valja naglasiti da u Republici Hrvatskoj nisu uspostavljeni učinkoviti mehanizmi potpomognutog tj. podržanog

donošenja odluka. Istraživanja općenito ukazuju na smanjene mogućnosti vršenja izbora i donošenja odluka osoba s intelektualnim teškoćama u pogledu složenijih životnih pitanja, kao što su npr. odabir mjesta stanovanja i sustanara, trošenje novca i zapošljavanje (Bratković i sur., 2003; Kozma i sur., 2009; Robertson i sur., 2001b) bez obzira na životno okruženje. Premda rezultati ovog istraživanja potvrđuju povećane mogućnosti izbora i u nekim važnijim životnim pitanjima, valja naglasiti da se ispitivala razlika u tome prije i nakon deinstitutionalizacije. No nije ispitivan opseg u kojem osobe s intelektualnim teškoćama samostalno donose različite odluke.

Rezultati drugog istraživanja provedenog u Hrvatskoj potvrđuju da su izbor mjesta stanovanja i odabir sustanara povezani s financijskim mogućnostima i dostupnim ljudskim resursima pružatelja usluga (Rozman, 2011). Kako navodi autorica Rozman (2011), u Hrvatskoj ne postoji adekvatan sustav financiranja socijalnih usluga koji je fleksibilan i u skladu s individualnim potrebama svake osobe. Uslijed navedenog, osobe s intelektualnim teškoćama nisu u mogućnosti samostalno odabrati tko će im, gdje, kada, kako i na koji način pružati podršku. S druge strane, nepostojanje individualiziranog sustava financiranja ima ograničavajući učinak na pružatelje usluga koji vrlo često uslijed nedostatnih financijskih sredstava i drugih organizacijskih izazova nisu u mogućnosti zadovoljiti individualne preferencije korisnika usluga. Uvođenje individualiziranog sustava financiranja temeljni je preduvjet mogućnosti osiguravanja potrebne podrške osobama s višestrukim teškoćama za život u zajednici.

Proveden je i sustavni pregled literature s ciljem utvrđivanja je li provedba Konvencije o pravima osoba s invaliditetom uistinu u praksi rezultirala povećanjem mogućnosti za autonomno i podržano donošenje odluka osoba s intelektualnim teškoćama. Analizirano je 27 istraživanja pri čemu se većina bavila donošenjem odluka u kontekstu stambenih uvjeta, zdravstvene skrbi i odluka povezanih sa seksualnošću. Rezultati ovog pregleda literature potvrđuju kako nisu pronađeni dovoljno učinkoviti modeli podržanog donošenja odluka za osobe s intelektualnim teškoćama (Werner, 2012) što je jedan od temeljnih preduvjeta neovisnog življenja u zajednici.

Pored nepostojanja individualiziranog sustava financiranja socijalnih usluga te nedovoljno razvijenih i učinkovitih mehanizama potpomognutog donošenja odluka, problem predstavlja i nepostojanje sustava praćenja kvalitete socijalnih usluga. Premda su standardi kvalitete socijalnih usluga propisani Pravilnikom o standardima kvalitete socijalnih usluga (NN 143/2014, NN 31/2023), njihova aktivna primjena u praksi još uvijek nije zaživjela. Budući da u Hrvatskoj ne postoji zasebno tijelo zaduženo za praćenje i kontrolu kvalitete socijalnih usluga

kao i pojedinih pružatelja usluga, te da na sustavnoj razini postoji nedostatak neovisnih i educiranih procjenjivača, karakteristike službi podrške unutar ovog istraživanja procjenjivali su relevantni procjenjivači iz okoline tj. voditeljice službi organiziranog stanovanja koje posjeduju temeljna teorijska znanja za ovakav vid procjene. Naravno, i to predstavlja nedostatak ovog istraživanja budući da se postavlja pitanje u kojoj mjeri su dobiveni rezultati objektivni, s obzirom da i drugi autori ukazuju na mogućnost da je osoblje manje kritično i sklonije davati više procjene jer ovakav oblik evaluacije mogu doživjeti kao kontrolu kvalitete svog rada (Bratković i sur., 2003).

Nadalje, u Hrvatskoj su vrlo rijetka istraživanja o učincima procesa deinstitutionalizacije u odnosu na sve korisničke skupine kao i istraživanja kvalitete socijalnih usluga. Ovo je posebno zabrinjavajuće obzirom da su istraživanja nužna za dobivanje znanstveno utemeljenih dokaza o učinkovitosti i ostvarivanju osobnih ishoda osoba s intelektualnim teškoćama uslijed procesa deinstitutionalizacije te unaprjeđenja stručnih praksi i politika.

Obzirom na sveobuhvatnost i vrlo široko postavljene ciljeve, ovim istraživanjem nije obuhvaćena perspektiva samih osoba s intelektualnim teškoćama što je ujedno jedan od glavnih nedostataka ovog istraživanja. Uključivanje osoba s intelektualnim teškoćama u oblikovanje, provedbu istraživanja i politika trebalo bi biti središnji element agende deinstitutionalizacije (Montenegro, 2023). Osim uvođenja sustava redovitog praćenja i provođenja istraživanja s ciljem evaluacije učinkovitosti procesa deinstitutionalizacije u odnosu na različite aspekte, nužno je uključivanje perspektive samih osoba s intelektualnim teškoćama. U narednom razdoblju od posebnog je značaja intenzivirati provođenje emancipacijskih ili participacijskih kvalitativnih istraživanja u kojima kao aktivni sudionici sudjeluju i same osobe s intelektualnim teškoćama. Ovakva istraživanja omogućavaju dubinski uvid u iskustva i percepciju samih osoba s intelektualnim teškoćama. Pored navedenog, potrebno je provoditi kontinuirana istraživanja longitudinalnog karaktera kako bi se kroz duži vremenski period pratili stvarni učinci procesa deinstitutionalizacije te dobile informacije o tome kako se učinci mijenjaju tijekom vremena te imaju li trajan karakter.

Mnoga istraživanja ukazuju na vrlo značajnu ulogu osoblja u odnosu na različite aspekte dobrobiti i kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama, a posebno u odnosu na poticanje mogućnosti vršenja izbora i razvoja samoodređenja (Kozma i sur., 2009; Young i Ashman, 2004b). Uloga osoblja prepoznata je i u kontekstu stvaranja prilika za sudjelovanje u aktivnostima zajednice, uspostavljanu socijalnih interakcija s drugima, upoznavanju novih osoba i širenju društvenih mreža (Abbot i McConkey, 2006; Kilroy i sur., 2014; Kozma i sur.,

2009; McCarron i sur., 2019; Sheerin i sur., 2015). U skladu s navedenim, osobito je važno da osoblje koje pruža podršku unutar usluge organiziranog stanovanja ili bilo koje druge usluge u zajednici ima mogućnost kontinuirane edukacije i supervizije kako bi se osiguralo da stavovi i prakse osoblja odražavaju principe inkluzije, poštivanja ljudskih prava, normalizacije i aktivne podrške (Rozman, 2011). U Republici Hrvatskoj nužno je uspostaviti kvalitetan sustav osposobljavanja osoblja koje pruža neposrednu podršku osobama s intelektualnim teškoćama s posebnim naglaskom na uslugu organiziranog stanovanja. Od posebne je važnosti da se edukacije vezane uz aktivnu primjenu određenih principa u praksi na sustavnoj razini prepoznaju kao minimalni standard i temeljni preduvjet za ispunjavanje uvjeta glede kompetencija potrebnih za pružanje usluge organiziranog stanovanja. Ovo se prvenstveno odnosi na primjenu osobno-usmjerenog planiranja, aktivne podrške i standarda kvalitete socijalnih usluga. Stručnjaci edukacijsko-rehabilitacijskog profila na visokoškolskoj su razini temeljno o tome educirani, no na sustavnoj razini nedostaje dovoljno dostupnih i kontinuiranih edukacija za stručnjake drugih profila i ostalo osoblje u podršci, a s posebnim naglaskom na osoblje koje pruža neposrednu podršku unutar usluge organiziranog stanovanja.

Literatura ukazuje i na promjene u trendovima istraživanja u kontekstu politike deinstitucionalizacije koje mogu biti vrlo informativne i poslužiti kao idejni okvir za buduća istraživanja. Prvotna istraživanja bavila su se jednostavnim strukturnim obilježjima usluga dok su suvremena istraživanja usmjerena istraživanju varijacija u ishodima te razumijevanju organizacijskih čimbenika koji određuju kvalitetu usluga. Pored navedenog, istraživanja se više u tolikoj mjeri ne bave uspoređivanjem s prošlošću, već se sve više usmjeravaju prema uspoređivanju životnih iskustava osoba s intelektualnim teškoćama sa životnim iskustvima pojedinaca iz opće populacije. U tom smislu istraživači bi se više trebali fokusirati na pitanja i koristiti metode koje se odnose na cijelu populaciju, a što uključuje i osobe s intelektualnim teškoćama (Kozma i sur., 2009). Navas i suradnici (2025) istaknuli su potrebu za istraživanjima kojima bi se utvrdilo u kojoj mjeri osobe s intelektualnim teškoćama nakon deinstitucionalizacije i preseljenja u zajednicu postižu kvalitetu življenja sličnu svojim sugrađanima bez invaliditeta što je ključan aspekt normalizacije.

Obzirom da se još uvijek vrlo malo zna o socijalnoj uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama, u buduća je istraživanja potrebno uključiti analizu utjecaja okolišnih čimbenika na sudjelovanje osoba s intelektualnim teškoćama u zajednici (Verdonschot i sur., 2009). U tom smislu Simplican i suradnici (2015) ističu da bi buduća istraživanja trebala primijeniti ekološki pristup socijalnoj inkluziji.

Vrlo je malo istraživanja koja proučavaju ulogu zajednice u promjenama koje su uočene u kontekstu politike i procesa deinstitutionalizacije. Kako ističu McCarron i suradnici (2019), budućim istraživanjima potrebno je istražiti spremnost zajednice da podrži osobe s intelektualnim teškoćama u novim životnim okruženjima. Bredewold i suradnici (2020) ističu da nedostaju istraživanja koja imaju za cilj utvrditi posljedice deinstitutionalizacije i na društvo te da su posljedice deinstitutionalizacije osoba s višestrukim teškoćama vrlo slabo istražene, jednako kao i financijske posljedice.

Montenegro i suradnici (2023) definirali su 5 ključnih preporuka za istraživače i donositelje politika:

1. *Procjena potreba, dizajn i širenje usluga*: potrebna je adekvatna procjena potreba institucionalizirane populacije kako bi se postojeće i nove usluge u zajednici oblikovale prema njihovim potrebama i preferencijama.
2. *Financiranje prijelaza*: potreban je sveobuhvatan i održiv investicijski plan, pri čemu bi različiti aspekti prijelaza trebali biti jasno financijski obrađeni, uključujući nove objekte, podršku za samostalan život, obuku, nove profesionalne uloge te jačanje primarne zdravstvene zaštite.
3. *Razvoj radne snage*: potrebni su elementi poput obuke, poticaja i jamstava stabilnosti zaposlenja, kurikularne promjene u obrazovanju s većim naglaskom na skrb u zajednici.
4. *Provedba procesa deinstitutionalizacije*: zahtijeva političku odlučnost, pažljivo praćenje i sposobnost reagiranja na nepredviđene izazove.
5. *Praćenje i osiguranje kvalitete*: rezultati procesa moraju se pažljivo ocijeniti u odnosu na jasno definirane operativne ciljeve uz uključenost perspektive korisnika, roditelja, skrbnika i radne snage u evaluaciju.

U današnjem društvu, iako je deinstitutionalizacija prepoznata kao važna sastavnica socijalnih politika i dalje postoji značajan raskorak između postavljenih političkih ciljeva i stvarne dostupnosti usluga (Giraldo, 2024). Iako je došlo do zatvaranja institucija i postupnog poboljšanja kvalitete življenja osoba s invaliditetom i dalje postoje značajne razlike između životnih uvjeta osoba s intelektualnim teškoćama i ostatka populacije (Tøssebro i sur., 2012). Nadalje, čini se da su osobe koje se presele iz institucija u zajednicu izložene većem riziku ponovne institucionalizacije (Karlsson i Bolling, 2022; Stancliffe i sur., 2023). Ovaj rizik može odražavati činjenicu da potrebne promjene za potpunu inkluziju nisu provedene na razini *mezo* i *makro* sustava čime bi se osobama s intelektualnim teškoćama omogućilo pravo na neovisno

življenje i uključenost u zajednicu (Navas i sur., 2025). Kako bi se spriječila ova opasnost, važno je promicati svijest i javnu raspravu o procesu deinstitutionalizacije u kontekstu modela ljudskih prava unutar političkih, kulturnih i društvenih sfera (Tøssebro, 2016).

U odnosu na osobe s intelektualnim teškoćama razvijaju se novi pristupi i paradigme, a jedna od njih je tzv. *paradigma zajedničkog građanstva* (eng. *Shared Citizenship Paradigm*) koju opisuju Schalock i suradnici (2022). Ova paradigma podržava i zahtijeva uključivanje i punopravno sudjelovanje osoba s intelektualnim teškoćama kao aktivnih, poštovanih i cijenjenih članova koji doprinose svakom aspektu društva. Glavni ciljevi unutar ove paradigme odnose se na poboljšavanje ishoda za osobe s intelektualnim teškoćama, što uključuje njihov pristup i prilike za ostvarivanje zajedničkog građanstva te aktivno uključivanje u procese promjena (Schalock i sur., 2022). U kontekstu procesa deinstitutionalizacije, kako ističu Navas i suradnici (2025), primjena *paradigme zajedničkog građanstva* može doprinijeti postizanju pozitivnih promjena te osigurati da on ne bude sveden samo na fizičko preseljenje, već da osobe s intelektualnim i drugim teškoćama budu u središtu svih odluka koje se tiču njihovog života.

Službe podrške u zajednici moraju ispuniti odgovarajuće uvjete kako bi se postigli pozitivni učinci procesa deinstitutionalizacije (Kozma i sur., 2009). Promjene se ne smiju se svesti samo na fizičke promjene životnog okruženja već su potrebne duboke i temeljite promjene u načinu pružanja usluga i podrške, uz osiguravanje aktivne uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama u donošenje svih životnih odluka (Navas i sur., 2025). Jedino na ovaj način proces deinstitutionalizacije i preseljenje u alternativne modele stanovanja u zajednici ostvarit će svoju svrhu: potpunu socijalnu inkluziju i neovisno življenje u zajednici.

11. ZAKLJUČAK

Proces deinstitutionalizacije u Hrvatskoj započeo je 1997. godine, no značajnije je intenziviran tek tijekom 2013. godine kada je započela provedba projekta „*Transformacija i deinstitutionalizacija Centra za rehabilitaciju Stančić i Centra za rehabilitaciju Zagreb*“. Ovaj projekt provodilo je tadašnje Ministarstvo socijalne politike i mladih u periodu od 2013. do 2016. godine uz financijsku potporu Open Society Mental Health Initiative, te u suradnji s Udrugom za promicanje inkluzije, Centrom za rehabilitaciju Zagreb i Centrom za rehabilitaciju Stančić. Unutar navedenog projekta provedeno je i ovo istraživanje.

Uzimajući u obzir konceptualni model kvalitete života (QoL) kao i unaprijeđeni model podrške za kvalitetu života (QoLSM) koji naglasak stavlja na kvalitetu podrške, u ovom je istraživanju istraživački problem široko postavljen, kako bi se što sveobuhvatnije istražilo različite učinke procesa deinstitutionalizacije. Stoga su glavni ciljevi ovog istraživanja bili usmjereni na evaluaciju utjecaja procesa deinstitutionalizacije na različite dimenzije kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama, na karakteristike službi podrške te na utvrđivanje ključnih determinanti učinkovitosti procesa deinstitutionalizacije osoba s intelektualnim teškoćama.

Dobiveni rezultati u odnosu na postavljene ciljeve su sljedeći:

1. Cilj: Znanstvena evaluacija utjecaja procesa deinstitutionalizacije na različite dimenzije kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama

Ispitana je razina adaptivnog ponašanja, nepoželjnih oblika ponašanja, mogućnosti vršenja izbora te socijalna uključenost osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije. Rezultati su pokazali da je nakon deinstitutionalizacije, kod sudionika ovog istraživanja došlo do značajnog pada razine adaptivnog ponašanja na 8 od ukupno 10 domena. U odnosu na nepoželjne oblike ponašanja, utvrđena je statistički značajna razlika na samo jednoj od 14 domena, pri čemu je zabilježen značajan porast autoagresivnog ponašanja nakon deinstitutionalizacije.

Rezultati potvrđuju i značajno veće mogućnosti vršenja izbora osoba s intelektualnim teškoćama nakon deinstitutionalizacije na 7 od ukupno 9 procijenjenih područja.

Na području socijalne uključenosti, dobiveni su mješoviti rezultati koji ukazuju na činjenicu da su ispunjeni određeni preduvjeti za sudjelovanje osoba s intelektualnim teškoćama u zajednici, no potvrđena je i usmjerenost na osoblje, druge osobe s intelektualnim teškoćama i pružatelja usluge te otežano širenje društvenih mreža.

Cilj 2. Znanstvena evaluacija utjecaja procesa deinstitucionalizacije na karakteristike službi podrške

Ispitivan je stupanj individualizacije službi podrške u odnosu na individualne potrebe osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitucionalizacije te zastupljenost različitih karakteristika službi podrške unutar usluge organiziranog stanovanja neposredno nakon deinstitucionalizacije i tijekom finalne procjene.

Rezultati su pokazali značajno viši stupanj individualizacije službi podrške nakon deinstitucionalizacije u odnosu na potrebe osoba s intelektualnim teškoćama na svih ispitivanih 15 varijabli. Analiza različitih karakteristika službi podrške u okviru organiziranog stanovanja potvrdila je statistički značajnu razliku na 7 od ukupno 17 varijabli pri čemu su na 4 varijable rezultati bolji u finalnoj procjeni, dok su na 3 varijable rezultati bolji u inicijalnoj procjeni tj. neposredno nakon deinstitucionalizacije.

Temeljem ovih rezultata može se zaključiti da je proces deinstitucionalizacije doveo do pozitivnih pomaka u određenim aspektima koji su povezani s kvalitetom usluga, iako određeni izazovi u funkcioniranju službi podrške unutar usluge organiziranog stanovanja još uvijek postoje.

Cilj 3. Utvrđivanje ključnih determinanti učinkovitosti procesa deinstitucionalizacije osoba s intelektualnim teškoćama

Rezultati ovog istraživanja ističu važnost različitih okolišnih čimbenika u postizanju pozitivnih ishoda procesa deinstitucionalizacije u usporedbi s individualnim karakteristikama pojedinaca, budući da nije utvrđena značajna povezanost između razine adaptivnog ponašanja i nepoželjnih oblika ponašanja s mogućnošću vršenja izbora i socijalnom uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama. Zbog učestalih promjena u sastavu stambenih zajednica u odnosu na stanare i osoblje koje neposredno pruža podršku, ovim istraživanjem nije bilo moguće ispitati povezanost pojedinih karakteristika službi podrške u odnosu na očekivane ishode procesa deinstitucionalizacije, što je istaknuto kao nedostatak ovog istraživanja.

Ovim su istraživanjem potvrđeni pozitivni učinci procesa deinstitucionalizacije u odnosu na određene dimenzije kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama, no dobiveni rezultati ukazuju i na određene strukturalne sustavne barijere povezane s oblikovanjem javnih politika i nedostatke u implementaciji aktivne politike deinstitucionalizacije.

12. LITERATURA

1. Abbott, S. i McConkey, R. (2006). The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10(3), 275–287. <https://doi.org/10.1177/1744629506067618>
2. Ager, A., Myers, F., Kerr, P., Myles, S. i Green, A. (2001). Moving Home: Social Integration for Adults with Intellectual Disabilities Resettling into Community Provision. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14(4), 392-400. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2001.00082.x>
3. Allison, L. i Strydom, A. (2009). Intellectual disability across cultures. *Psychiatry*, 8(9), 355-357. <https://doi.org/10.1016/j.mppsy.2009.06.008>
4. Amado, A. N., Stancliffe, R. J., McCarron, M. i McCallion, P. (2013). Social inclusion and community participation of individuals with intellectual/developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 360–375. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.360>
5. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2024, n.d.). What is Adaptive Behavior?. <https://www.aaidd.org/intellectual-disability/definition/adaptive-behavior>
6. Apgar, D., Cook, S. i Lerman, P. (1998). Life after Johnstone: Impacts on consumer competencies, behaviors and quality of life. New Jersey Institute of Technology, Center for Architecture and Building Science Research. <https://mn.gov/mnddc/parallels2/pdf/90s/98/98-LAJ-NJT.pdf>
7. Azzopardi-Lane, C. (2017). Intimate relationships and persons with learning disability. *Tizard Learning Disability Review* 22(1), 24-27. <https://doi.org/10.1108/TLDR-10-2016-0037>
8. Baker, P. A. (2007). Individual and Service Factors Affecting Deinstitutionalization and Community Use of People with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(2), 105-109. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00313.x>
9. Balboni, G., Mumbardó-Adam, C. i Coscarelli, A. (2020). Influence of adaptive behaviour on the quality of life of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(3), 584–594. <https://doi.org/10.1111/jar.12702>

10. Bates, C., Terry, L. i Popple, K. (2017). Supporting people with learning disabilities to make and maintain intimate relationship. *Tizard Learning Disability Review* 22(1), 16-23. <http://dx.doi.org/10.1108/TLDR-03-2016-0009>
11. Beadle-Brown, J., Hutchinson, A. i Mansell, J. (2008). Care Standards in Homes for People with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(3), 210-218. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2007.00400.x>
12. Beadle-Brown, J., Leigh, J., Whelton, B., Richardson, L., Beecham, J., Baumker, T. i Bradshaw, J. (2016). Quality of Life and Quality of Support for People with Severe Intellectual Disability and Complex Needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(5), 409–421. <https://doi.org/10.1111/jar.12200>
13. Beadle-Brown, J., Mansell, J. i Kozma, A. (2007). Deinstitutionalization in intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 20(5), 437–442. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e32827b14ab>
14. Bigby, C. (2012). Social inclusion and people with intellectual disability and challenging behaviour: a systematic review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(4), 360-374. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.721878>
15. Bigby, C. (2008). Known well by no-one: Trends in the informal social networks of middle-aged and older people with intellectual disability five years after moving to the community, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33(2), 148-157. <https://doi.org/10.1080/13668250802094141>
16. Bigby, C. i Fyffe, C. (2006). Tensions between institutional closure and deinstitutionalisation: what can be learned from Victoria's institutional redevelopment? *Disability & Society*, 21(6), 567–581. <https://doi.org/10.1080/09687590600918032>
17. Bigby, C., Bould, E., Iacono, T., Kavanagh, S i Beadle-Brown J. (2020). Factors that predict good Active Support in services for people with intellectual disabilities: A multilevel model. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(3), 334–344. <https://doi.org/10.1111/jar.12675>
18. Boland, G., de Paor, E. i Guerin, S. (2023). Living in localities: the factors that influence the social inclusion in neighborhoods of adults with intellectual disability. A systematic scoping review. *Inclusion*, 11(1), 57-77. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-11.1.55>

19. Bradley, V. (2003). *Equal rights for people with cognitive impairments: the international impact of Nordic welfare policy*. Cambridge, MA: Human Services Research Institut.
20. 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.
21. Bratković, D., Bilić, M. i Nikolić, B. (2003). Mogućnost vršenja izbora u svakidašnjem životu osoba s mentalnom retardacijom. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 39(2), 117-128.
22. Bratković, D., Lisak Šegota, N. i Alimović, S. (2024). Izazovi neovisnog življenja iz perspektiva osoba s invaliditetom, roditelja i stručnjaka. U D. Miholić i M. Mirić (Ur.), *Mapiranje sastavnica neovisnog življenja. Prikaz rezultata istraživanja iz projekta Platforma 50+* (str. 33-102). Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Edukacijsko-rehabilitacijska biblioteka. Znanstveni niz; knjiga 28. https://www.erf.unizg.hr/_download/repository/erfunizg_platforma50plus_mapiranje_sastavnica_neovisnog_zivljenja_2023.pdf
23. Bredewold, F., Hermus, M. i Trappenburg, M. (2020). 'Living in the community' the pros and cons: A systematic literature review of the impact of deinstitutionalisation on people with intellectual and psychiatric disabilities. *Journal of Social Work*, 20(1), 83-116. <https://doi.org/10.1177/1468017318793620>
24. Bulić Cojocariu (2022). Role of the European Union funding in supporting deinstitutionalisation around the world: A Call for Change. Joint report by European Network on Independent Living and the European Disability Forum. <https://www.edf-feph.org/content/uploads/2022/02/PDF-ENIL-EDF-DI-Global-Report.pdf>
25. Buljevac, M. (2012). Institucionalizacija osoba s intelektualnim teškoćama: što nas je naučila povijest? *Revija za socijalnu politiku*, 19(3), 255-272. <https://doi.org/10.3935/rsp.v19i3.1066>
26. Buljevac, M., Milić Babić, M. i Leutar, Z. (2016). *Poštivanje prava osoba s invaliditetom smještenih u udomiteljskim obiteljima i obiteljskim domovima*. Pravobranitelj za osobe s invaliditetom. ISBN: 978-953-57038-3-9

27. Burchard, S. N. (1999). Normalization and residential services: The Vermont studies. In R. J. Flynn & R. A. Lemay (Eds.), *A quarter-century of normalization and social role valorization: Evolution and impact* (pp. 241–270). University of Ottawa Press.
28. Burrell, B. i Trip, H. (2011). Reform and community care: has de-institutionalisation delivered for people with intellectual disability?. *Nursing inquiry*, 18(2), 174–183. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1800.2011.00522.x>
29. Burton Smith, R., Morgan, M. i Davidson, J. (2005). Does the daily choice making of adults with intellectual disability meet the normalization principle? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 30(4), 226-235. <https://doi.org/10.1080/13668250500349359>
30. Cavallaro, R., Carollo, A., Balboni, G., Gómez, L. E., Dimitriou, D. i Esposito, G. (2025). Beyond disability: A scientometric review of quality of life in developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 158, 104919. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2025.104919>
31. Cayuela, S. (2021). From walls to society. Institutions and the government of disability in contemporary Spain. *Disability & Society*, 36(7), 1053-1072. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1783207>
32. Charpentier, K. i Carter, E. W. (2023). Romantic Relationships and Adults with IDD in Inclusive Supported Living: Considerations, Complexities, and Opportunities. *Sexuality and Disability*, 41(2), 307–334. <https://doi.org/10.1007/s11195-023-09775-1>
33. Chou, Y. C., Lin, L., Pu, C., Lee, W., Chang, C. (2008). Outcomes and Costs of Residential Services for Adults with Intellectual Disabilities in Taiwan: A Comparative Evaluation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(2), 114-125. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2007.00373.x>
34. Claes, C., Van Hove, G., Van Loon, J., Vandeveld, S. i Schalock, R. L. (2010). Quality of Life Measurement in the Field of Intellectual Disabilities: Eight Principles for Assessing Quality of Life-Related Personal Outcomes. *Social Indicators Research* 98, 61–72. <http://dx.doi.org/10.1007/s11205-009-9517-7>
35. Clement, T. i Bigby, C. (2009), Breaking Out of a Distinct Social Space: Reflections on Supporting Community Participation for People with Severe and Profound Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(3), 264-275. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00458.x>

36. Conroy, J. W. (2017). Personal Life Quality Protocol. Short, Reliable Outcome Measurement Tools for Quality Tracking in Developmental Disabilities Systems. Center for Outcome Analysis. <http://www.eoutcome.org/uploads/coauploads/pdfupload/COA-PLQ-Instruments-WithThen&NowVersions-V56.pdf>
37. Conroy, J. W., Garrow, J., Fullerton, A., Brown, M. i Vasile, F. (2003). Initial outcomes of community placement for people who moved from Stockley Center. Narberth, PA: Center for Outcome Analysis. https://institutionwatch.ca/wp-content/uploads/2019/10/stockley-center_initial-outcomes.pdf
38. Conroy, J., Spreat, S., Yuskas, A. i Elks, M. (2003). The Hissom closure outcomes study: a report on six years of movement to supported living. *Mental Retardation*, 41(4), 263–275. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2003\)41<263:THCOSA>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2003)41<263:THCOSA>2.0.CO;2)
39. Cuesta Gómez, J. L., Ortega Camarero, M. T., Fuente Anuncibay, R. D. L. (2023). A distinctive ageing: Age and people with intellectual disabilities. *Archive of Gerontology and Geriatric Research*, 8(1). <https://doi.org/10.17352/aggr.000032>
40. Cullen, C., Whoriskey, M., Mackenzie, K., Mitchell, W., Ralston, K., Shreeve, S. i Stanley, A. (1995). The effects of deinstitutionalization on adults with learning disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39(6), 484–494. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1995.tb00568.x>
41. Cummins R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 699–706. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x>
42. Dalton, J. i McVilly, K. R. (2004). Ethics guidelines for international, multicenter research involving people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1(2), 57-70. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2004.04010.x>
43. Devereux, J., Hastings, R. i Noone, S. (2009). Staff Stress and Burnout in Intellectual Disability Services: Work Stress Theory and its Application. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(6), 561-573. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00509.x>
44. Duggan, C. i Linehan, C. (2013). The role of ‘natural supports’ in promoting independent living for people with disabilities; a review of existing literature. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(3), 199–207. <https://doi.org/10.1111/bld.12040>

45. Eisenberg, L. i Guttmacher, L. B. (2010). Were we all asleep at the switch? A personal reminiscence of psychiatry from 1940 to 2010. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 22(2), 89-102 <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.2010.01544.x>
46. Embregts, P. J. C. M., van den Bogaard, K. J. H. M., Frielink, N., Voermans, M. A. C., Thalen, M. i Jahoda, A. (2020). A thematic analysis into the experiences of people with a mild intellectual disability during the COVID-19 lockdown period. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68(4), 578–582. <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1827214>
47. Emerson, E. (2001). *Challenging behaviour: Analysis and intervention in people with severe intellectual disabilities*. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511543739>
48. Emerson, E. i McVilly, K. (2004). Friendship Activities of Adults with Intellectual Disabilities in Supported Accommodation in Northern England. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 191-197. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00198.x>
49. Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A. i Hillery, J. (2000a). Treatment and management of challenging behaviours in residential settings. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13(4), 197–215. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1046/j.1468-3148.2000.00036.x>
50. Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A., Knapp, M., Järbrink, K., Walsh, P. N. i Netten, A. (2000b). Quality and costs of community-based residential supports, village communities, and residential campuses in the United Kingdom. *American Journal of Mental Retardation*, 105(2), 81–102. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2000\)105%3C0081:qacocr%3E2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2000)105%3C0081:qacocr%3E2.0.co;2)
51. Emerson, E., Robertson, J., Hatton, C., Gregory, N., Kessissoglou, S., Hallam, A., Knapp, M., Järbrink, K., Netten, A., Walsh, P. N., Linehan, C., Hillery, J. i Durkan, J. (1999). *Quality and costs of residential supports for people with learning disabilities: predicting variation in quality and costs*. Hester Adrian Research Centre, University of Manchester, Manchester. <https://eprints.lancs.ac.uk/id/eprint/26192>
52. Ericsson, K. (2002). *From institutional life to community participation. Ideas and realities concerning support to persons with intellectual disability*. [Doktorska disertacija], Uppsala University. <http://www.skinfaxe.se/ebok/ilcp.pdf>

53. EU fondovi (2024a, 22. srpnja). Objavljen poziv na dostavu projektnih prijedloga „Inovativne socijalne usluge – odmor od skrbi (pilot projekt)“. <https://eufondovi.gov.hr/objavljen-poziv-na-dostavu-projektnih-prijedloga-inovativne-socijalne-usluge-odmor-od-skrbi-pilot-projekt/>
54. EU fondovi (2024b, 25. studenog). Unapređivanje infrastrukture za pružanje socijalnih usluga u zajednici osobama s invaliditetom kao podrška procesu deinstitutionalizacije. <https://eufondovi.gov.hr/poziv/?id=3c6b5a9c-a306-41f9-a539-e304fb730595>
55. European Commission (2017). The European Pillar of Social Rights. https://commission.europa.eu/system/files/2017-11/social-summit-european-pillar-social-rights-booklet_en.pdf
56. European Commission (2021). Union of Equality: Strategy for the Persons with Disabilities 2021-2030. <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/3e1e2228-7c97-11eb-9ac9-01aa75ed71a1/language-en>
57. European Commission (2024). Guidance on independent living and inclusion in the community of persons with disabilities in the context of EU funding. https://commission.europa.eu/system/files/2017-11/social-summit-european-pillar-social-rights-booklet_en.pdf
58. European Commission, The Social Protection Committee (2010). A Voluntary European Quality Framework for Social Services. https://childhub.org/sites/default/files/library/attachments/spc_qf_document_spc_2010_10_8_final1.pdf
59. European Network on Independent living (2020). Independent Living Survey, Summary report, December 2020. <https://enil.eu/first-results-of-enils-independent-living-survey-available/>
60. European Network on Independent Living (2022, March 1). Deinstitutionalisation. <https://enil.eu/deinstitutionalisation/>
61. European Social Network (2023, July 19). Revamping the EU Framework on Quality in Social Services. <https://www.esn-eu.org/news/revamping-eu-framework-quality-social-services>
62. European Union Agency for Fundamental Rights (2018). From institutions to community living for persons with disabilities: perspectives from the ground.

https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/fra-2018-from-institutions-to-community-living-ground-perspectives_en.pdf

63. Europska stručna skupina za prijelaz s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici (2012, studeni). *Priručnik za korištenje fondova Europske unije za prijelaz s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici*. Brussels. https://deinstitutionalisation.com/wp-content/uploads/2018/04/eeg-toolkit_croatian.pdf
64. Fabris, I. A., Bratković, D. i Žic Ralić, A. (2023). Self-assessment of friendship and social inclusion of adults with intellectual disabilities. *Specijalna edukacija i rehabilitacija*, 22(3), 183-200. <http://dx.doi.org/10.5937/specedreh22-42366>
65. Felce, D., Lowe, K., Beecham, J. i Hallam, A. (2000). Exploring the relationships between costs and quality of services for adults with severe intellectual disabilities and the most severe challenging behaviours in Wales: A multivariate regression analysis. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25(4), 307–326. <https://doi.org/10.1080/13668250020019593>
66. Felce, D., Lowe, K., Perry, J., Baxter, H., Jones, E., Hallam, A. i Beecham, J. (1998). Service support to people in Wales with severe intellectual disability and the most severe challenging behaviours: processes, outcomes and costs. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(5), 390–408. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.1998.00153.x>
67. Ferguson, P. M. (2009). Cognitive and intellectual disability. In S. Burch (Ed.) *Encyclopedia of American disability history* (pp. 195-199). Facts on File.
68. Forrester-Jones, R., Carpenter, J., Coolen-Schrijner, P., Cambridge, P., Tate, A., Beecham, J., Hallam, A., Knapp, M. i Wooff, D. (2006). The Social Networks of People with Intellectual Disability Living in the Community 12 Years after Resettlement from Long-Stay Hospitals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(4), 285–295. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1111/j.1468-3148.2006.00263.x>
69. Freidman, C. (2019). Intimate relationships of people with disabilities. *Inclusion* 7(1), 41-56. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-7.1.41>
70. Frey Škirnjar, J., Vragović, R. i Fulgosi Manjak, R. (2014). Utjecaj promjene životnog okruženja na adaptivno ponašanje odraslih osoba s autizmom (PAS). U A. Žic Ralić i Z. Bukvić (Ur.), *Zbornik sažetaka i radova 10. kongresa edukacijskih rehabilitatora s međunarodnim*

sudjelovanjem „Poticajno okruženje za cjeloživotno učenje“ (str. 60-75). Savez edukacijskih rehabilitatora Hrvatske.

71. Friedman, C. i Rizzolo, M. (2018). Friendship, quality of life, and people with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 30(1), 39-54. <https://link.springer.com/article/10.1007/s10882-017-9576-7>
72. Gascon, H. i Morin, P. (2010). Deinstitutionalization and Adaptation of Adults with Intellectual Disabilities: Results from Quebec. *Education and training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(3), 366-377.
73. Gatfield, O. R. (2016). *A conceptual model of quality service provision for people with intellectual disability and challenging behaviors: Enhancement and enrichment through service user and other stakeholder consultation*. [PhD Thesis] The University of Queensland. <https://doi.org/10.14264/uql.2016.200>
74. Gillett, E. i Stenfert-Kroese, B. (2003). Investigating Organizational Culture: A Comparison of a 'High'- and a 'Low'-Performing Residential Unit for People with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(4), 279–284. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1046/j.1468-3148.2003.00170.x>
75. Giraldo, M. (2024). Deinstitutionalization in Sweden: lights and shadows of an ongoing process from the perspective of some disability organizations. U I. Hachez i N. Marquis (Ur.), *Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap: Actes de la Conférence Alter 2022* (str. 323-342). Presses universitaires Saint-Louis Bruxelles. <http://dx.doi.org/10.4000/books.pusl.29552>
76. Goffman, E. (2011). *Azili: Eseji o društvenom položaju pacijenata bolnica za mentalno obolele i drugih utočenika*. Medi Terran publishing.
77. Hall, I., Strydom, A., Richards, M., Hardy, R., Bernal, J. i Wadsworth, M. (2005). Social outcomes in adulthood of children with intellectual impairment: evidence from a birth cohort. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(3), 171–182. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00636.x>
78. Hall, L.H. i Hewson, S. (2006). The Community Links of a Sample of People with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(2), 204-207. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2005.00249.x>

79. Hamelin, J. P. (2009). *The practical application of a meta-analysis of deinstitutionalization: adaptive behaviour outcomes and the piloting of a transitional questionnaire for adults with intellectual disabilities*. [Master's thesis] Faculty of Social Sciences, Brock University. <http://hdl.handle.net/10464/2876>
80. Hamelin, J. P., Frijters, J., Griffiths, D., Condillac, R. i Owen, F. (2011). Meta-analysis of deinstitutionalisation adaptive behaviour outcomes: Research and clinical implications. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(1), 61–72. <https://doi.org/10.3109/13668250.2010.544034>
81. Hastings, R. P., Horne, S. i Mitchell, G. (2004). Burnout in direct care staff in intellectual disability services: a factor analytic study of the Maslach Burnout Inventory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 268–273. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2003.00523.x>
82. Heller, T., Miller, A. B. i Factor, A. (1998). Environmental characteristics of nursing homes and community-based settings, and the well-being of adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(5), 418–428. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.1998.00155.x>
83. Holburn, C. S. (n.d.). The Person-Centered Organizational Capacity Indicators Survey. Institute for Basic Research in Developmental Disabilities, New York. (uz pisanu suglasnost autora)
84. Howe, J., Horner, R. H. i Newton, J. S. (1998). Comparison of supported living and traditional residential services in the state of Oregon. *Mental Retardation*, 36(1), 1-11. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(1998\)036%3C0001:coslat%3E2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(1998)036%3C0001:coslat%3E2.0.co;2)
85. Hundert, J., Walton-Allen, N., Vasdev, S., Cope, K i Summers, J. (2003). A comparison of staff-resident interactions with adults with developmental disabilities moving from institutional to community living. *Journal on Developmental Disabilities*, 10, 93-112.
86. Igrić, Lj. i Fulgosi-Masnjak, R. (1991). *AAMD Skala adaptivnog ponašanja: priručnik*. Fakultet za defektologiju Sveučilišta u Zagrebu.
87. Inclusion International (2021). Excluded from the Excluded: People with Intellectual Disabilities in (and out of) Official Development Assistance. https://s38312.pcdn.co/wp-content/uploads/Excluded-from-the-Excluded_new.pdf

88. Jacinto, M., Rodrigues, F., Monteiro, D., Antunes, R., Ferreira, J. P., Matos, R. i Campos, M. J. (2023). Quality of Life in Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities: The Congruency Effect between Reports. *Healthcare*, 11(12), 1748. <https://doi.org/10.3390/healthcare11121748>
89. Jormfeldt, M. i Tideman, C. M. (2021). Aiging with intellectual disability in Sweden: Participation and Self Determination. U M. Putnam i C. Bigby (Ur.), *Handbook on Ageing with Disability* (pp. 262-272). Routledge.
90. Karlsson, R. L. i Bolling, J. (2022). *Freedom to choose with whom, where and how you want to live – Deinstitutionalisation (DI) in Sweden*. Exellent Print & Design.
91. Kearney, C. A., Bergan, K. P. i McKnight, T. J. (1998). Choice availability and persons with mental retardation: A longitudinal and regression analysis. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 10, 291–305. <https://doi.org/10.1023/A:1022872108663>
92. Killaspy, H., White, S., Wright, C., Taylor, T. L., Turton, P., Kallert, T., Schuster, M., Cervilla, J. A., Brangier, P., Raboch, J., Kalisova, L., Onchev, G., Alexiev, S., Mezzina, R., Ridente, P., Wiersma, D., Visser, E., Kiejna, A., Piotrowski, P., Ploumpidis, D., ...King, M. (2012). Quality of longer term mental health facilities in Europe: validation of the quality indicator for rehabilitative care against service users' views. *PloS one*, 7(6), e38070. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0038070>
93. Kilroy, S., Egan, J., Walsh, M., McManus, S. i Sarma, K. M. (2014). Staff perceptions of the quality of life of individuals with an intellectual disability who transition from a residential campus to community living in Ireland: An exploratory study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 40(1), 68-77. <https://doi.org/10.3109/13668250.2014.984666>
94. Kim, M. A., Yi, J., Sung, J., Hwang, S., Howey, W. i Jung, S. M. (2021). Changes in life experiences of adults with intellectual disabilities in the COVID-19 pandemics in South Korea. *Disability and Health Journal*, 14(4), 101120. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101120>
95. Kim, S., Larson, S. A. i Lakin, C. (2001). Behavioural outcomes of deinstitutionalisation for people with intellectual disability: a review of US studies conducted between 1980 and 1999. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26(1), 35–50. <https://doi.org/10.1080/13668250020032750>
96. Kim, S., Larson, S. A. i Lakin, C. (2011). Behavioral Outcomes of Deinstitutionalization for People with Intellectual and ‘or Developmental Disabilities: Third Decennial Review of

- U.S. Studies, 1977-2010. Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration, College of Education and Human Development, University of Minnesota, 21(2). <https://ici.umn.edu/products/prb/212/default.html>
97. Kozma, A., Mansell, J. i Beadle-Brown, J. (2009). Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: a systematic review. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(3), 193–222. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-114.3.193>
 98. Kuper, H. i Scherer, N. (2023). Why are people with intellectual disabilities clinically vulnerable to COVID-19?. *The Lancet Public health*, 8(5), 325–326. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(23\)00077-4](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(23)00077-4)
 99. Lemay, R. A. (2009). Deinstitutionalization of People with Developmental Disabilities: A Review of the Literature. *Canadian Journal of Community Mental Health*. 28(1), 181-194. <https://doi.org/10.7870/cjcmh-2009-0014>
 100. Lemay, R. i Taylor, S. J. (2006). Social role valorization insights into the social integration conundrum. *Mental Retardation*, 44(1), 1-12. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2006\)44\[1:SRVIIT\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2006)44[1:SRVIIT]2.0.CO;2)
 101. Lerman, P., Apgar, D. H. i Jordan, T. (2005). Longitudinal changes in adaptive behaviors of movers and stayers: findings from a controlled research design. *Mental Retardation*, 43(1), 25–42. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2005\)43%3C25:lciaibo%3E2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2005)43%3C25:lciaibo%3E2.0.co;2)
 102. Leutar, I., Penava, T. i Marković, N. (2014). Uključenost osoba s invaliditetom u zajednicu. *Socijalne teme*, 1(1), 89-114. <https://hrcak.srce.hr/file/261743>
 103. Lumos (2020). Transforming Care Systems through EU External Action. https://www.wearelumos.org/wp-content/uploads/2024/03/Transforming_Care_Systems_Through_EU_External_Action.pdf
 104. Lynch, P., Kellow, J. i Willson, V. (1997). The impact of deinstitutionalization on adaptive behavior of adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 32, 255-261.
 105. Makary, A. T., Testa, R., Tonge, B. J., Einfeld, S. L., Mohr, C. i Gray, K. M. (2015). Association between adaptive behaviour and age in adults with Down syndrome without dementia: examining the range and severity of adaptive behaviour problems. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(8), 689–702. <https://doi.org/10.1111/jir.12172>

106. Mansell, J. i Beadle-Brown, J. (2012) *Active support: enabling and empowering people with intellectual disabilities*. Jessica Kingsley Publishers, London, 224 pp. ISBN 978-1-84905-111-8. <http://www.jkp.com/catalogue/book/9781849051118>
107. Mansell, J., Beadle-Brown, J., Macdonald, S. i Ashman, B. (2003). Resident Involvement in Activity in Small Community Homes for People with Learning Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(1), 63-74. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2003.00146.x>
108. Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. i Beecham, J. (2007). *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study. Volume 2: Main Report*. University of Kent, Canterbury, UK. ISBN 9781902671505. <http://eprints.lse.ac.uk/3460/>
109. Martin, A. J. i Stockler, M. (1998). Quality-of-life assessment in health care research and practice. *Evaluation & the Health Professions*, 21(2), 141–156. <https://doi.org/10.1177/016327879802100202>
110. McCarron, M., Lombard-Vance, R., Murphy, E., May, P., Webb, N., Sheaf, G., McCallion, P., Stancliffe, R., Normand, C., Smith, V. i O'Donovan, M. A. (2019). Effect of deinstitutionalisation on quality of life for adults with intellectual disabilities: a systematic review. *BMJ Open*, 9(4), e025735. <https://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/9/4/e025735.full.pdf>
111. McConkey, R. i Collins, S. (2010). The role of support staff in promoting the social inclusion of persons with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(8), 691–700. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01295.x>
112. McConkey, R., Abbott, S., Walsh, P. N., Linehan, C. i Emerson, E. (2007). Variations in the social inclusion of people with intellectual disabilities in supported living schemes and residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(3), 207–217. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00858.x>
113. McConkey, R., Sinclair, M. i Walsh-Gallagher, D. (2005). Social inclusion of people with intellectual disabilities: the impact of place of residence. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 22(1), 10–14. <https://doi.org/10.1017/s0790966700008727>

114. McEwen, J., Bigby, C. i Douglas, J. (2014). What are Victoria's Disability Service Standards Really Measuring? *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 1(2), 148–159. <https://doi.org/10.1080/23297018.2014.956385>
115. McEwen, J., Bigby, C. i Douglas, J. (2021). What is good service quality? Day service staff's perspectives about what it looks like and how it should be monitored. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(4), 1118–1126. <https://doi.org/10.1111/jar.12871>
116. McGillivray, J. A. i McCabe, M. P. (2005). The Relationship Between Residence and the Pharmacological Management of Challenging Behavior in Individuals with Intellectual Disability. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 17, 311–325. <https://doi.org/10.1007/S10882-005-6614-7>
117. Mihanović, V. (2019). *Primjena članka 19. Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom iz perspektive osoba s intelektualnim teškoćama*. [Doktorska disertacija] Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
118. Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike (2021a). Nacionalni plan razvoja socijalnih usluga za razdoblje od 2021. do 2027. godine. <https://mrosp.gov.hr/UserDocsImages/dokumenti/Glavno%20tajništvo/Godišnji%20planovi%20i%20strateška%20izvješća/Nacionalni%20plan%20razvoja%20socijalnih%20usluga%20za%20razdoblje%20od%202021.%20do%202027.%20godine.pdf>
119. Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike (2021b). Nacionalni plan izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom za razdoblje od 2021. do 2027. godine. <https://mrosp.gov.hr/UserDocsImages/dokumenti/Glavno%20tajništvo/Godišnji%20planovi%20i%20strateška%20izvješća/Nacionalni%20plan%20izjednačavanja%20mogućnosti%20za%20osobe%20s%20invaliditetom%20za%20razdoblje%20od%202021%20do%202027.%20godine.pdf>
120. Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike (2023, 14. prosinca). Reakcija Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike na članak objavljen u dnevnim novinama na temu provedbe Zakona o osobnoj asistenciji. <https://mrosp.gov.hr/vijesti/reakcija-ministarstva-rada-mirovinskoga-sustava-obitelji-i-socijalne-politike-na-clanak-objavljen-u-dnevnim-novinama-na-temu-provedbe-zakona-o-osobnoj-asistenciji/13252>

121. Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike (2024). Izvješće o provedbi Nacionalnog plana izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom za razdoblje od 2021. do 2027. godine, za 2023. godinu. <https://mrosp.gov.hr/UserDocsImages/dokumenti/Socijalna%20politika/Izvješća/Izvješće%20o%20provedbi%20Nacionalnog%20plana%20za%20izjednačavanje%20mogućnosti%20osoba%20s%20invaliditetom%20-%20za%202023%20godinu.pdf>
122. Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike (2022). Operativni plan deinstitutionalizacije, prevencije institucionalizacije i transformacije pružatelja socijalnih usluga u Republici Hrvatskoj od 2022. do 2027. godine. <https://mrosp.gov.hr/UserDocsImages/dokumenti/Socijalna%20politika/Dokumenti/Operativni%20plan%20deinstitutionalizacije%20prevencije%20institucionalizacije%20i%20transformacije%20pružatelja%20socijalnih%20usluga%20u%20RH%202022.%20-%202027..pdf>
123. Ministarstvo socijalne politike i mladih (2014). Operativni plan deinstitutionalizacije i transformacije domova socijalne skrbi i drugih pravnih osoba koje obavljaju djelatnost socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj 2014. – 2016.
124. Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku (2018). Plan deinstitutionalizacije, transformacije te prevencije institucionalizacije 2018.-2020. godine. <https://mrosp.gov.hr/UserDocsImages/dokumenti/MDOMSP%20dokumenti/Plan%202018-2020.pdf>
125. Mladenov, T. (2017). *Disability and Postsocialism*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315306834>
126. Mladenov, T. i Petri, G. (2019) Critique of deinstitutionalisation in postsocialist Central and Eastern Europe. *Disability & Society*, 35(8), 1203-1226. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1680341>
127. Montenegro, C., Irarrázaval Dominguez, M., González Moller, J., Thomas, F. i Urrutia Ortiz J. (2023). Moving psychiatric deinstitutionalization forward: A scoping review of barriers and facilitators – CORRIGENDUM. *Cambridge Prisms: Global Mental Health*, 10, e29. <https://doi.org/10.1017/gmh.2023.18>
128. Mumbardo-Adam, C., Vicente, E. i Balboni, G. (2023). Self-determination and quality of life of people with intellectual and developmental disabilities: Past, present, and future of close research paths. *Journal of Policy and Practice in Intellectual disabilities*, 21(1), 1-6. <https://doi.org/10.1111/jppi.12460>

129. Murphy, G. (2009). Challenging behavior: a barrier to inclusion? *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(2), 89-90. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2009.00216.x>
130. Nankervis, K., Ashman, A., Weekes, A. i Carroll, M. (2020). Interactions of residents who have intellectual disability and challenging behaviours. *International Journal of Disability, Development and Education*, 67(1), 58-72. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2019.1678742>
131. Navas, P., Arias, V. B., Vicente, E., Esteban, L., Guillen, V. M., Alvarado, N., Heras, I., Rumoroso, P., Garcia-Dominguez, L. i Verdugo, M. A. (2025). Empowering lives: How deinstitutionalization and community living improve the quality of life of individuals with intellectual and developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 157, 104909. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2024.104909>
132. Nirje, B. (1999). How I came to formulate the Normalization principle. In R. J. Flynn and R. A. Lemay (Eds.), *A Quarter-Century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and Impact* (pp. 17-50). University of Ottawa Press.
133. Nøttestad, J. A. i Linaker, O. M. (1999). Psychiatric health needs and services before and after complete deinstitutionalization of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43(6), 523–530. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.1999.00236.x>
134. Nøttestad, J. A. i Linaker, O. M. (2001). Self-injurious behaviour before and after deinstitutionalization. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(2), 121-129. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2001.00332.x>
135. Nøttestad, J. A. i Linaker, O. M. (2003). Psychotropic drug use among people with intellectual disability before and after deinstitutionalization. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(6), 464–471. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00511.x>
136. O'Brien, P., Thesing, A., Tuck, B. i Capie, A. (2001). Perceptions of change, advantage and quality of life for people with intellectual disability who left a long stay institution to live in the community. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26(1), 67–82. <https://doi.org/10.1080/13668250020032778>
137. Obiteljski zakon (NN 75/2014)
138. Oliver, J., Huxley, P., Bridges, K. i Mohamad, H. (1996). *Quality of Life and Mental Health Services*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203977460>

139. Parchomiuk, M. (2022). Experiences of people with intellectual disabilities during the COVID-19 pandemic. A thematic synthesis. *International Journal of Developmental Disabilities*, 70(2), 225–240. <https://doi.org/10.1080/20473869.2022.2072698>
140. Parker, C. i Bulic, I. (2016). European Structural and Investment Funds and People with Disabilities in the European Union. Study for the PETI Committee. Brussels. [https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2016/571386/IPOL_STU\(2016\)57138_6_EN.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2016/571386/IPOL_STU(2016)57138_6_EN.pdf)
141. Parker, C., Angelova-Mladenova, L. i Bulic, I. (2016). Working Together to Close the Gap between Rights and Reality. A report on the action needed to ensure that European Structural and Investment Funds promote, not hinder, the transition from institutional care to community living. European Network on Independent Living – European Coalition for Community Living. Brussels. <https://enil.eu/wp-content/uploads/2022/03/Working-Together-to-Close-the-Gap.pdf>
142. Pavić, M., Kralj, T., Poslon Hrvoj, I. i Bašić, F. (2022). *Odmor od skrbi – razvoj nove socijalne usluge* (priručnik). Magnus studio d.o.o. ISBN 978-953-97439-7-8.
143. Petri, G. i Kozma, A. (2012). Mapping Exclusion: Institutional and community-based services in the mental health field in Europe. Mental Health Europe. https://mhe-sme.org/wp-content/uploads/2017/11/mapping_exclusion_-_final_report_with_cover.pdf
144. Petry, K., Maes, B. i Vlaskamp, C. (2007). Support Characteristics Associated With the Quality of Life of People With Profound Intellectual and Multiple Disabilities: The Perspective of Parents and Direct Support Staff. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 104-110. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00107.x>
145. Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi (2011). Plan deinstitutionalizacije i transformacije domova socijalne skrbi i drugih pravnih osoba koje obavljaju djelatnost socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj 2011.-2016. (2018.) (NN 36/2011)
146. Pravilnik o mjerilima za pružanje socijalnih usluga (NN 110/2022 , NN 58/2024)
147. Pravilnik o standardima kvalitete socijalnih usluga (NN 143/2014, NN 31/2023)
148. Primeau, A., Bowers, T. G., Harrison, M. A. i XuXu. (2013). Deinstitutionalization of the Mentally Ill: Evidence for Transinstitutionalization from Psychiatric Hospitals to Penal Institutions. *Comprehensive Psychology*, 2, 1-10. <https://doi.org/10.2466/16.02.13.CP.2.2>

149. Priručnik za korištenje fondova Europske unije za prijelaz s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici (2012). Europska stručna skupina za prijelaz s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici. Brussels, Belgija. https://deinstitutionalisation.com/wp-content/uploads/2018/04/eeg-toolkit_croatian.pdf
150. Race, D. (2007). *Intellectual disability: Social approaches*. Open University Press. [https://books.google.hr/books?hl=hr&lr=&id=dRf0Cb2dsKMC&oi=fnd&pg=PP1&dq=•+Race,+D.+\(2007\).+Intellectual+disability:+Social+approaches.+Maidenhead:+Open+University+Press.&ots=i8rG2_HCTk&sig=3wYdKbZsxRIk8hOpqkWMR4eLN8c&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false](https://books.google.hr/books?hl=hr&lr=&id=dRf0Cb2dsKMC&oi=fnd&pg=PP1&dq=•+Race,+D.+(2007).+Intellectual+disability:+Social+approaches.+Maidenhead:+Open+University+Press.&ots=i8rG2_HCTk&sig=3wYdKbZsxRIk8hOpqkWMR4eLN8c&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false)
151. Rawlings M., Dowse, L. i Shaddock, A. (1995). Increasing the involvement of people with an intellectual disability in choice making situations: a practical approach. *International Journal of Disability, Development and Education*, 42(2), 137-153. <https://doi.org/10.1080/0156655950420205>
152. Redmond, R. (2005). *Quality service and quality nursing care for persons with intellectual disabilities living in residential centers in the Republic of Ireland: A study of Issues and Influences Affecting the Quality of Nursing Care Provided by Registered Nurses for the Mentally Handicapped in Residential Centers*. [Doctoral dissertation] Dublin City University. https://doras.dcu.ie/18177/1/Richard_Redmond_20130119112747.pdf
153. Retznik, L., Wienholz, S., Höltermann, A., Conrad, I. i Riedel-Heller, S. G. (2022). Young people with intellectual disability and their experiences with intimate relationships: a follow-up analysis of parent/s and caregiver/s perspectives. *Sexuality and Disability*, 40, 299-314. <https://doi.org/10.1007/s11195-021-09721-z>
154. Rimac, I. i Ogresta, J. (2012). Etički standardi primjene fokusnih grupa u istraživanju nasilja nad djecom u obitelji. *Ljetopis socijalnog rada*, 19(3), 479-514. <https://hrcak.srce.hr/file/142241>
155. Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A. i Linehan, C. (2001a). Social networks of people with mental retardation in residential settings. *Mental Retardation*, 39(3), 201–214. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2001\)039%3C0201:snopwm%3E2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2001)039%3C0201:snopwm%3E2.0.co;2)
156. Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Gregory, N., Kessissoglou, S., Hallam, A. i Walsh, P. N. (2001b). Environmental opportunities and supports for exercising self-

determination in community-based residential settings. *Research in developmental disabilities*, 22(6), 487–502. [https://doi.org/10.1016/s0891-4222\(01\)00085-3](https://doi.org/10.1016/s0891-4222(01)00085-3)

157. Robertson, J., Emerson, E., Pinkney, L., Caesar, E., Felce, D., Meek, A., Carr, D., Lowe, K., Knapp, M. i Hallam, A. (2004). Quality and costs of community-based residential supports for people with mental retardation and challenging behavior. *American Journal of Mental Retardation*, 109(4), 332–344. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2004\)109<332:QACOCR>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2004)109<332:QACOCR>2.0.CO;2)

158. Robinson, M., Blaise, M., Weber, G. i Suhrcke, M. (2022). The Effects and Costs of Personalized Budgets for People with Disabilities: A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(23), 16225. <https://doi.org/10.3390/ijerph192316225>

159. Rose J. (2011). How do staff psychological factors influence outcomes for people with developmental and intellectual disability in residential services?. *Current Opinion in Psychiatry*, 24(5), 403–407. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e3283476b0b>

160. Rossow-Kimball, B. i Goodwin, D. L. (2013). Inclusive leisure experiences of older adults with intellectual disabilities at a senior centre. *Leisure Studies*, 33(3), 322-338. <https://doi.org/10.1080/02614367.2013.768692>

161. Rozman, B. (2007) Utjecaj u zajednici utemeljene rehabilitacije na kompetentnost deinstitucionaliziranih osoba s intelektualnim teškoćama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 47(2), 67-81. <https://hrcak.srce.hr/file/41714>

162. Rozman, B. (2011). *Kvaliteta usluge stanovanja uz podršku za odrasle osobe s intelektualnim teškoćama*. [Doktorska disertacija] Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.

163. Saloviita, T. (2002). Challenging behaviour, and staff responses to it, residential environments for people with intellectual disability in Finland. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(1), 21-30. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1080/13668250120119626-5>

164. Schalock, R. L., Luckasson, R., Tassé, M. J. i Shorgen, K. A. (2022). The IDD Paradigm of Shared Citizenship: Its operationalization, application, evaluation, and shaping for the future. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 60(5), 426-443. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-60.5.426>

165. Schalock, R.L. i Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. American Association on Mental Retardation, Washington DC. https://www.academia.edu/1458575/Handbook_on_quality_of_life_for_human_service_practitioners
166. Sheerin, F., Griffiths, C., de Vries, J. i Keenan, P. (2015). An evaluation of a community living initiative in Ireland. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(3), 266–281. <https://doi.org/10.1177/1744629515573679>
167. Sherry, M. (2009). Abuse. In S. Burch (Ed.) *Encyclopedia of American disability history* (pp. 3-6). Facts on File.
168. Shum, M. H. Y., Kwan, C. K., Yeung, M. P. M., Fung, K. K. i Ching, J. C. L. (2023). Living in a segregated community? Interaction between families and service organizations supporting people with intellectual disabilities during the COVID-19 pandemic. *Journal of Social Work*, 23(5), 876-897. <https://doi.org/10.1177/14680173231164335>
169. Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J. i Leahy, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: an ecological model of social networks and community participation. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 18–29. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.008>
170. Šiška, J. i Beadle-Brown, J. (2020). Report on the transition from institutional care to community-based services in 25 EU member states. European Expert Group on transition from institutional to community-based care. <https://deinstitutionalisation.com/wp-content/uploads/2020/05/eeg-di-report-2020-1.pdf>
171. Skirrow, P. i Hatton, C. (2007). 'Burnout' amongst direct care workers in services for adults with intellectual disabilities: A systematic review of research findings and initial normative data. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(2), 131–144. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00311.x>
172. Söderström, S. i Tøssebro, J. (2011). *Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede*. NTNU Social Research. https://naku.no/sites/default/files/files/Rapport_innfridde_mål.pdf
173. Spreat, S., Conroy, J. W. i Fullerton, A. (2004). Statewide longitudinal survey of psychotropic medication use for persons with mental retardation: 1994 to 2000. *American*

Journal on Mental Retardation, 109(4), 322-331. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2004\)109%3C322:slsopm%3E2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2004)109%3C322:slsopm%3E2.0.co;2)

174. Spreat, S., Conroy, J. W. i Rice, D. M. (1998). Improve quality in nursing homes or institute community placement? Implementation of OBRA for individuals with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 19(6), 507–518. [https://doi.org/10.1016/s0891-4222\(98\)00023-7](https://doi.org/10.1016/s0891-4222(98)00023-7)

175. Stancliffe, R. i Keane, S. (2000). Outcomes and costs of community living: A matched comparison of group homes and semi-independent living. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25(4), 281-305. <https://doi.org/10.1080/13668250020019584>

176. Stancliffe, R. J. i Lakin, K. C. (2006). Longitudinal frequency and stability of family contact in institutional and community living. *Mental Retardation*, 44(6), 418–429. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2006\)44\[418:LFASOF\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2006)44[418:LFASOF]2.0.CO;2)

177. Stancliffe, R. J., Abery, B. H. (1997). Longitudinal study of deinstitutionalization and the exercise of choice. *Mental Retardation*, 35(3), 159-169. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(1997\)035%3C0159:lsodat%3E2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(1997)035%3C0159:lsodat%3E2.0.co;2)

178. Stancliffe, R. J., Hayden, M. F., Larson, S. A. i Lakin, K. C. (2002). Longitudinal study on the adaptive and challenging behaviors of deinstitutionalized adults with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 107(4), 302–320. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2002\)107<0302:LSOTAA>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107<0302:LSOTAA>2.0.CO;2)

179. Stancliffe, R. J., Tichá, R., Pettingell, S. L., Houseworth, J. i Bershadsky, J. (2023). Current services and outcomes of formerly institutionalised and never-institutionalised US adults with intellectual and developmental disabilities: A propensity score matching analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 36(4), 859–870. <https://doi.org/10.1111/jar.13103>

180. Stancliffe, R., Jones, E., Mansell, J. i Lowe, K. (2008). Active support: a critical review and commentary. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33(3), 196-214. <https://doi.org/10.1080/13668250802315397>

181. Talman, L., Stier, J., Wilder, J. i Gustafsson, C. (2021). Participation in daily life for adults with profound intellectual (and multiple) disabilities: How high do they climb on Shier's ladder of participation?. *Journal of Intellectual Disabilities*, 25(1), 98-113. <https://doi.org/10.1177/1744629519863959>

182. Tansella, M. (1986). Community psychiatry without mental hospitals—the Italian experience: a review. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 79(11), 664–669. <https://doi.org/10.1177/014107688607901117>
183. Taylor, J. S. (2009). Deinstitutionalization. In S. Burch (Ed.) *Encyclopedia of American disability history* (pp. 250-251). Facts on File.
184. Teodorović, B. i Bratkvić, D. (2001). *Revija za socijalnu politiku*, 8(3), 279-290. <https://doi.org/10.3935/rsp.v8i3.200>
185. The WHOQOL Group (1998). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Social Science & Medicine*, 46(12), 1569–1585. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(98\)00009-4](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(98)00009-4)
186. Thomas, A. (2024). The state of play independent living and deinstitutionalization for persons with disabilities in the EU. Progress, challenges, and way forward in supporting community-based living. The Policy Department for Economic, Scientific and Quality of Life Policies for the Committee on Employment and Social Affairs (EMPL). <https://www.europarl.europa.eu/cmsdata/291487/QA-01-24-084-EN%20-NC.pdf>
187. Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E., Borthwick-Duffy, S., Coulter, D. L., Craig, E. P., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Reeve, A., Spreat, S., Tassé, M. J., Verdugo, M. A. i Yeager, M. H. (2009). Conceptualizing Supports and the Support Needs of People with Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135–146. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.2.135>
188. Tøssebro, J. (2016). Scandinavian Disability Policy: From deinstitutionalisation to non-discrimination and beyond. *ALTER – European Journal of Disability Research*, 10(2), 111–123. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2016.03.003>
189. Tøssebro, J., Bonfils, I., Teittinen, A., Tideman, M., Traustadottir, R. i Vesala, H. (2012). Normalization fifty years beyond—current trends in the Nordic countries. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(2), 134-146. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2012.00340.x>
190. Turnpenny, A., Petri, G., Finn, A., Beadle-Brown, J. i Nyman, M. (2018). Mapping and Understanding Exclusion: Institutional, Coercive and Community-Based Services and

Practices across Europe. Mental Health Europe.
<http://dx.doi.org/10.22024/UniKent/01.02/64970>

191. United Nations (2017). *General comment No. 5 on living independently and being included in the community*. <https://digitallibrary.un.org/record/1311739?v=pdf>

192. United Nations (2022). CRPD/C/5: *Guidelines on deinstitutionalization, including in emergencies*. <https://digitallibrary.un.org/record/3990185?v=pdf>

193. Van Alphen, L. M., Dijker, A. J. M., van den Borne, B. H. W. i Curfs, L. M. G. (2010). People with intellectual disability as neighbors: Towards understanding the mundane aspects of social integration. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 20, 347-362. <https://doi.org/10.1002/casp.1042>

194. Van Asselt-Goverts, A. E., Embregts, P. J. i Hendriks, A. H. (2013). Structural and functional characteristics of the social networks of people with mild intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34(4), 1280–1288. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.01.012>

195. Vandergriff, D. i Chubon, R. A. (1994). Quality of Life Experienced by Persons with Mental Retardation in Various Residential Settings. *Journal of Rehabilitation*, 60, 30-37.

196. Verdonschot, M. M., de Witte, L. P., Reichrath, E., Buntinx, W. H. i Curfs, L. M. (2009). Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(4), 303–318. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01144.x>

197. Verdugo, M. A., Schalock, R. L. i Gomez, L. E. (2024). The Quality of Life Supports Model as a major component in Applying the quality of life paradigm. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 21(1), e12468. <https://doi.org/10.1111/jppi.12468>

198. Vragović, R., Frey Škirnjari, J. i Fulgosi Masnjak, R. (2014). Poticajno životno okruženje i podrška za odrasle osobe s poremećajem iz autističnog spektra. *Socijalna psihijatrija*, 42(4), 220-229. <https://hrcak.srce.hr/file/231625>

199. Walsh, P. N., Emerson, E., Lobb, C., Hatton, C., Bradley, V., Schalock, R. L. i Moseley, C. (2010). Supported Accommodation for People With Intellectual Disabilities and Quality of Life: An Overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(2), 137-142. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00256.x>

200. Werner, S. (2012). Individuals with intellectual disabilities: a review of the literature on decision-making since the Convention on the Rights of People with Disabilities (CRPD). *Public Health Reviews*, 34(14). <http://dx.doi.org/10.1007/BF03391682>
201. Whitehouse, R., Chamberlain, P. i O'Brien, A. (2001). Increasing social interactions of people with more severe learning disabilities who have difficulty developing personal relationships. *Journal of Intellectual Disabilities*, 5(3), 209–220. <https://doi.org/10.1177/146900470100500301>
202. Wiesel, I. i Bigby, C. (2014). Being Recognised and Becoming Known: Encounters between People with and without Intellectual Disability in the Public Realm. *Environment and Planning A: Economy and Space*, 46(7), 1754-1769. <https://doi.org/10.1068/a46251>
203. Wiesel, I., Bigby, C. i Carling-Jenkins, R. (2013). 'Do You Think I'm Stupid?': Urban Encounters between People with and without Intellectual Disability. *Urban Studies*, 50(12), 2391-2406. <https://doi.org/10.1177/0042098012474521>
204. Wolf Wolfensberger (2017, travanj). Social Role Valorisation. <https://wolfwolfensberger.com/lifes-work/social-role-valorisation/>
205. Wolfensberger, W. (1972). *The principle of normalization*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.
206. World Bank (2014). Pomoć Svjetske banke za poboljšanje zaštite osjetljivih skupina u Hrvatskoj. Priopćenje za medije, 19. rujna 2014. <https://www.worldbank.org/hr/news/press-release/2014/09/19/world-bank-helps-improve-protection-of-vulnerable-groups-in-croatia>
207. World Bank (2023a, 4. srpnja). Prijelaz s institucionalne skrbi na skrb i podršku u zajednici za djecu, mlade i osobe s invaliditetom u Hrvatskoj. <https://www.worldbank.org/hr/country/croatia/brief/croatia-transition-from-institutional-to-community-based-care-for-children-youth-and-persons-with-disabilities>
208. World Bank (2023b). Deinstitutionalizacija u praksi. Priručnik za strateško planiranje transformacije ustanova socijalne skrbi. <https://documents1.worldbank.org/curated/en/099012725054524657/pdf/P1790651ca0ebb081b3851cefd59c69ddf.pdf>
209. Young, L. (2006). Community and cluster centre residential services for adults with intellectual disability: long-term results from an Australian-matched sample. *Journal of*

Intellectual Disability Research, 50(6), 419-431. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00788.x>

210. Young, L. i Ashman, A. F. (2004a). Deinstitutionalization for older adults with severe mental retardation: Results from Australia. *American Journal on Mental Retardation*, 109(5), 397-412. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2004\)109%3C397:dfoaws%3E2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2004)109%3C397:dfoaws%3E2.0.co;2)
211. Young, L. i Ashman, A. F. (2004b). Deinstitutionalisation in Australia Part II: Results from a Long-Term Study. *The British Journal of Development Disabilities*, 50(98), 29–45. <https://doi.org/10.1179/096979504799103967>
212. Zakon o inkluzivnom dodatku (NN 156/2023)
213. Zakon o jedinstvenom tijelu vještačenja (NN 85/2014, NN 95/15)
214. Zakon o osobnoj asistenciji (NN 71/2023)
215. Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom (NN, MU, 6/2007, NN 5/2008)
216. Zakon o registru birača (NN 144/2012, NN 105/15, 98/19)
217. Zakon o socijalnoj skrbi (NN 18/22, NN 46/22, NN 119/22, NN 71/23, NN 156/23)
218. Zakonom o hrvatskom znakovnom jeziku i ostalim sustavima komunikacije gluhih i gluhoslijepih osoba u Republici Hrvatskoj (NN 82/2015)
219. Zelić, M., Bratković D. i Filić Vulin, B. (2024). Analiza obilježja službe podrške u usluzi organiziranog stanovanja za osobe s intelektualnim teškoćama. U M. Sabljari, J. Šulentić Begić i T. Ileš (Ur.), *Zbornik radova s 2. Međunarodne umjetničke i znanstvene konferencije Osobe s invaliditetom u umjetnosti, znanosti, odgoju i obrazovanju* (str. 501-516). Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku, Akademija za umjetnost i kulturu u Osijeku.
220. Zelinsky, N. A. M. i Shadish, W. (2018). A demonstration of how to do a meta-analysis that combines single-case designs with between-groups experiments: The effects of choice making on challenging behaviors performed by people with disabilities. *Developmental Neurorehabilitation*, 21(4), 266–278. <https://doi.org/10.3109/17518423.2015.1100690>

13. PRILOZI

PRILOG I: Pearsonovi koeficijenti povezanosti adaptivnog ponašanja i nepoželjnih oblika ponašanja s mogućnošću vršenja izbora i socijalnom uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama u inicijalnoj i finalnoj procjeni

PRILOG II: Poziv za sudjelovanje u istraživanju i Suglasnost za sudjelovanje u istraživanju

PRILOG III: Opći upitnik, Upitnik „*Socijalna uključenost*“, „*Skala procjene individualizacije službi podrške*“

PRILOG IV: Lista tablica, lista slika

PRILOG I

Tablica 21. *Pearsonov koeficijent povezanosti domena adaptivnog ponašanja i mogućnosti vršenja izbora u inicijalnoj i finalnoj procijeni*

	AP1	AP2	AP3	AP4	AP5	AP6	AP7	AP8	AP9	AP10
IZIN1	.058	.029	.267*	.154	.138	.431**	.070	.059	-.007	.113
IZIN2	.506**	.233*	.541**	.481**	.466**	.522**	.459**	.465**	.402**	.427**
IZIN3	.292**	.199	.333**	.391**	.325**	.447**	.341**	.400**	.241*	.484**
IZIN4	.296**	.121	.474**	.383**	.375**	.505**	.397**	.363**	.213*	.399**
IZIN5	.423**	.164	.447**	.331**	.332**	.374**	.401**	.324**	.328**	.305**
IZIN6	.437**	.305**	.324**	.433**	.355**	.304**	.391**	.457**	.338**	.445**
IZIN7	.175	.032	.465**	.132	.258*	.316**	.021	.024	.070	.093
IZIN8	.392**	.214*	.488**	.305**	.340**	.427**	.351**	.296**	.252*	.315**
IZIN9	.173	.110	.396**	.315**	.309**	.491**	.152	.141	.144	.324**
IZFIN1	.596**	.450**	.514**	.649**	.530**	.519**	.279**	.488**	.568**	.551**
IZFIN2	.711**	.490**	.521**	.662**	.563**	.649**	.452**	.565**	.671**	.608**
IZFIN3	.569**	.359**	.427**	.453**	.417**	.500**	.437**	.524**	.486**	.542**
IZFIN4	.636**	.551**	.619**	.636**	.553**	.500**	.451**	.566**	.566**	.511**
IZFIN5	.450**	.381**	.446**	.431**	.404**	.286**	.499**	.221*	.247*	.274**
IZFIN6	.606**	.374**	.456**	.606**	.516**	.490**	.363**	.544**	.626**	.605**
IZFIN7	.361**	.313**	.363**	.372**	.349**	.232*	.365**	.154	.185	.130
IZFIN8	.568**	.443**	.493**	.481**	.489**	.426**	.575**	.442**	.359**	.445**
IZFIN9	.528**	.432**	.501**	.537**	.513**	.368**	.431**	.345**	.410**	.321**

** $p < .01$ * $p < .05$

Legenda: AP1 – samostalnost; AP2 – tjelesni razvoj; AP3 – upotreba novca; AP4 – razvoj govora; AP5 – brojevi i vrijeme; AP6 – aktivnosti u domaćinstvu; AP7 – aktivnosti na radnom mjestu; AP8 – samoinicijativnost i ustrajnost; AP9 – odgovornost; AP10 – socijalna interakcija; IZIN1 – hrana u inicijalnoj procijeni; IZIN2 – odjeća i odijevanje u inicijalnoj procijeni; IZIN3 – spavanje i buđenje u inicijalnoj procijeni; IZIN4 – rekreacija u inicijalnoj procijeni; IZIN5 – programi i osoblje u inicijalnoj procijeni; IZIN6 – novac u inicijalnoj procijeni; IZIN7 – kuće/dom u inicijalnoj procijeni; IZIN8 – rad i dnevne aktivnosti u inicijalnoj procijeni; IZIN9 – ostalo u inicijalnoj procijeni; IZFIN1 – hrana u finalnoj procijeni; IZFIN2 – odjeća i odijevanje u finalnoj procijeni; IZFIN3 – spavanje i buđenje u finalnoj procijeni; IZFIN4 – rekreacija u finalnoj procijeni; IZFIN5 – programi i osoblje u finalnoj procijeni; IZFIN6 – novac u finalnoj procijeni; IZFIN7 – kuće/dom u finalnoj procijeni; IZFIN8 – rad i dnevne aktivnosti u finalnoj procijeni; IZFIN9 – ostalo u finalnoj procijeni

Tablica 22. *Pearsonov koeficijent povezanosti domena adaptivnog ponašanja i sudjelovanja u različitim aktivnostima u zajednici u inicijalnoj procijeni*

	AP1	AP2	AP3	AP4	AP5	AP6	AP7	AP8	AP9	AP10
AUZ1	.294**	.141	.401**	.235*	.397**	.221*	-.022	.006	.061	.055
AUZ2	.179	-.150	.313**	.195	.256*	.097	-.015	.096	-.058	.083
AUZ3	-.076	-.225*	.200	.048	.173	.099	-.142	-.024	-.186	-.045
AUZ4	-.042	-.170	.267*	.026	.195	.277**	-.099	-.157	-.027	.014
AUZ5	-.098	-.122	-.002	-.040	.044	-.132	-.243*	-.182	-.239*	-.091
AUZ6	.132	.061	.254*	.142	.095	.305**	.108	.106	.053	.086
AUZ7	.250*	-.009	.492**	.192	.385**	.260*	-.019	.088	.077	.093
AUZ8	.237*	-.039	.394**	.208*	.271**	.288**	.161	.256*	.133	.134
AUZ9	.105	-.053	.210*	.104	.129	.186	.186	.156	.079	.066
AUZ10	.052	-.116	.051	.001	.003	-.001	.200	.156	-.033	.082
AUZ11	.320**	.265*	.391**	.243*	.218*	.219*	.368**	.336**	.146	.337**
AUZ12	.011	-.194	.103	.056	.067	.067	.213*	.145	-.002	.141
AUZ13	.000	-.159	.183	.089	.117	.126	.132	.087	-.077	.135
AUZ14	.103	.162	.119	.203	.032	-.012	.262*	.275**	.003	.235*
AUZ15	.384**	.160	.661**	.280**	.415**	.499**	.160	.250*	.228*	.234*
AUZ16	.008	-.153	.129	-.002	.090	-.001	-.080	-.034	-.060	-.001
AUZ17	.147	.146	.101	.187	.124	.092	.126	.131	.047	.123
AUZ18	.301**	.105	.280**	.309**	.306**	.183	.276**	.270**	.256*	.274**

** p < .01 * p < .05

Legenda: AP1 – samostalnost; AP2 – tjelesni razvoj; AP3 – upotreba novca; AP4 – razvoj govora; AP5 – brojevi i vrijeme; AP6 – aktivnosti u domaćinstvu; AP7 – aktivnosti na radnom mjestu; AP8 - samoinicijativnost i ustrajnost; AP9 – odgovornost; AP10 – socijalna interakcija; AUZ1 – frizer; AUZ2 – posjet obitelji/prijatelju; AUZ3 - izlazak s obitelji/prijateljima; AUZ4 - posjeta obitelji/prijatelja; AUZ5 - noćenje kod obitelji/prijatelja; AUZ6 – trgovina; AUZ7 – ljekarna; AUZ8 – kino; AUZ9 – kafić; AUZ10 – bogoslužje; AUZ11 - sportski događaj; AUZ12 – kazalište/koncert; AUZ13 - javni gradski prijevoz; AUZ14 – teretana/tjelovježba; AUZ15 – banka/pošta; AUZ16 – pedikura/manikura, masaža; AUZ17 - planinarska društva/zborovi/sportski klubovi; AUZ18 – odmor/putovanje

Tablica 23. *Pearsonov koeficijent povezanosti domena adaptivnog ponašanja i sudjelovanja u različitim aktivnostima u zajednici u finalnoj procijeni*

	AP1	AP2	AP3	AP4	AP5	AP6	AP7	AP8	AP9	AP10
AUZ1	.444**	.266*	.300**	.405**	.277**	.297**	.168	.257*	.337**	.412**
AUZ2	.300**	.194	.273**	.246*	.152	.299**	.087	.361**	.252*	.434**
AUZ3	.070	.067	.172	.047	.001	.070	-.090	.208*	.104	.239*
AUZ4	-.077	-.117	-.032	-.096	-.045	-.010	.028	.026	.041	.023
AUZ5	-.034	.081	-.034	.001	-.064	-.016	.012	.084	.008	.111
AUZ6	.459**	.417**	.297**	.381**	.304**	.376**	.348**	.364**	.287**	.427**
AUZ7	.479**	.240*	.489**	.428**	.472**	.476**	.377**	.381**	.489**	.405**
AUZ8	.224*	.293**	.249*	.180	.162	.174	-.011	.152	.151	.218*
AUZ9	.308**	.285**	.199	.235*	.133	.176	.104	.229*	.219*	.354**
AUZ10	.054	.121	.030	.107	.067	.093	-.036	-.041	.025	.053
AUZ11	.302**	.201	.391**	.253*	.342**	.212*	.239*	.241*	.228*	.246*
AUZ12	.152	.212*	.145	.187	.144	.101	.033	.168	.121	.257*
AUZ13	.270**	.352**	.280**	.140	.107	.312**	.066	.360**	.282**	.296**
AUZ14	.117	.108	.158	.214*	.219*	.119	.026	.082	.079	.220*
AUZ15	.414**	.263*	.647**	.392**	.441**	.404**	.373**	.353**	.364**	.270**
AUZ16	.301**	.200	.245*	.176	.192	.299**	.087	.246*	.325**	.296**
AUZ17	-.027	.113	-.067	-.068	-.077	.042	.083	.031	-.010	.104
AUZ18	-.127	.081	-.262*	-.170	-.176	-.049	-.077	.079	-.079	-.051

** p < .01 * p < .05

Legenda: AP1 – samostalnost; AP2 – tjelesni razvoj; AP3 – upotreba novca; AP4 – razvoj govora; AP5 – brojevi i vrijeme; AP6 – aktivnosti u domaćinstvu; AP7 – aktivnosti na radnom mjestu; AP8 - samoinicijativnost i ustrajnost; AP9 – odgovornost; AP10 – socijalna interakcija; AUZ1 – frizer; AUZ2 – posjet obitelji/prijatelju; AUZ3 - izlazak s obitelji/prijateljima; AUZ4 - posjeta obitelji/prijatelja; AUZ5 - noćenje kod obitelji/prijatelja; AUZ6 – trgovina; AUZ7 – ljekarna, AUZ8 – kino; AUZ9 – kafić; AUZ10 – bogoslužje; AUZ11 - sportski događaj; AUZ12 – kazalište/koncert; AUZ13 - javni gradski prijevoz; AUZ14 – teretana/tjelovježba; AUZ15 – banka/pošta; AUZ16 – pedikura/manikura, masaža; AUZ17 - planinarska društva/zborovi/sportski klubovi; AUZ18 – odmor/putovanje

Tablica 24. *Pearsonov koeficijent povezanosti domena adaptivnog ponašanja, sudjelovanja u zajednici i socijalnih interakcija u inicijalnoj procijeni*

	AP1	AP2	AP3	AP4	AP5	AP6	AP7	AP8	AP9	AP10
SUIN1	.117	.024	.334**	.239*	.243*	.326**	.353**	.297**	.134	.270**
SUIN2	.152	.029	.286**	.159	.175	.302**	.252*	.181	.015	.203
SUIN3	.117	.069	.261*	.119	.178	.086	.149	.071	-.092	.017
SUIN4	.122	-.033	.340**	.167	.257*	.400**	.246*	.162	.071	.208*
SUIN5	.345**	.081	.585**	.427**	.488**	.489**	.337**	.286**	.231*	.347**
SUIN6	.245*	.120	.337**	.173	.239*	.302**	.213*	.196	.228*	.110
SUIN7	.069	.025	.265*	.167	.178	.315**	.241*	.115	.047	.128
SUIN8	.077	-.013	.229*	.112	.183	.087	.221*	.070	-.053	.054
SUIN9	-.001	-.064	.201	.041	.091	.154	.080	.009	-.120	.010
SUIN10	.002	-.141	.175	.096	.108	.197	.184	.119	-.052	.153
SUIN11	-.024	-.039	.119	.036	.033	.222*	.169	.199	-.016	.214*
SUIN12	.073	.049	.253*	.169	.185	.301**	.249*	.172	.042	.206*
SUIN13	.064	.014	.206*	.112	.085	.297**	.273**	.196	.049	.173

** p < .01 * p < .05

Legenda: AP1 – samostalnost; AP2 – tjelesni razvoj; AP3 – upotreba novca; AP4 – razvoj govora; AP5 – brojevi i vrijeme; AP6 – aktivnosti u domaćinstvu; AP7 – aktivnosti na radnom mjestu; AP8 - samoinicijativnost i ustrajnost; AP9 – odgovornost; AP10 – socijalna interakcija; SUIN1 – aktivno sudjelovanje u aktivnosti; SUIN2 – uvažavanje osobe s poštovanjem i dostojanstvom; SUIN3 – obraćanje drugih osoba osobi s IT; SUIN4 – komunikacija i interakcija s dugim osobama u zajednici; SUIN5 – rukovanje novcem; SUIN6 – sudjelovanje u aktivnostima koje pridonose zajednici; SUIN 7 – sudjelovanje u aktivnostima namijenjenim svim ljudima, SUIN 8 – pozitivni stavovi i ponašanja od strane drugih osoba; SUIN 9 – korištenje uobičajenih, zdravstvenih i drugih usluga u zajednici; SUIN 10 – korištenje javnog gradskog prijevoza; SUIN 11 – prilagođenost ustanova u zajednici; SUIN 12 – razvoj novih znanja i vještina; SUIN13 – zadovoljstvo sudjelovanjem

Tablica 25. *Pearsonov koeficijent povezanosti domena adaptivnog ponašanja, sudjelovanja u zajednici i socijalnih interakcija u finalnoj procijeni*

	AP1	AP2	AP3	AP4	AP5	AP6	AP7	AP8	AP9	AP10
SUIN1	.586**	.389**	.423**	.653**	.538**	.511**	.327**	.521**	.553**	.593**
SUIN2	.403**	.221*	.231*	.432**	.378**	.410**	.281**	.318**	.448**	.381**
SUIN3	.382**	.223*	.449**	.496**	.439**	.499**	.295**	.513**	.505**	.505**
SUIN4	.511**	.355**	.551**	.617**	.508**	.524**	.246*	.595**	.612**	.567**
SUIN5	.557**	.385**	.597**	.627**	.557**	.592**	.306**	.610**	.652**	.570**
SUIN6	.194	.067	.223*	.267*	.234*	.227*	-.005	.227*	.257*	.337**
SUIN7	.521**	.261*	.437**	.461**	.400**	.539**	.401**	.456**	.416**	.473**
SUIN8	.506**	.224*	.351**	.516**	.402**	.469**	.340**	.438**	.478**	.492**
SUIN9	.195	.144	.266*	.235*	.349**	.138	.475**	.021	.139	-.001
SUIN10	.248*	.340**	.326**	.189	.194	.362**	.134	.340**	.313**	.316**
SUIN11	.427**	.533**	.243*	.225*	.243*	.374**	.275**	.321**	.251*	.252*
SUIN12	.270**	.202	.226*	.198	.126	.217*	.261*	.346**	.200	.173
SUIN13	.197	.117	.102	.182	.147	.209*	.044	.300**	.263*	.232*

** p < .01 * p < .05

Legenda: AP1 – samostalnost; AP2 – tjelesni razvoj; AP3 – upotreba novca; AP4 – razvoj govora; AP5 – brojevi i vrijeme; AP6 – aktivnosti u domaćinstvu; AP7 – aktivnosti na radnom mjestu; AP8 - samoinicijativnost i ustrajnost; AP9 – odgovornost; AP10 – socijalna interakcija; SUIN1 – aktivno sudjelovanje u aktivnosti; SUIN2 – uvažavanje osobe s poštovanjem i dostojanstvom; SUIN3 – obraćanje drugih osoba osobi s IT; SUIN4 – komunikacija i interakcija s dugim osobama u zajednici; SUIN5 – rukovanje novcem; SUIN6 – sudjelovanje u aktivnostima koje pridonose zajednici; SUIN 7 – sudjelovanje u aktivnostima namijenjenim svim ljudima, SUIN 8 – pozitivni stavovi i ponašanja od strane drugih osoba; SUIN 9 – korištenje uobičajenih, zdravstvenih i drugih usluga u zajednici; SUIN 10 – korištenje javnog gradskog prijevoza; SUIN 11 – prilagođenost ustanova u zajednici; SUIN 12 – razvoj novih znanja i vještina; SUIN13 – zadovoljstvo sudjelovanjem

Tablica 26. *Pearsonov koeficijent povezanosti domena adaptivnog ponašanja i broja susjeda u inicijalnoj i finalnoj procjeni*

	AP1	AP2	AP3	AP4	AP5	AP6	AP7	AP8	AP9	AP10
SUSIN1	.160	.060	.266*	.316**	.287**	.070	.048	.107	.110	.237*
SUSIN2	.144	.046	.307**	.258*	.297**	.147	.021	.078	.085	.206*
SUSFIN1	.418**	.127	.236*	.308**	.309**	.263*	.181	.294**	.292**	.224*
SUSFIN2	.464**	.226*	.336**	.370**	.354**	.361**	.200	.467**	.383**	.362**

** p < .01 * p < .05

Legenda: AP1 – samostalnost; AP2 – tjelesni razvoj; AP3 – upotreba novca; AP4 – razvoj govora; AP5 – brojevi i vrijeme; AP6 – aktivnosti u domaćinstvu; AP7 – aktivnosti na radnom mjestu; AP8 - samoinicijativnost i ustrajnost; AP9 – odgovornost; AP10 – socijalna interakcija; SUSIN1 – broj susjeda koji dobro poznaju osobu u inicijalnoj procjeni; SUSIN2 – broj susjeda koji površno poznaju osobu u inicijalnoj procjeni; SUSFIN1 – broj susjeda koji dobro poznaju osobu u finalnoj procjeni; SUSFIN2 – broj susjeda koji površno poznaju osobu u finalnoj procjeni

Tablica 27. *Pearsonov koeficijent povezanosti domena adaptivnog ponašanja i broja prijatelja u inicijalnoj i finalnoj procjeni*

	AP1	AP2	AP3	AP4	AP5	AP6	AP7	AP8	AP9	AP10
PRIIN1	.227*	.113	.418**	.289**	.296**	.315**	.102	.163	.127	.238*
PRIIN2	.158	.056	.337**	.341**	.294**	.339**	.181	.177	.091	.295**
PRIFIN1	.422**	.191	.211*	.283**	.176	.298**	.259*	.371**	.353**	.340**
PRIFIN2	.421**	.200	.154	.213*	.162	.284**	.268**	.351**	.325**	.336**

** p < .01 * p < .05

Legenda: AP1 – samostalnost; AP2 – tjelesni razvoj; AP3 – upotreba novca; AP4 – razvoj govora; AP5 – brojevi i vrijeme; AP6 – aktivnosti u domaćinstvu; AP7 – aktivnosti na radnom mjestu; AP8 - samoinicijativnost i ustrajnost; AP9 – odgovornost; AP10 – socijalna interakcija; PRIIN1 – broj prijatelja izvan kuće/doma u inicijalnoj procjeni; PRIIN2 – broj prijatelja s IT u inicijalnoj procjeni; PRIFIN1 – broj prijatelja izvan kuće/doma u finalnoj procjeni; PRIFIN2 – broj prijatelja s IT u finalnoj procjeni

Tablica 28. *Pearsonov koeficijent povezanosti domena adaptivnog ponašanja i komunikacije s prijateljima u inicijalnoj i finalnoj procijeni*

	AP1	AP2	AP3	AP4	AP5	AP6	AP7	AP8	AP9	AP10
KSPIN1	.208*	.093	.210*	.169	.140	.224*	.186	.282**	.149	.219*
KSPIN2	.240*	.001	.437**	.380**	.394**	.427**	.244*	.225*	.220*	.320**
KSPIN3	.145	.047	.368**	.281**	.289**	.304**	.229*	.221*	.137	.311**
KSPIN4	.187	.079	.368**	.338**	.310**	.280**	.258*	.256*	.141	.313**
KSPIN5	.143	.101	.140	.283**	.167	.029	.235*	.153	.018	.268**
KSPIN6	.196	-.001	.389**	.345**	.322**	.264*	.208*	.257*	.194	.337**
KSPFIN1	.328**	.237*	.508**	.433**	.387**	.371**	.295**	.353**	.346**	.286**
KSPFIN2	.548**	.308**	.543**	.477**	.469**	.490**	.372**	.474**	.409**	.454**
KSPFIN3	.478**	.319**	.293**	.204	.226*	.423**	.314**	.447**	.293**	.360**
KSPFIN4	.508**	.358**	.311**	.264*	.243*	.420**	.347**	.500**	.337**	.410**
KSPFIN5	.257*	.232*	.155	.138	.159	.300**	.131	.321**	.224*	.301**
KSPFIN6	.464**	.361**	.388**	.318**	.325**	.445**	.416**	.440**	.322**	.402**

** $p < .01$ * $p < .05$

Legenda: AP1 – samostalnost; AP2 – tjelesni razvoj; AP3 – upotreba novca; AP4 – razvoj govora; AP5 – brojevi i vrijeme; AP6 – aktivnosti u domaćinstvu; AP7 – aktivnosti na radnom mjestu; AP8 – samoinicijativnost i ustrajnost; AP9 – odgovornost; AP10 – socijalna interakcija; KSPIN1 – pisma/razglednice u inicijalnoj procijeni; KSPIN2 – telefon u inicijalnoj procijeni; KSPIN3 – posjeta prijatelja u inicijalnoj procijeni; KSPIN4 – posjeta prijateljima u inicijalnoj procijeni; KSPIN5 – zajednička putovanja u inicijalnoj procijeni; KSPIN6 – zajednički izlasci u inicijalnoj procijeni; KSPFIN1 – pisma/razglednice u finalnoj procijeni; KSPFIN2 – telefon u finalnoj procijeni; KSPFIN3 – posjeta prijatelja u finalnoj procijeni; KSPFIN4 – posjeta prijateljima u finalnoj procijeni; KSPFIN5 – zajednička putovanja u finalnoj procijeni; KSPFIN6 – zajednički izlasci u finalnoj procijeni

Tablica 29. *Pearsonov koeficijent povezanosti domena adaptivnog ponašanja i komunikacije s članovima obitelji u inicijalnoj i finalnoj procijeni*

	AP1	AP2	AP3	AP4	AP5	AP6	AP7	AP8	AP9	AP10
KOBIN1	.910	-.231*	.160	-.670	.170	-.250*	.115	.127	.070	-.270
KOBIN2	.390	-.277**	.106	.188	.192	-.500	.350	.770	.270	.124
KOBIN3	-.630	-.235*	-.100	.090	-.340	-.364**	-.570	-.500	-.223*	-.660
KOBIN4	.530	-.155	.590	.840	.138	-.158	-.880	.410	-.119	.400
KOBIN5	-.270	-.170	-.930	.780	.350	-.255*	-.760	-.110	-.140	.270
KOBIN6	-.930	-.244*	-.760	-.140	-.030	-.336**	-.010	-.160	-.197	-.370
KOBFIN1	.061	.110	.170	.185	.143	.078	.109	.064	.125	-.237
KOBFIN2	.101	.096	.131	.193	.162	.109	.082	.181	.196	.162
KOBFIN3	-.210*	-.112	-.071	-.170	-.178	-.204	-.086	-.223*	-.201	-.687
KOBFIN4	.076	.147	.157	.129	.118	.100	.013	.120	.123	.413
KOBFIN5	-.078	-.090	-.060	-.046	-.100	-.067	-.057	.052	-.008	.250
KOBFIN6	-.087	-.051	-.099	-.053	-.127	-.040	-.074	-.041	-.033	-.353

** $p < .01$ * $p < .05$

Legenda: AP1 – samostalnost; AP2 – tjelesni razvoj; AP3 – upotreba novca; AP4 – razvoj govora; AP5 – brojevi i vrijeme; AP6 – aktivnosti u domaćinstvu; AP7 – aktivnosti na radnom mjestu; AP8 – samoinicijativnost i ustrajnost; AP9 – odgovornost; AP10 – socijalna interakcija; KOBIN1 – pisma/razglednice u inicijalnoj procijeni; KOBIN2 – telefon u inicijalnoj procijeni; KOBIN3 – posjeta članova obitelji u inicijalnoj procijeni; KOBIN4 – posjeta članovima obitelji u inicijalnoj procijeni; KOBIN5 – zajednička putovanja u inicijalnoj procijeni; KOBIN6 – zajednički izlasci u inicijalnoj procijeni; KOBFIN1 – pisma/razglednice u finalnoj procijeni; KOBFIN2 – telefon u finalnoj procijeni; KOBFIN3 – posjeta članova obitelji u finalnoj procijeni; KOBFIN4 – posjeta članovima obitelji u finalnoj procijeni; KOBFIN5 – zajednička putovanja u finalnoj procijeni; KOBFIN6 – zajednički izlasci u finalnoj procijeni

Tablica 30. *Pearsonov koeficijent povezanosti domena adaptivnog ponašanja i ostvarivanja romantičnih i intimnih veza u inicijalnoj i finalnoj procjeni*

	AP1	AP2	AP3	AP4	AP5	AP6	AP7	AP8	AP9	AP10
ROIN	.255*	-.123	.212*	.277**	.193	.050	.324**	.414**	.158	.375**
INTIN	.336**	.026	.381**	.175	.263*	.275**	.220*	.293**	.222*	.237*
ROFIN	.206*	.095	.294**	.301**	.199	.243*	.159	.250*	.219*	.356**
INTFIN	.248*	.184	.300**	.247*	.243*	.265*	.176	.224*	.166	.170

** $p < .01$ * $p < .05$

Legenda: AP1 – samostalnost; AP2 – tjelesni razvoj; AP3 – upotreba novca; AP4 – razvoj govora; AP5 – brojevi i vrijeme; AP6 – aktivnosti u domaćinstvu; AP7 – aktivnosti na radnom mjestu; AP8 - samoinicijativnost i ustrajnost; AP9 – odgovornost; AP10 – socijalna interakcija; ROIN – romantične veze u inicijalnoj procjeni; INTIN – intimne veze u inicijalnoj procjeni; ROFIN – romantične veze u finalnoj procjeni; INTFIN – intimne veze u finalnoj procjeni

Tablica 31. *Pearsonov koeficijent povezanosti domena nepoželjnih oblika ponašanja i mogućnosti vršenja izbora u inicijalnoj i finalnoj procijeni*

	NOP1	NOP2	NOP3	NOP4	NOP5	NOP6	NOP7	NOP8	NOP9	NOP10	NOP11	NOP12	NOP13	NOP14
IZIN1	-.055	.114	.084	.149	-.095	.100	.174	.060	-.047	.063	.266*	.054	.148	.293**
IZIN2	-.158	.197	.082	.079	-.360**	-.187	.015	-.038	-.201	-.103	.180	-.098	.268**	.102
IZIN3	-.147	.213*	.262*	.253*	-.289**	.055	.031	.041	-.069	-.013	.165	-.024	.130	.071
IZIN4	-.148	.060	.145	.211*	-.322**	-.026	-.020	-.109	-.130	-.038	.097	-.060	.133	.136
IZIN5	-.137	.015	.033	.173	-.255*	-.091	-.054	-.089	-.159	.033	.042	-.042	.090	.125
IZIN6	-.022	.103	.070	.185	-.393**	-.087	-.061	-.069	-.156	-.063	.094	-.087	.159	.112
IZIN7	-.036	.016	.057	.068	-.278	-.036	.042	.081	-.141	-.043	.036	-.063	.087	.116
IZIN8	-.092	.034	.045	.150	-.278**	-.018	-.027	-.062	-.110	-.041	.170	-.102	.117	.126
IZIN9	-.070	.231*	.202	.084	-.177	.015	.150	.165	-.149	.008	.045	.022	.226*	.086
IZFIN1	-.114	-.003	-.041	-.078	-.448**	-.356**	-.072	-.076	-.300**	-.203	-.042	-.426**	-.014	-.185
IZFIN2	-.087	.093	.046	.136	-.536**	-.398**	-.088	-.014	-.366**	-.129	-.078	-.389**	.238*	-.037
IZFIN3	-.212*	-.090	-.066	-.004	-.303**	-.232*	-.243*	-.074	-.409**	-.071	-.115	-.249*	.091	-.176
IZFIN4	.033	.154	.165	.110	-.433**	-.372**	-.025	.032	-.445**	-.037	-.040	-.252*	.219*	-.149
IZFIN5	-.055	-.046	-.039	-.042	-.297**	-.199	-.143	-.033	-.258*	.008	.020	-.135	.062	-.134
IZFIN6	-.054	.139	.096	.139	-.364**	-.345**	-.180	-.053	-.389**	-.067	-.015	-.387**	.188	-.153
IZFIN7	-.042	.022	.062	.079	-.320	-.049	.053	.087	-.146	-.051	.045	-.070	.093	-.131
IZFIN8	-.024	.075	.045	.082	-.322**	-.173	-.137	-.116	-.326**	.076	.073	-.097	.096	-.126
IZFIN9	.077	.100	.140	.115	-.353**	-.348**	-.063	.126	-.328**	-.074	-.030	-.239*	.200	-.153

** p < .01 * p < .05

Legenda: NOP1 – silovito ponašanje i uništavanje; NOP2 – nesocijalno ponašanje; NOP3 – otpor prema autoritetu; NOP4 – neodgovorno ponašanje; NOP5 – povučeno ponašanje; NOP6 – stereotipno ponašanje i manirizmi; NOP7 – neprimjerene navike u kontaktu; NOP8 – neprihvatljive govorne navike; NOP9 – neprihvatljive i neobične navike; NOP10 – autoagresivno ponašanje; NOP11 – hiperaktivno ponašanje; NOP12 – neprihvatljivo seksualno ponašanje; NOP13 – psihički poremećaji; NOP14 – upotreba lijekova; IZIN1 – hrana u inicijalnoj procijeni; IZIN2 – odjeća i odijevanje u inicijalnoj procijeni; IZIN3 – spavanje i buđenje u inicijalnoj procijeni; IZIN4 – rekreacija u inicijalnoj procijeni; IZIN5 – programi i osoblje u inicijalnoj procijeni; IZIN6 – novac u inicijalnoj procijeni; IZIN7 – kuće/dom u inicijalnoj procijeni; IZIN8 – rad i dnevne aktivnosti u inicijalnoj procijeni; IZIN9 – ostalo u inicijalnoj procijeni; IZFIN1 – hrana u finalnoj procijeni; IZFIN2 – odjeća i odijevanje u finalnoj procijeni; IZFIN3 – spavanje i buđenje u finalnoj procijeni; IZFIN4 – rekreacija u finalnoj procijeni; IZFIN5 – programi i osoblje u finalnoj procijeni; IZFIN6 – novac u finalnoj procijeni; IZFIN7 – kuće/dom u finalnoj procijeni; IZFIN8 – rad i dnevne aktivnosti u finalnoj procijeni; IZFIN9 – ostalo u finalnoj procijeni

Tablica 32. *Pearsonov koeficijent povezanosti domena nepoželjnih oblika ponašanja i sudjelovanja u različitim aktivnostima u zajednici u inicijalnoj procjeni*

	NOP1	NOP2	NOP3	NOP4	NOP5	NOP6	NOP7	NOP8	NOP9	NOP10	NOP11	NOP12	NOP13	NOP14
AUZ1	-.043	-.070	.025	-.110	.035	-.029	.035	-.038	-.065	-.090	.065	.086	.129	.108
AUZ2	-.165	-.017	.043	-.015	.016	.144	.044	-.049	.061	.023	-.023	.024	.103	.058
AUZ3	-.093	.087	.070	-.058	.001	.166	.118	.012	.042	-.103	.074	.061	.040	.050
AUZ4	.001	.074	.254*	-.054	.032	.070	.112	.118	.104	.055	.143	.071	.128	.048
AUZ5	-.144	-.049	-.069	-.242*	.107	.087	.028	.062	-.034	-.081	-.190	-.006	-.069	.112
AUZ6	-.070	.039	-.029	.117	-.125	-.110	.094	-.115	-.179	-.013	.049	.097	.070	.202
AUZ7	-.117	.110	.044	.274**	-.068	-.018	.002	-.148	.030	.031	.042	.008	.222*	.106
AUZ8	-.181	-.033	.009	-.068	-.148	.008	-.147	-.099	.057	-.167	-.006	-.022	-.066	-.093
AUZ9	-.164	-.055	.019	.144	-.093	.170	-.070	-.110	.022	.025	.117	-.008	-.008	.124
AUZ10	-.206*	.003	-.030	.168	-.088	.072	-.107	-.101	.028	-.040	-.013	-.088	-.088	-.007
AUZ11	-.135	-.004	.017	.180	-.200	.060	-.050	-.091	-.046	-.075	.024	.004	.002	.029
AUZ12	-.178	.012	.160	.177	-.113	.205*	-.026	-.098	.158	.085	.099	-.095	-.014	-.030
AUZ13	-.018	.109	.202	.276**	-.061	.155	.072	-.019	.106	.176	.038	.078	.120	.006
AUZ14	-.090	.146	.087	.039	-.152	.051	-.035	.005	-.210*	-.093	.021	.048	.129	-.187
AUZ15	-.119	-.012	.119	.157	-.188	-.098	-.087	-.171	-.057	-.063	.037	-.010	.106	.127
AUZ16	-.085	.046	.240*	.021	.001	.080	-.069	-.051	.057	.144	-.043	-.022	-.007	.062
AUZ17	-.055	.088	.066	.004	-.011	-.068	.072	.143	-.059	-.088	-.037	.168	.101	-.162
AUZ18	-.152	.216*	-.081	.003	-.279**	-.151	-.106	-.013	.092	-.147	-.172	-.255*	.157	-.183

** p < .01 * p < .05

Legenda: NOP1 – silovito ponašanje i uništavanje; NOP2 – nesocijalno ponašanje; NOP3 – otpor prema autoritetu; NOP4 – neodgovorno ponašanje; NOP5 – povučeno ponašanje; NOP6 – stereotipno ponašanje i manirizmi; NOP7 – neprimjerene navike u kontaktu; NOP8 – neprihvatljive govorne navike; NOP9 – neprihvatljive i neobične navike; NOP10 – autoagresivno ponašanje; NOP11 – hiperaktivno ponašanje; NOP12 – neprihvatljivo seksualno ponašanje; NOP13 – psihički poremećaji; NOP14 – upotreba lijekova; AUZ1 – frizer; AUZ2 – posjet obitelji/prijatelju; AUZ3 – izlazak s obitelji/prijateljima; AUZ4 – posjeta obitelji/prijatelja; AUZ5 – noćenje kod obitelji/prijatelja; AUZ6 – trgovina; AUZ7 – ljekarna; AUZ8 – kino; AUZ9 – kafić; AUZ10 – bogoslužje; AUZ11 – sportski događaj; AUZ12 – kazalište/koncert; AUZ13 – javni gradski prijevoz; AUZ14 – teretana/tjelovježba; AUZ15 – banka/pošta; AUZ16 – pedikura/manikura, masaža; AUZ17 – planinarska društva/zborovi/sportski klubovi; AUZ18 – odmor/putovanje

Tablica 33. *Pearsonov koeficijent povezanosti domena nepoželjnih oblika ponašanja i sudjelovanja u različitim aktivnostima u zajednici u finalnoj procjeni*

	NOP1	NOP2	NOP3	NOP4	NOP5	NOP6	NOP7	NOP8	NOP9	NOP10	NOP11	NOP12	NOP13	NOP14
AUZ1	-.172	-.132	-.112	-.301**	-.256*	-.221*	-.028	-.139	-.194	-.133	-.085	-.190	-.092	-.086
AUZ2	-.067	-.138	-.026	-.150	-.075	-.112	-.080	-.178	-.148	.026	-.089	.067	-.060	-.026
AUZ3	-.074	-.070	.048	-.277**	.016	-.078	-.181	-.226*	-.095	-.060	.059	-.077	-.109	-.208*
AUZ4	.049	.111	.085	.209*	.154	.261*	.004	.040	.003	.204	-.021	.209*	.013	-.108
AUZ5	.121	-.109	-.072	-.189	.042	.009	.033	-.088	.059	-.003	-.054	.006	-.109	-.059
AUZ6	.001	.098	.056	.087	-.467**	-.323**	.034	.045	-.323**	-.125	.041	-.220*	.087	-.013
AUZ7	-.036	.094	.011	-.060	-.317**	-.089	-.003	-.045	-.263*	-.115	.007	-.313**	.028	-.110
AUZ8	.064	.023	.066	-.052	-.071	.103	.098	.019	-.201	-.121	.016	-.091	.115	-.121
AUZ9	.012	.040	.055	-.144	-.391**	-.318**	.132	-.133	-.288**	-.204	-.020	-.215*	-.028	.108
AUZ10	.131	.073	.130	.001	-.031	-.114	.182	.147	.065	-.158	-.149	-.061	.210*	.107
AUZ11	.009	.065	.025	.056	-.147	-.043	.032	-.052	-.169	-.161	-.132	.035	.042	-.116
AUZ12	.090	.020	.004	-.048	.021	.220*	.095	-.063	-.126	-.020	.037	-.028	.087	-.052
AUZ13	-.048	.025	.016	-.173	-.207*	-.075	.033	-.134	-.159	.006	.107	-.160	.014	-.140
AUZ14	-.060	.053	.120	-.059	-.047	.095	.079	.067	-.210*	-.121	.142	-.085	.106	.035
AUZ15	-.069	-.044	-.010	-.104	-.147	-.169	-.060	-.081	-.163	-.168	-.183	-.109	.115	-.203
AUZ16	.048	.111	.018	.070	-.135	-.003	.076	-.057	-.061	-.059	-.122	-.041	.144	-.014
AUZ17	.155	.060	.055	-.108	.070	.093	.090	.021	-.111	-.097	.148	-.017	.062	.013
AUZ18	-.009	.006	-.120	-.075	-.006	.138	.096	-.191	.033	-.176	.093	-.137	-.144	.069

** p < .01 * p < .05

Legenda: NOP1 – silovito ponašanje i uništavanje; NOP2 – nesocijalno ponašanje; NOP3 – otpor prema autoritetu; NOP4 – neodgovorno ponašanje; NOP5 – povučeno ponašanje; NOP6 – stereotipno ponašanje i manirizmi; NOP7 – neprimjerene navike u kontaktu; NOP8 – neprihvatljive govorne navike; NOP9 – neprihvatljive i neobične navike; NOP10 – autoagresivno ponašanje; NOP11 – hiperaktivno ponašanje; NOP12 – neprihvatljivo seksualno ponašanje; NOP13 – psihički poremećaji; NOP14 – upotreba lijekova; AUZ1 – frizer; AUZ2 – posjet obitelji/prijatelju; AUZ3 – izlazak s obitelji/prijateljima; AUZ4 – posjeta obitelji/prijatelja; AUZ5 – noćenje kod obitelji/prijatelja; AUZ6 – trgovina; AUZ7 – ljekarna; AUZ8 – kino; AUZ9 – kafić; AUZ10 – bogoslužje; AUZ11 – sportski događaj; AUZ12 – kazalište/koncert; AUZ13 – javni gradski prijevoz; AUZ14 – teretana/tjelovježba; AUZ15 – banka/pošta; AUZ16 – pedikura/manikura, masaža; AUZ17 – planinarska društva/zborovi/sportski klubovi; AUZ18 – odmor/putovanje

Tablica 34. *Pearsonov koeficijent povezanosti domena nepoželjnih oblika ponašanja, sudjelovanja u zajednici i socijalnih interakcija u inicijalnoj procjeni*

	NOP1	NOP2	NOP3	NOP4	NOP5	NOP6	NOP7	NOP8	NOP9	NOP10	NOP11	NOP12	NOP13	NOP14
SUIN1	-.096	.091	.122	.135	-.286**	.002	.077	-.034	-.037	.046	.033	-.004	.108	.002
SUIN2	-.287**	-.065	-.001	.043	-.154	.043	-.104	-.032	-.067	-.106	-.010	-.028	-.108	.065
SUIN3	-.105	.085	.200	.177	-.054	.052	-.044	.049	-.018	.068	.039	.070	.153	.202
SUIN4	-.062	.105	.215*	.041	-.160	.056	.137	.057	.003	.035	.068	.140	.071	.100
SUIN5	-.099	.225*	.146	.144	-.307**	-.128	.110	.018	.013	-.007	-.104	.047	.216*	.106
SUIN6	-.010	.007	-.073	-.046	-.170	-.171	.065	.029	-.092	-.049	-.105	.120	.070	.011
SUIN7	-.063	.098	.166	.141	-.079	.088	.142	.139	.014	.077	.128	.117	.109	.142
SUIN8	-.049	.123	.057	.121	-.052	-.038	.054	.005	-.036	.027	.055	.057	.091	.167
SUIN9	-.161	.005	.170	.040	.048	-.012	.018	-.057	-.025	-.040	.040	.113	.063	.248*
SUIN10	-.055	.105	.195	.207*	-.074	.202	.149	.020	.146	.120	.073	.037	.099	.058
SUIN11	-.055	.060	.197	.212*	-.150	.290**	.096	-.004	.088	.064	.223*	-.033	.068	.067
SUIN12	-.134	.012	.074	.104	-.175	.165	.043	.001	.022	.044	.086	-.024	-.002	.065
SUIN13	-.148	-.005	.100	.077	-.144	.085	.047	-.008	.020	.053	.129	.032	-.017	.100

** p < .01 * p < .05

Legenda: NOP1 – silovito ponašanje i uništavanje; NOP2 – nesocijalno ponašanje; NOP3 – otpor prema autoritetu; NOP4 – neodgovorno ponašanje; NOP5 – povučeno ponašanje; NOP6 – stereotipno ponašanje i manirizmi; NOP7 – neprimjerene navike u kontaktu; NOP8 – neprihvatljive govorne navike; NOP9 – neprihvatljive i neobične navike; NOP10 – autoagresivno ponašanje; NOP11 – hiperaktivno ponašanje; NOP12 – neprihvatljivo seksualno ponašanje; NOP13 – psihički poremećaji; NOP14 – upotreba lijekova; SUIN1 – aktivno sudjelovanje u aktivnosti; SUIN2 – uvažavanje osobe s poštovanjem i dostojanstvom; SUIN3 – obraćanje drugih osoba osobi s IT; SUIN4 – komunikacija i interakcija s dugim osobama u zajednici; SUIN5 – rukovanje novcem; SUIN6 – sudjelovanje u aktivnostima koje pridonose zajednici; SUIN 7 – sudjelovanje u aktivnostima namijenjenim svim ljudima, SUIN 8 – pozitivni stavovi i ponašanja od strane drugih osoba; SUIN 9 – korištenje uobičajenih, zdravstvenih i drugih usluga u zajednici; SUIN 10 – korištenje javnog gradskog prijevoza; SUIN 11 – prilagođenost ustanova u zajednici; SUIN 12 – razvoj novih znanja i vještina; SUIN13 – zadovoljstvo sudjelovanjem

Tablica 35. *Pearsonov koeficijent povezanosti domena nepoželjnih oblika ponašanja, sudjelovanja u zajednici i socijalnih interakcija u finalnoj procjeni*

	NOP1	NOP2	NOP3	NOP4	NOP5	NOP6	NOP7	NOP8	NOP9	NOP10	NOP11	NOP12	NOP13	NOP14
SUIN1	-.077	.017	.017	.020	-.486**	-.427**	-.154	-.032	-.323**	-.186	.046	-.321**	.027	-.163
SUIN2	-.134	.030	-.048	-.003	-.326**	-.246*	-.234*	-.066	-.140	-.077	.013	-.289**	-.097	-.195
SUIN3	.079	.209*	.133	.226*	-.317**	-.186	-.100	.006	-.294**	-.090	.049	-.230*	.235*	-.110
SUIN4	.047	.261*	.244*	.280**	-.329**	-.263*	-.033	-.039	-.325**	-.059	-.038	-.262*	.307**	-.086
SUIN5	.068	.229*	.199	.232*	-.356**	-.259*	.019	.001	-.301**	-.056	-.056	-.248*	.244*	-.108
SUIN6	-.018	.078	-.037	.074	-.048	.003	-.070	-.117	-.022	-.137	-.107	-.095	-.022	-.124
SUIN7	.011	.153	.082	.120	-.407**	-.219*	-.142	.026	-.187	-.027	-.061	-.261*	.238*	-.162
SUIN8	-.128	.069	-.003	.025	-.367**	-.217*	-.271**	-.024	-.187	-.120	-.080	-.209*	.053	-.306**
SUIN9	.049	-.046	.027	.089	-.072	-.054	-.125	-.022	-.066	-.015	.021	.010	.054	-.139
SUIN10	.040	.084	.076	-.114	-.236*	-.083	.111	-.107	-.122	-.059	.139	-.144	.063	-.078
SUIN11	-.184	-.010	-.099	.006	-.285**	.047	-.170	-.038	-.326**	.077	.102	-.084	-.019	-.017
SUIN12	-.011	.039	.078	.033	-.215*	.035	.023	.150	-.185	.035	.104	-.096	.187	-.129
SUIN13	-.077	.073	.033	.064	-.335**	-.089	.020	.114	-.196	-.112	-.006	-.259*	.057	-.229*

** p < .01 * p < .05

Legenda: NOP1 – silovito ponašanje i uništavanje; NOP2 – nesocijalno ponašanje; NOP3 – otpor prema autoritetu; NOP4 – neodgovorno ponašanje; NOP5 – povučeno ponašanje; NOP6 – stereotipno ponašanje i manirizmi; NOP7 – neprimjerene navike u kontaktu; NOP8 – neprihvatljive govorne navike; NOP9 – neprihvatljive i neobične navike; NOP10 – autoagresivno ponašanje; NOP11 – hiperaktivno ponašanje; NOP12 – neprihvatljivo seksualno ponašanje; NOP13 – psihički poremećaji; NOP14 – upotreba lijekova; SUIN1 – aktivno sudjelovanje u aktivnosti; SUIN2 – uvažavanje osobe s poštovanjem i dostojanstvom; SUIN3 – obraćanje drugih osoba osobi s IT; SUIN4 – komunikacija i interakcija s dugim osobama u zajednici; SUIN5 – rukovanje novcem; SUIN6 – sudjelovanje u aktivnostima koje pridonose zajednici; SUIN 7 – sudjelovanje u aktivnostima namijenjenim svim ljudima, SUIN 8 – pozitivni stavovi i ponašanja od strane drugih osoba; SUIN 9 – korištenje uobičajenih, zdravstvenih i drugih usluga u zajednici; SUIN 10 – korištenje javnog gradskog prijevoza; SUIN 11 – prilagođenost ustanova u zajednici; SUIN 12 – razvoj novih znanja i vještina; SUIN13 – zadovoljstvo sudjelovanjem

Tablica 36. *Pearsonov koeficijent povezanosti domena nepoželjnih oblika ponašanja i broja susjeda u inicijalnoj i finalnoj procjeni*

	NOP1	NOP2	NOP3	NOP4	NOP5	NOP6	NOP7	NOP8	NOP9	NOP10	NOP11	NOP12	NOP13	NOP14
SUSIN1	-.109	.046	.026	.071	-.122	.051	-.036	.072	-.086	.121	-.072	.028	.206	-.116
SUSIN2	-.156	.056	.164	.040	-.095	.090	-.054	.049	-.080	.084	-.044	-.008	.247	-.122
SUSFIN1	.075	.186	.072	.219*	-.257*	-.169	.012	.012	-.022	.051	-.026	-.144	.170	-.054
SUSFIN2	-.012	.272**	.129	.313**	-.335**	-.181	-.048	-.071	-.153	.137	.008	-.140	.193	-.110

** p < .01 * p < .05

Legenda: NOP1 – silovito ponašanje i uništavanje; NOP2 – nesocijalno ponašanje; NOP3 – otpor prema autoritetu; NOP4 – neodgovorno ponašanje; NOP5 – povučeno ponašanje; NOP6 – stereotipno ponašanje i manirizmi; NOP7 – neprimjerene navike u kontaktu; NOP8 – neprihvatljive govorne navike; NOP9 – neprihvatljive i neobične navike; NOP10 – autoagresivno ponašanje; NOP11 – hiperaktivno ponašanje; NOP12 – neprihvatljivo seksualno ponašanje; NOP13 – psihički poremećaji; NOP14 – upotreba lijekova; SUSIN1 – broj susjeda koji dobro poznaju osobu u inicijalnoj procjeni; SUSIN2 – broj susjeda koji površno poznaju osobu u inicijalnoj procjeni; SUSFIN1 – broj susjeda koji dobro poznaju osobu u finalnoj procjeni; SUSFIN2 – broj susjeda koji površno poznaju osobu u finalnoj procjeni

Tablica 37. *Pearsonov koeficijent povezanosti domena nepoželjnih oblika ponašanja i broja prijatelja u inicijalnoj i finalnoj procjeni*

	NOP1	NOP2	NOP3	NOP4	NOP5	NOP6	NOP7	NOP8	NOP9	NOP10	NOP11	NOP12	NOP13	NOP14
PRIIN1	-.103	.140	.426**	.090	-.115	-.079	-.002	-.049	-.095	-.048	-.070	-.023	.280**	-.128
PRIIN2	-.098	.155	.221*	.097	-.117	-.058	.093	.068	-.060	-.088	-.030	.022	.200	-.150
PRIFIN1	-.125	-.042	-.056	-.040	-.264*	-.225*	-.149	-.153	-.230*	-.043	-.016	-.182	-.009	-.077
PRIFIN2	-.152	-.057	-.083	-.022	-.270**	-.236*	-.154	-.168	-.233*	-.049	-.019	-.186	-.020	-.051

** p < .01 * p < .05

Legenda: NOP1 – silovito ponašanje i uništavanje; NOP2 – nesocijalno ponašanje; NOP3 – otpor prema autoritetu; NOP4 – neodgovorno ponašanje; NOP5 – povučeno ponašanje; NOP6 – stereotipno ponašanje i manirizmi; NOP7 – neprimjerene navike u kontaktu; NOP8 – neprihvatljive govorne navike; NOP9 – neprihvatljive i neobične navike; NOP10 – autoagresivno ponašanje; NOP11 – hiperaktivno ponašanje; NOP12 – neprihvatljivo seksualno ponašanje; NOP13 – psihički poremećaji; NOP14 – upotreba lijekova; PRIIN1 – broj prijatelja izvan kuće/doma u inicijalnoj procjeni; PRIIN2 – broj prijatelja s IT u inicijalnoj procjeni; PRIFIN1 – broj prijatelja izvan kuće/doma u finalnoj procjeni; PRIFIN2 – broj prijatelja s IT u finalnoj procjeni

Tablica 38. *Pearsonov koeficijent povezanosti domena nepoželjnih oblika ponašanja i komunikacije s prijateljima u inicijalnoj i finalnoj procijeni*

	NOP1	NOP2	NOP3	NOP4	NOP5	NOP6	NOP7	NOP8	NOP9	NOP10	NOP11	NOP12	NOP13	NOP14
KSPIN1	-.066	-.068	-.119	.114	-.166	-.050	-.088	-.015	-.035	-.135	.001	-.005	-.023	-.072
KSPIN2	-.142	.031	.167	-.061	-.139	-.092	.003	-.017	-.026	-.002	.068	-.011	.131	-.083
KSPIN3	-.096	.129	.217*	.091	-.149	-.003	.023	-.021	.011	-.065	.032	.021	.169	-.076
KSPIN4	-.074	.171	.168	.214*	-.187	-.064	.043	-.008	-.011	-.039	-.025	.035	.231*	-.050
KSPIN5	-.094	.067	.116	.152	-.060	-.105	.006	-.067	-.125	-.021	-.025	-.050	.111	-.162
KSPIN6	-.149	.136	.159	.220*	-.156	-.056	.000	-.031	-.058	-.003	-.023	-.066	.197	-.101
KSPFIN1	-.053	-.071	-.057	-.142	-.195	-.161	-.155	-.141	-.165	-.150	-.163	-.108	-.050	-.136
KSPFIN2	-.069	.008	.027	.078	-.226*	-.197	-.176	-.131	-.287**	-.121	-.118	-.133	.152	-.169
KSPFIN3	-.102	-.074	-.072	-.102	-.280**	-.229*	-.125	-.129	-.311**	-.138	-.141	-.121	-.032	-.086
KSPFIN4	-.128	-.111	-.103	-.088	-.300**	-.202	-.134	-.169	-.360**	-.048	-.064	-.154	-.006	-.098
KSPFIN5	-.068	.057	.026	.121	-.088	-.123	-.054	-.141	-.185	-.105	.052	-.101	-.027	.031
KSPFIN6	-.124	-.075	-.098	-.085	-.262*	-.198	-.201	-.193	-.317**	-.120	-.084	-.143	.006	-.073

** p < .01 * p < .05

Legenda: NOP1 – silovito ponašanje i uništavanje; NOP2 – nesocijalno ponašanje; NOP3 – otpor prema autoritetu; NOP4 – neodgovorno ponašanje; NOP5 – povučeno ponašanje; NOP6 – stereotipno ponašanje i manirizmi; NOP7 – neprimjerene navike u kontaktu; NOP8 – neprihvatljive govorne navike; NOP9 – neprihvatljive i neobične navike; NOP10 – autoagresivno ponašanje; NOP11 – hiperaktivno ponašanje; NOP12 – neprihvatljivo seksualno ponašanje; NOP13 – psihički poremećaji; NOP14 – upotreba lijekova; KSPIN1 – pisma/razglednice u inicijalnoj procijeni; KSPIN2 – telefon u inicijalnoj procijeni; KSPIN3 – posjeta prijatelja u inicijalnoj procijeni; KSPIN4 – posjeta prijateljima u inicijalnoj procijeni; KSPIN5 – zajednička putovanja u inicijalnoj procijeni; KSPIN6 – zajednički izlasci u inicijalnoj procijeni; KSPFIN1 – pisma/razglednice u finalnoj procijeni; KSPFIN2 – telefon u finalnoj procijeni; KSPFIN3 – posjeta prijatelja u finalnoj procijeni; KSPFIN4 – posjeta prijateljima u finalnoj procijeni; KSPFIN5 – zajednička putovanja u finalnoj procijeni; KSPFIN6 – zajednički izlasci u finalnoj procijeni

Tablica 39. *Pearsonov koeficijent povezanosti domena nepoželjnih oblika ponašanja i komunikacije s članovima obitelji u inicijalnoj i finalnoj procijeni*

	NOP1	NOP2	NOP3	NOP4	NOP5	NOP6	NOP7	NOP8	NOP9	NOP10	NOP11	NOP12	NOP13	NOP14
KOBIN1	-.153	-.111	-.193	-.192	-.041	-.078	-.152	-.128	.001	-.108	-.137	-.081	-.158	-.235
KOBIN2	-.271	.011	-.081	-.230	.059	-.085	.023	-.053	-.031	.067	-.061	-.018	-.099	-.146
KOBIN3	-.204	-.118	-.112	-.214	.110	-.047	-.097	-.063	.049	-.084	-.123	.003	-.154	-.083
KOBIN4	-.240	-.070	-.180	-.165	.078	.117	-.050	.071	.024	.013	-.116	.085	-.101	.027
KOBIN5	-.036	.173	.034	-.006	-.052	-.032	.034	.037	.047	.126	-.009	.017	.097	-.047
KOBIN6	-.235	.010	-.136	-.149	.138	.029	-.057	.078	.038	-.001	-.160	-.042	-.083	.016
KOBFIN1	.055	.005	-.035	.042	.026	-.078	.023	-.056	.082	-.093	-.121	-.016	.016	-.064
KOBFIN2	.083	.117	.158	.044	-.056	-.070	.007	-.030	-.196	.005	-.090	-.033	.093	-.079
KOBFIN3	.162	-.003	.107	.035	.196	.202	.095	.076	.118	.014	-.063	.162	.023	.033
KOBFIN4	.023	-.081	-.041	-.053	-.045	-.080	-.015	-.079	-.009	-.146	-.035	-.170	-.098	-.093
KOBFIN5	.093	-.062	.011	.027	.073	.052	.083	.023	-.012	.024	-.048	.036	-.009	-.112
KOBFIN6	.144	-.007	.070	-.008	.065	-.002	.046	.027	.046	-.028	-.145	.085	.007	-.018

** p < .01 * p < .05

Legenda: NOP1 – silovito ponašanje i uništavanje; NOP2 – nesocijalno ponašanje; NOP3 – otpor prema autoritetu; NOP4 – neodgovorno ponašanje; NOP5 – povučeno ponašanje; NOP6 – stereotipno ponašanje i manirizmi; NOP7 – neprimjerene navike u kontaktu; NOP8 – neprihvatljive govorne navike; NOP9 – neprihvatljive i neobične navike; NOP10 – autoagresivno ponašanje; NOP11 – hiperaktivno ponašanje; NOP12 – neprihvatljivo seksualno ponašanje; NOP13 – psihički poremećaji; NOP14 – upotreba lijekova; KOBIN1 – pisma/razglednice u inicijalnoj procijeni; KOBIN2 – telefon u inicijalnoj procijeni; KOBIN3 – posjeta članova obitelji u inicijalnoj procijeni; KOBIN4 – posjeta članovima obitelji u inicijalnoj procijeni; KOBIN5 – zajednička putovanja u inicijalnoj procijeni; KOBIN6 – zajednički izlasci u inicijalnoj procijeni; KOBFIN1 – pisma/razglednice u finalnoj procijeni; KOBFIN2 – telefon u finalnoj procijeni; KOBFIN3 – posjeta članova obitelji u finalnoj procijeni; KOBFIN4 – posjeta članovima obitelji u finalnoj procijeni; KOBFIN5 – zajednička putovanja u finalnoj procijeni; KOBFIN6 – zajednički izlasci u finalnoj procijeni

Tablica 40. *Pearsonov koeficijent povezanosti domena nepoželjnih oblika ponašanja i ostvarivanja romantičnih i intimnih veza u inicijalnoj i finalnoj procjeni*

	NOP1	NOP2	NOP3	NOP4	NOP5	NOP6	NOP7	NOP8	NOP9	NOP10	NOP11	NOP12	NOP13	NOP14
ROIN	-.194	.214	.092	.179	-.228	-.160	-.087	-.221	-.159	-.061	-.077	-.117	.122	-.258
INTIN	-.117	.081	.146	.212	-.113	-.178	-.084	-.148	-.122	-.085	-.122	-.107	.049	-.200
ROFIN	-.103	-.062	.054	-.051	-.112	-.170	-.195	.036	-.236*	-.003	-.081	-.080	.084	-.177
INTFIN	-.136	.142	.022	.154	-.156	-.140	-.065	.086	-.156	-.115	-.057	-.070	.092	-.201

** p < .01 * p < .05

Legenda: NOP1 – silovito ponašanje i uništavanje; NOP2 – nesocijalno ponašanje; NOP3 – otpor prema autoritetu; NOP4 – neodgovorno ponašanje; NOP5 – povučeno ponašanje; NOP6 – stereotipno ponašanje i manirizmi; NOP7 – neprimjerene navike u kontaktu; NOP8 – neprihvatljive govorne navike; NOP9 – neprihvatljive i neobične navike; NOP10 – autoagresivno ponašanje; NOP11 – hiperaktivno ponašanje; NOP12 – neprihvatljivo seksualno ponašanje; NOP13 – psihički poremećaji; NOP14 – upotreba lijekova; ROIN – romantične veze u inicijalnoj procjeni; INTIN – intimne veze u inicijalnoj procjeni; ROFIN – romantične veze u finalnoj procjeni; INTFIN – intimne veze u finalnoj procjeni

PRILOG II

POZIV ZA SUDJELOVANJE U ISTRAŽIVANJU

Informacije sudionicima

Naziv istraživanja: „Determinante učinkovitosti procesa deinstitutionalizacije osoba s intelektualnim teškoćama“

Navedeno istraživanje provodit će su u okviru pilot projekta „*Deinstitutionalizacija i transformacija Centra za rehabilitaciju Stančić i Centra za rehabilitaciju Zagreb*“.

Zašto je ovo istraživanje važno?

Deinstitutionalizacija ne podrazumijeva samo fizičko preseljenje osoba s intelektualnim teškoćama u stambene zajednice organiziranog stanovanja već ona podrazumijeva transformaciju postojećeg tradicionalnog, institucionalnog oblika skrbi u adekvatne službe podrške u zajednici.

Navedeno istraživanje od ključne je važnosti za dobivanje informacija o stvarnim učincima procesa deinstitutionalizacije osoba s intelektualnim teškoćama, a s ciljem poboljšanja prakse i razvoja adekvatnih službi podrške u zajednici.

Koji su ciljevi ovog istraživanja?

Navedeno istraživanje provodit će se s ciljem znanstvene evaluacije procesa deinstitutionalizacije i određivanja ključnih determinanti uspješnosti procesa deinstitutionalizacije osoba s intelektualnim teškoćama.

Jedan od ciljeva ovog istraživanja jest utvrditi kvalitetu podrške i stupanj u kojem se tradicionalni, institucionalni sustav skrbi za osobe s intelektualnim teškoćama transformira i mijenja u adekvatne službe podrške u zajednici utemeljene na filozofiji i principima osobno usmjerenog planiranja.

Zašto je važno Vaše sudjelovanje u istraživanju?

Uključenost osoba s intelektualnim teškoćama, kao i njihovih roditelja/skrbnika, ostalih članova obitelji te članova profesionalnog osoblja koji pružaju podršku osobama s intelektualnim teškoćama temeljni je preduvjet prikupljanja svih relevantnih podataka i informacija koje su od ključne važnosti za unaprjeđivanje naše prakse.

Na taj način svi sudionici u istraživanju aktivno će pridonijeti unaprjeđenju znanstvene i stručne prakse u odnosu na osobe s intelektualnim teškoćama.

Tko će se sve uključiti u istraživanje i kako će se ono provoditi?

U istraživanje će se uključiti osobe s intelektualnim teškoćama iznad 21. godine života koje su ujedno korisnici programa i usluga Centra za rehabilitaciju Zagreb i Centra za pružanje usluga u zajednici Ozalj, stručnjaci te članovi osoblja koje pruža podršku osobama s intelektualnim teškoćama u stambenim zajednicama organiziranog stanovanja.

U svrhu prikupljanja podataka koristit će se relevantni instrumenti i upitnici koje će o osobama s intelektualnim teškoćama popunjavati koordinatori, zastupnici te drugi članovi osoblja koji najbolje poznaju osobe kojima se pruža podrška.

Etička načela

Navedenim istraživanje poštovat će se najviši etički i stručni standardi te se prikupljeni podaci neće koristiti u druge svrhe; štitit će se dostojanstvo i integritet svake osobe sukladno Etičkom kodeksu Sveučilišta u Zagrebu, Etičkom kodeksu odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju te Europskoj povelji za istraživače.

Svi sudionici mogu prestati sudjelovati u istraživanju iz bilo kojeg razloga i u bilo koje vrijeme bez ikakvih posljedica.

U istraživanje će se uključiti samo one osobe s intelektualnim teškoćama čiji su roditelji/skrbnici dali pismenu suglasnost za sudjelovanje u istraživanju.

Ukoliko osoba s intelektualnim teškoćama ne želi sudjelovati u istraživanju, bez obzira na pisani pristanak roditelja/skrbnika, poštovat će se želja osobe i ta se osoba neće uključiti u istraživanje.

Ukoliko biste željeli postaviti neka dodatna pitanja, slobodno mi se obratite u bilo kojem trenutku.

Martina Zelić, koordinator istraživanja i glavni istraživač

martina.zelic@gmail.com

Veselim se našoj budućoj suradnji!

Srdačan pozdrav,

Martina Zelić, univ. mag. rehab. educ.

SUGLASNOST ZA SUDJELOVANJE U ISTRAŽIVANJU

Naziv istraživanja: „Determinante učinkovitosti procesa deinstitutionalizacije osoba s intelektualnim teškoćama“

1. Potvrđujem da sam pročitao/pročitala obavijest vezanu uz gore navedeno znanstveno istraživanje te sam imao/imala priliku postavljati pitanja.
2. Dobio/dobila sam poziv za sudjelovanje u istraživanju te sam upoznat/upoznata s glavnim ciljevima i svrhom provođenja navedenog istraživanja.
3. Razumijem da je sudjelovanje dobrovoljno te se mogu povući iz istraživanja u bilo koje vrijeme, bez navođenja razloga i bez ikakvih posljedica.
4. Dajem pristanak da mojim podacima imaju pristup odgovorni pojedinci, tj. glavni istraživač i njegovi suradnici.
5. Želim sudjelovati u navedenom znanstvenom istraživanju.

Potpis roditelja/zakonskog zastupnika:

Potpis: _____

Ime i prezime (štampano) _____

Datum: _____ mjesto: _____

Ime i prezime osobe (štampano)

PRILOG III¹²

Opći upitnik (opći podaci o sudionicima istraživanja)

ŠIFRA SUDIONIKA: _____

Spol: a) muški
b) ženski

Dob izražena u godinama: _____

Stupanj intelektualnih teškoća:

- a) Lake intelektualne teškoće
- b) Umjerene intelektualne teškoće
- c) Teže intelektualne teškoće

Podaci o drugim teškoćama (molimo označite sve prisutno):

- a) Epilepsija
- b) Motorički poremećaji
- c) Senzorička oštećenja
- d) Kronična oboljenja
- e) Nepoželjni oblici ponašanja
- f) Psihičke smetnje/problemi mentalnog zdravlja
- g) Ostalo

Intenzitet potrebne podrške (povremena je najmanji stupanj podrške, prevladavajuća najveći stupanj potrebe podrške):

- a) Sveobuhvatna
- b) Svakodnevna intenzivna
- c) Svakodnevna kratkotrajna
- d) Povremena

Broj godina provedenih u ustanovi (kroz uslugu dugotrajnog smještaja): _____

Godina uključivanja u uslugu organiziranog stanovanja: _____

Naziv ustanove (pružatelj usluge): _____

Ime i prezime procjenjivača: _____

Datum: _____

¹² U prilogima se nalazi dio korištenih upitnika. AAMD skala adaptivnog ponašanja dostupna je kao tiskano izdanje na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu. Upitnici „*Mogućnost vršenja izbora i donošenja odluka*“ i „*Organizacijski kapaciteti za osobno-usmjerene ishode*“ nisu priloženi obzirom da je autorica za njihovo korištenje dobila pisanu suglasnost od njihovih autora.

Skala procjene individualizacije službi podrške

Upute za korištenje: Molimo Vas da svaku od navedenih tvrdnji ocijenite ocjenom 1, 2, 3, 4 ili 5

1. VIKEND I PRAZNICI (raspored aktivnosti)

Vrijeme buđenja

1	2	3	4	5
u potpunosti unaprijed određeno prema zadanom rasporedu	uglavnom unaprijed određeno	niti unaprijed određeno niti individualno	uglavnom individualno	u potpunosti individualno

Vrijeme odlaska na počinak

1	2	3	4	5
u potpunosti unaprijed određeno prema zadanom rasporedu	uglavnom unaprijed određeno	niti unaprijed određeno niti individualno	uglavnom individualno	u potpunosti individualno

Vrijeme obroka (doručak, ručak i večera)

1	2	3	4	5
u potpunosti unaprijed određeno prema zadanom rasporedu	uglavnom unaprijed određeno	niti unaprijed određeno niti individualno	uglavnom individualno	u potpunosti individualno

Aktivnosti slobodnog vremena (npr. gledanje TV programa, slušanje glazbe i dr.)

1	2	3	4	5
u potpunosti unaprijed određeno prema zadanom rasporedu	uglavnom unaprijed određeno	niti unaprijed određeno niti individualno	uglavnom individualno	u potpunosti individualno

2. RADNI DANI (raspored aktivnosti)

Vrijeme buđenja

1	2	3	4	5
u potpunosti unaprijed određeno prema zadanom rasporedu	uglavnom unaprijed određeno	niti unaprijed određeno niti individualno	uglavnom individualno	u potpunosti individualno

Vrijeme odlaska na počinak

1	2	3	4	5
u potpunosti unaprijed određeno prema zadanom rasporedu	uglavnom unaprijed određeno	niti unaprijed određeno niti individualno	uglavnom individualno	u potpunosti individualno

Vrijeme obroka (večere)

1	2	3	4	5
u potpunosti unaprijed određeno prema zadanom rasporedu	uglavnom unaprijed određeno	niti unaprijed određeno niti individualno	uglavnom individualno	u potpunosti individualno

Aktivnosti slobodnog vremena (npr. gledanje TV programa, slušanje glazbe i dr.)

1	2	3	4	5
u potpunosti unaprijed određeno prema zadanom rasporedu	uglavnom unaprijed određeno	ponekad unaprijed određeno ponekad individualno	uglavnom individualno	u potpunosti individualno

Sudjelovanje/odlazak u dnevne programe

1	2	3	4	5
u potpunosti unaprijed određeno prema zadanom rasporedu	uglavnom unaprijed određeno	ponekad unaprijed određeno ponekad individualno	uglavnom individualno	u potpunosti individualno

3. UREĐENJE PROSTORA**U kojoj je mjeri soba osobe kojoj pružate podršku personalizirana/uređena u skladu sa željama osobe?**

1	2	3	4	5
u potpunosti uređena od strane osoblja i službe podrške (u potpunosti uniformirana)	uglavnom uređena od strane osoblja i službe podrške (uglavnom uniformirana)	djelomično personalizirana	uglavnom personalizirana/uređena u skladu s individualnim željama osobe	u potpunosti personalizirana/uređena u skladu s individualnim željama osobe

4. OPREMLJENOST/PRILAGOĐENOST PROSTORA

U kojoj je mjeri stambeni prostor opremljen/prilagođen potrebama osobe kojoj pružate podršku? (npr. da li je prostor dovoljno širok za kretanje osobe u invalidskim kolicima, prilagođenost sanitarnog čvora i kupaone osobama s teškoćama u kretanju, da li postoji lifter, dizalo/rampa, prilagođenost i adaptacija namještaja sukladno individualnim potrebama osoba i sl.)

1	2	3	4	5
u potpunosti neopremljen/ neprilagođen potrebama osobe	uglavnom neopremljen/ neprilagođen potrebama osobe	djelomično opremljen/ prilagođen	uglavnom opremljen/ prilagođen potrebama osobe	u potpunosti opremljen/ prilagođen potrebama osobe

5. POSJEDOVANJE OSOBNIH STVARI

U kojoj mjeri osoba kojoj pružate podršku posjeduje osobne stvari (stvari u osobnom vlasništvu)? (npr. da li osoba u potpunosti posjeduje vlastitu odjeću i obuću, higijenske potrepštine i dr. ili koristi zajedničke koje dijeli s drugima)

1	2	3	4	5
u potpunosti ne posjeduje vlastite osobne stvari, dijeli zajedničke stvari s drugima	uglavnom ne posjeduje vlastite osobne stvari, uglavnom dijeli zajedničke stvari s drugima	neke stvari posjeduje, a neke dijeli s drugima	uglavnom posjeduje vlastite osobne stvari	u potpunosti posjeduje vlastite osobne stvari

6. SUDJELOVANJE U IZRADI INDIVIDUALNOG PLANA PODRŠKE

U kojoj je mjeri osoba kojoj pružate podršku uključena u izradu vlastitog individualnog plana podrške?

1	2	3	4	5
u potpunosti je isključena iz izrade IPP, potrebe i ciljeve definiraju stručnjaci i osoblje	uglavnom je isključena iz izrade IPP, potrebe i ciljeve uglavnom definiraju stručnjaci i osoblje	djelomično uključena u izradu IPP	uglavnom uključena u izradu IPP i definiranje potreba i ciljeva	u potpunosti uključena u izradu IPP, njezina uloga je ključna u definiranju potreba i ciljeva

7. OSNAŽIVANJE PRIRODNOG KRUGA PODRŠKE

U kojoj mjeri služba podrške potiče razvoj/osnaživanje prirodnog kruga podrške osobe kojoj pruža podršku? (npr. obnavljanje i intenziviranje kontakata i komunikacije s članovima obitelji, poticanje razvoja kontakata i komunikacije s drugim ljudima iz zajednice, drugom osobom bez intelektualnih teškoća i sl.)

1	2	3	4	5
u potpunosti ne potiče razvoj/osnaživanje prirodnog kruga podrške	uglavnom ne potiče razvoj/osnaživanje prirodnog kruga podrške	djelomično potiče razvoj/osnaživanje prirodnog kruga podrške	uglavnom potiče razvoj/osnaživanje prirodnog kruga podrške	u potpunosti potiče razvoj/osnaživanje prirodnog kruga podrške

8. STUPANJ PRILAGODBE INDIVIDUALNIM POTREBAMA OSOBE

Molimo procijenite stupanj u kojem se služba podrške prilagođava individualnim potrebama osobe kojoj pruža podršku?

1	2	3	4	5
u potpunosti nefleksibilna/ ne prilagođava se individualnim potrebama osobe	uglavnom nefleksibilna/ ne prilagođava se individualnim potrebama osobe	djelomično se prilagođava individualnim potrebama osobe	uglavnom fleksibilna, prilagođava se individualnim potrebama osobe	u potpunosti fleksibilna, prilagođava se individualnim potrebama osobe

Ime i prezime procjenjivača: _____

Datum: _____

Upitnik „Socijalna uključenost“

1. Podskala „Aktivnosti u zajednici“

Da li je u posljednjih mjesec dana osoba sudjelovala u različitim aktivnostima u zajednici? (molimo u tablici za svaku aktivnost naznačite „DA“ ili „NE“, ovisno o tome da li je osoba sudjelovala u navedenoj aktivnosti).

Aktivnost	DA	NE
Posjet frizeru		
Posjet obitelji/prijatelju		
Izlazak s obitelji/prijateljima		
Posjet obitelji/prijatelja koje je osoba ugostila na određeno vrijeme		
Noćenje kod članova obitelji/prijatelja		
Odlazak u trgovinu/kupovinu (kiosk, tržnica, različiti tipovi trgovina)		
Odlazak u ljekarnu		
Odlazak u kino		
Druženje u kafiću/različitim klubovima		
Posjet mjestu bogoslužja/sudjelovanje u bogoslužju		
Posjet/sudjelovanje u nekom sportskom događaju		
Odlazak u kazalište/na koncert		
Korištenje javnog gradskog prijevoza		
Odlazak u teretanu/razne programe tjelovježbe		
Korištenje usluge banke/pošte		
Korištenje usluga brige o vlastitom izgledu (pedikura, manikura, masaža i sl.)		
Član ciljanih grupnih aktivnosti i klubova namijenjenih svim osobama u zajednici (npr. sportski klubovi, planinarska društva, zborovi i sl.)		
Da li je osoba u posljednjih 12 mjeseci bila na odmoru/putovanju (u trajanju od najmanje 2 dana)?		

2. Podskala „Sudjelovanje u zajednici i socijalne interakcije“

Molimo navedite koliko je točna svaka od tvrdnji prikazanih u tablici o aktivnostima u kojima je osoba sudjelovala u zajednici. Molimo svaku tvrdnju ocijeniti ocjenama od 1 do 5 (ocjena 1 znači *potpuno netočno*, ocjena 2 *uglavnom netočno*, ocjena 3 *nit* *točno*, *nit* *netočno*, ocjena 4 *uglavnom točno* i ocjena 5 *potpuno točno*).

	1	2	3	4	5
Osoba je aktivno sudjelovala u aktivnosti.					
Osoba je uvažavana s poštovanjem i dostojanstvom od strane drugih osoba u zajednici.					
Osobe koje smo susreli obratile su se osobi kojoj pružam podršku.					
Osoba je uspostavila komunikaciju i interakciju s nekom drugom osobom osim s osobljem i drugim osobama s intelektualnim teškoćama.					
Osoba je rukovala novcem (npr. pri odlasku u trgovinu).					
Osoba je aktivno sudjelovala u aktivnostima koje doprinose zajednici (npr. volontiranje i dobrovoljan rad i sl.).					
Osoba je sudjelovala u različitim aktivnostima i događajima koje su namijenjene svim ljudima, a ne samo osobama s intelektualnim teškoćama.					
Osoba je doživjela pozitivne stavove, ponašanja i pozitivna iskustva od strane drugih osoba u zajednici.					
Osoba je koristila uobičajene zdravstvene i druge usluge u zajednici.					
Osoba je koristila javni gradski prijevoz.					
Ustanove/objekti u zajednici koje je osoba željela posjetiti prilagođeni su i osoba ih je posjetila bez poteškoća.					
Navedena aktivnost doprinosi razvoju novih znanja i vještina osobe kojoj pružam podršku.					
Osoba je uživala u navedenoj aktivnosti (iskazala zadovoljstvo sudjelovanjem).					

3. Broj susjeda

- Broj susjeda koji dobro poznaju osobu kojoj pružate podršku ili su dobro poznati osobi _____
- Broj susjeda koji površno poznaju osobu kojoj pružate podršku ili koje osoba površno poznaje _____

Napomena: susjedi su osobe koje žive u istoj zgradi/okruženju kao i osoba kojoj pružate podršku te se u susjede ne ubrajaju sustanari drugih stambenih zajednica organiziranog stanovanja za osobe s intelektualnim teškoćama kao ni druge osobe s intelektualnim teškoćama).

4. Broj prijatelja

- Koliko prijatelja ima osoba kojoj pružate podršku van kuće/doma? _____

Napomena: u prijatelje se ne ubrajaju sustanari, prijatelji su one osobe s kojima se osoba kojoj pružate podršku druži i to mogu biti stanari drugih stambenih zajednice i osobe s intelektualnim teškoćama).

- Koliko tih prijatelja su također osobe s intelektualnim teškoćama/invaliditetom? _____

5. Vrsta i učestalost komunikacije s članovima obitelji

Molimo da ocijenite kolika je učestalost svih dolje navedenih oblika komunikacije s članovima obitelji:

a) Pisma/razglednice

1	2	3	4	5
gotovo nikad	vrlo rijetko	niti rijetko, niti često	vrlo često	gotovo uvijek (svakodnevno)

b) Telefonski poziv

1	2	3	4	5
gotovo nikad	vrlo rijetko	niti rijetko, niti često	vrlo često	gotovo uvijek (svakodnevno)

c) Posjet članova obitelji

1	2	3	4	5
gotovo nikad	vrlo rijetko	niti rijetko, niti često	vrlo često	gotovo uvijek (svakodnevno)

d) Posjet članovima obitelji

1	2	3	4	5
gotovo nikad	vrlo rijetko	niti rijetko, niti često	vrlo često	gotovo uvijek (svakodnevno)

e) Zajednička putovanja

1	2	3	4	5
gotovo nikad	vrlo rijetko	niti rijetko, niti često	vrlo često	gotovo uvijek (svakodnevno)

f) Zajednička druženja i izlasci

1	2	3	4	5
gotovo nikad	vrlo rijetko	niti rijetko, niti često	vrlo često	gotovo uvijek (svakodnevno)

6. Vrsta i učestalost komunikacije s prijateljima

Molimo da ocijenite kolika je učestalost svih dolje navedenih oblika komunikacije s prijateljima:

a) Pisma/razglednice

1	2	3	4	5
gotovo nikad	vrlo rijetko	niti rijetko, niti često	vrlo često	gotovo uvijek (svakodnevno)

b) Telefonski poziv

1	2	3	4	5
gotovo nikad	vrlo rijetko	niti rijetko, niti često	vrlo često	gotovo uvijek (svakodnevno)

c) Posjet članova obitelji

1	2	3	4	5
gotovo nikad	vrlo rijetko	niti rijetko, niti često	vrlo često	gotovo uvijek (svakodnevno)

d) Posjet članovima obitelji

1	2	3	4	5
gotovo nikad	vrlo rijetko	niti rijetko, niti često	vrlo često	gotovo uvijek (svakodnevno)

e) Zajednička putovanja

1	2	3	4	5
gotovo nikad	vrlo rijetko	niti rijetko, niti često	vrlo često	gotovo uvijek (svakodnevno)

f) Zajednička druženja i izlasci

1	2	3	4	5
gotovo nikad	vrlo rijetko	niti rijetko, niti često	vrlo često	gotovo uvijek (svakodnevno)

7. Romantične i intimne veze

Da li osoba kojoj pružate podršku ostvaruje romantične/intimne veze sa svojim partnerom/partnericom?

	DA	NE	n/p (nije procenjivo)
Romantične veze			
Intimne veze			

Ime i prezime procjenjivača: _____

Datum: _____

PRILOG IV

LISTA TABLICA

Tablica 1. <i>Omjer pružanja institucijskih i izvaninstitucijskih usluga za djecu s teškoćama u razvoju i odrasle osobe s tjelesnim, intelektualni i osjetilnim oštećenjem.....</i>	18
Tablica 2. <i>Omjer pružanja institucijskih i izvaninstitucijskih usluga za odrasle osobe s psihosocijalnim teškoćama (mentalnim oštećenjima)</i>	18
Tablica 3. <i>Konceptualni model kvalitete življenja (QoL) prema autorima Schalock i Verdugo (2002)</i>	27
Tablica 4. <i>Devet glavnih klastera tematskih istraživanja kvalitete življenja (Cavallaro i sur., 2025).....</i>	29
Tablica 5. <i>Deskriptivni podaci u odnosu na dob sudionika i boravak u ustanovi u godinama</i>	66
Tablica 6. <i>Uzorak sudionika u odnosu kronološku dob prema kategorijama.....</i>	66
Tablica 7. <i>Uzorak sudionika u odnosu na dužinu boravka u ustanovi prema kategorijama ..</i>	66
Tablica 8. <i>Broj izvršitelja za uslugu organiziranog stanovanja prema stupnju potrebne podrške sukladno Pravilniku o mjerilima za pružanje socijalnih usluga.....</i>	69
Tablica 9. <i>Testiranje razlika u razini adaptivnog ponašanja osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije</i>	83
Tablica 10. <i>Testiranje razlika u razini nepoželjnih oblika ponašanja osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije</i>	85
Tablica 11. <i>Testiranje razlika u mogućnosti vršenja izbora osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije</i>	86
Tablica 12. <i>Testiranje razlika u sudjelovanju osoba s intelektualnim teškoćama u različitim aktivnostima u zajednici prije i nakon deinstitutionalizacije</i>	87
Tablica 13. <i>Testiranje razlika u sudjelovanju u zajednici i socijalnim interakcijama osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije</i>	90
Tablica 14. <i>Testiranje razlika u broju susjeda osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije.....</i>	91
Tablica 15. <i>Testiranje razlika u broju prijatelja osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije.....</i>	92
Tablica 16. <i>Testiranje razlika u vrsti i učestalosti komunikacije s prijateljima osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije</i>	92

Tablica 17. <i>Testiranje razlika u vrsti i učestalosti komunikacije s članovima obitelji osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije</i>	93
Tablica 18. <i>Testiranje razlika u ostvarivanju romantičnih i intimnih veza osoba s intelektualnim teškoćama prije i nakon deinstitutionalizacije</i>	94
Tablica 19. <i>Testiranje razlika u stupnju individualizacije službi podrške prije i nakon deinstitutionalizacije.....</i>	95
Tablica 20. <i>Testiranje razlika u karakteristikama službi podrške neposredno nakon deinstitutionalizacije i tijekom finalne procjene.....</i>	96
Tablica 21. <i>Pearsonov koeficijent povezanosti domena adaptivnog ponašanja i mogućnosti vršenja izbora u inicijalnoj i finalnoj procijeni</i>	206
Tablica 22. <i>Pearsonov koeficijent povezanosti domena adaptivnog ponašanja i sudjelovanja u različitim aktivnostima u zajednici u inicijalnoj procijeni.....</i>	207
Tablica 23. <i>Pearsonov koeficijent povezanosti domena adaptivnog ponašanja i sudjelovanja u različitim aktivnostima u zajednici u finalnoj procijeni.....</i>	208
Tablica 24. <i>Pearsonov koeficijent povezanosti domena adaptivnog ponašanja, sudjelovanja u zajednici i socijalnih interakcija u inicijalnoj procijeni</i>	209
Tablica 25. <i>Pearsonov koeficijent povezanosti domena adaptivnog ponašanja, sudjelovanja u zajednici i socijalnih interakcija u finalnoj procijeni</i>	210
Tablica 26. <i>Pearsonov koeficijent povezanosti domena adaptivnog ponašanja i broja susjeda u inicijalnoj i finalnoj procijeni</i>	211
Tablica 27. <i>Pearsonov koeficijent povezanosti domena adaptivnog ponašanja i broja prijatelja u inicijalnoj i finalnoj procijeni</i>	211
Tablica 28. <i>Pearsonov koeficijent povezanosti domena adaptivnog ponašanja i komunikacije s prijateljima u inicijalnoj i finalnoj procijeni.....</i>	212
Tablica 29. <i>Pearsonov koeficijent povezanosti domena adaptivnog ponašanja i komunikacije s članovima obitelji u inicijalnoj i finalnoj procijeni</i>	213
Tablica 30. <i>Pearsonov koeficijent povezanosti domena adaptivnog ponašanja i ostvarivanja romantičnih i intimnih veza u inicijalnoj i finalnoj procijeni</i>	214
Tablica 31. <i>Pearsonov koeficijent povezanosti domena nepoželjnih oblika ponašanja i mogućnosti vršenja izbora u inicijalnoj i finalnoj procijeni.....</i>	215
Tablica 32. <i>Pearsonov koeficijent povezanosti domena nepoželjnih oblika ponašanja i sudjelovanja u različitim aktivnostima u zajednici u inicijalnoj procijeni</i>	216
Tablica 33. <i>Pearsonov koeficijent povezanosti domena nepoželjnih oblika ponašanja i sudjelovanja u različitim aktivnostima u zajednici u finalnoj procijeni</i>	217

Tablica 34. <i>Pearsonov koeficijent povezanosti domena nepoželjnih oblika ponašanja, sudjelovanja u zajednici i socijalnih interakcija u inicijalnoj procijeni</i>	218
Tablica 35. <i>Pearsonov koeficijent povezanosti domena nepoželjnih oblika ponašanja, sudjelovanja u zajednici i socijalnih interakcija u finalnoj procijeni</i>	219
Tablica 36. <i>Pearsonov koeficijent povezanosti domena nepoželjnih oblika ponašanja i broja susjeda u inicijalnoj i finalnoj procijeni</i>	220
Tablica 37. <i>Pearsonov koeficijent povezanosti domena nepoželjnih oblika ponašanja i broja prijatelja u inicijalnoj i finalnoj procijeni</i>	220
Tablica 38. <i>Pearsonov koeficijent povezanosti domena nepoželjnih oblika ponašanja i komunikacije s prijateljima u inicijalnoj i finalnoj procijeni</i>	221
Tablica 39. <i>Pearsonov koeficijent povezanosti domena nepoželjnih oblika ponašanja i komunikacije s članovima obitelji u inicijalnoj i finalnoj procijeni</i>	222
Tablica 40. <i>Pearsonov koeficijent povezanosti domena nepoželjnih oblika ponašanja i ostvarivanja romantičnih i intimnih veza u inicijalnoj i finalnoj procijeni</i>	223

LISTA SLIKA

Slika 1. <i>Uzorak sudionika u odnosu na ustanovu iz koje dolaze</i>	64
Slika 2. <i>Uzorak sudionika u odnosu na spol</i>	65
Slika 3. <i>Uzorak sudionika u odnosu na stupanj intelektualnih teškoća</i>	65
Slika 4. <i>Uzorak sudionika u odnosu na prisutnost drugih teškoća</i>	67
Slika 5. <i>Uzorak sudionika u odnosu na stupanj potrebne podrške</i>	67

14. ŽIVOTOPIS AUTORICE

Martina Zelić rođena je 16. srpnja 1983. godine u Zagrebu. Nakon što je 2001. godine završila VII. Gimnaziju u Zagrebu, iste godine upisuje Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, smjer Rehabilitacija. Diplomirala je 2006. godine pod mentorstvom prof.dr.sc. Daniele Bratković s radom na temu „*Razvoj pokreta za samozastupanje osoba s intelektualnim teškoćama u Hrvatskoj*“. Nakon završetka studija, 2007. godine zapošljava se u Centru za rehabilitaciju Zagreb gdje stječe iskustvo u radu s djecom i odraslim osobama s intelektualnim teškoćama. Tijekom akademske godine 2011./2012. upisuje doktorski studij „Prevenicijska znanost i studij invaliditeta“, smjer Studij invaliditeta na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu. Od 2013. godine zaposlena je u Ministarstvu rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike kao viša stručna savjetnica u Službi za osobe s invaliditetom, a potom kao voditeljica Odjela za provedbu procesa transformacije i deinstitutionalizacije. Tijekom rada u ministarstvu nadležnom za poslove socijalne skrbi radi na poslovima praćenja procesa deinstitutionalizacije osoba s invaliditetom, izradi različitih strategija, nacionalnih strateških dokumenata i zakonskih propisa relevantnih za osobe s invaliditetom. Također, članica je radnih skupina za ocjenjivanje projektnih prijedloga nacionalnih natječaja i natječaja EU fondova usmjerenih na intenziviranje procesa deinstitutionalizacije i razvoja usluga u zajednici za osobe s invaliditetom. Kao ovlašteni trener edukator u Državnoj školi za javnu upravu održala je niz edukacija namijenjenih državnim službenicima i namještenicima na temu „*Pristupačnost za osobe s invaliditetom – ex-ante uvjet za korištenje sredstava EU fondova*“. U srpnju 2021. godine zapošljava se u Centru za rehabilitaciju Zagreb kao zastupnik u usluzi organiziranog stanovanja za odrasle osobe s intelektualnim teškoćama. Pored navedenog, voditeljica je Tima za kvalitetu usluge organiziranog stanovanja Centra za rehabilitaciju Zagreb koji osim stručnjaka uključuje i osobe s intelektualnim teškoćama koje koriste navedenu uslugu. Od siječnja 2023. do ožujka 2024. godine kao konsultantica Svjetske banke radi na projektu „*Supporting the Transition from Institutional to Community-Based Care for Children, Youth and Persons with Disabilities*“, a od lipnja 2024. godine angažirana je i na drugom projektu Svjetske banke „*Strengthening Long-Term Care Provision in Croatia*“ koji je usmjeren razvoju dugotrajne skrbi u Republici Hrvatskoj. Sudjelovala je na mnogim stručnim i znanstvenim, domaćim i međunarodnim konferencijama, a 2023. godine je kao plenarni predavač na međunarodnoj ISBA konferenciji održala predavanje na temu „*Development of the Short Breaks Service in the Context of Contemporary Social Policies -experience from Croatia*“. Pored navedenog, sudjeluje kao gost

predavač i mentorica vježbi studenata u izvođenju kolegija „*Osobno-usmjereno planiranje podrške IP*” na diplomskom studiju Edukacijska rehabilitacija – modul Inkluzivna edukacija i rehabilitacija na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu. Kao koordinatorica suradnje s fakultetom, ispred Centra za rehabilitaciju Zagreb, sudjelovala je u provedbi paneuropskog kompetitivnog znanstvenog projekta „Digi-ID PLUS“ – Obrazovanje u digitalnim vještinama kao potpora boljem zdravlju i socijalnoj uključenosti odraslih osoba s intelektualnim teškoćama (2022-2024; nositelj Trinity College Dublin, Irska; Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet jedan od partnera).

Udana je i majka jedne djevojčice.

Objavljeni znanstveni radovi:

- **Zelić, M.**, Bratković D. i Filić Vulin, B. (2024). Analiza obilježja službe podrške u usluzi organiziranog stanovanja za osobe s intelektualnim teškoćama. U M. Sabljar, J. Šulentić Begić i T. Ileš (Ur.), *Zbornik radova s 2. Međunarodne umjetničke i znanstvene konferencije Osobe s invaliditetom u umjetnosti, znanosti, odgoju i obrazovanju* (str. 501-516). Akademija za umjetnost i kulturu Sveučilišta Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku i Hrvatska akademija znanosti i umjetnosti, Centar za znanstveni rad u Vinkovcima.
- Bratković, D., **Zelić, M.** (2011). Samozastupanje osoba s intelektualnim teškoćama. U Leutar, Z. (Ur.), *Zbornik radova međunarodne znanstvene konferencije Socijalni rad i borba protiv siromaštva i socijalne isključenosti - profesionalna usmjerenost zaštiti i promicanju ljudskih prava* (451-474). Zaklada Marija De Mattias.

Objavljeni sažeci s međunarodnih konferencija:

- Kralj, T., **Zelić, M.**, Pavić, M., Poslon Hrvoj, I. i Bašić, F. (2024). Pružamo li adekvatnu podršku osobama s intelektualnim teškoćama i njihovim obiteljima? Predstavljanje usluge odmor od skrbi i inicijative za mentalno zdravlje osoba s intelektualnim teškoćama. U I. Macuka, I. Burić, A. Slišković, A. Šimunić i P. Valerjev (Ur.), *XXIV. Dani psihologije u Zadru, Knjiga sažetaka* (str. 227). Sveučilište u Zadru, Odjel za psihologiju.
<https://psihologija.unizd.hr/Portals/12/Dani%20psihologije/XXIV%20Dani%20psihologije%20u%20Zadru%20-%20KNJIGA%20SAŽETAKA.pdf?ver=o6ueNr9mYjkAWHKqsXTCjA%3d%3d>

- **Zelić, M.**, Pavić, M. i Filić Vulin, B. (2023). Job Satisfaction as a Predictor of Staff Mental Health in Supported Housing for persons with Intellectual Disabilities. Abstracts. *Journal of Intellectual Disability Research*, 67(10), 961. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/jir.13085>
- **Zelić, M.**, Pavić, M. i Filić Vulin, B. (2023). Science behind the practice: assessing the quality of supported housing service. U T. Novak (Ur.), *ERFCON 2023: book of abstracts* (str. 206). Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu. <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:614290>
- Fulgosi-Masnjak, R. i **Zelić, M.** (2021). Some aspects of community participation of adults with psychosocial disabilities. 13th European Congress of Mental Health in Intellectual Disability – Abstracts for Keynotes and Oral Presentations. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(8), 696. <https://doi.org/10.1111/jir.12869>
- **Zelić, M.** i Fulgosi-Masnjak, R. (2016). Proces deinstitutionalizacije i njegov utjecaj na kvalitetu življenja osoba s intelektualnim teškoćama. *Zbornik sažetaka 11. Kongresa edukacijskih rehabilitatora s međunarodnim sudjelovanjem "Izazovi inkluzivnog odgoja i obrazovanja"* (str.78-79). Savez edukacijskih rehabilitatora Hrvatske.
- Fulgosi-Masnjak, R. i **Zelić, M.** (2015). How deinstitutionalization affects community participation and social interactions of adults with mental health problems?. 10TH International Congress of the Eamhid Florence, September 9-11 2015 Integrating Different Approaches in the Neurodevelopmental Perspective. *Journal of Intellectual Disability Research* 59(S1), 76. <https://doi.org/10.1111/jir.12214>
- **Zelić, M.** i Fulgosi-Masnjak, R. (2014). Developing and testing the Community Participation and Quality of Social Interactions Survey for people in community-based residential services Abstracts of the Fourth International IASSIDD Europe Regional Congress 14-17 July, 2014, Vienna, Austria. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(4), 351. <https://doi.org/10.1111/jar.12102>

Objavljena stručna monografija:

- Not, T., Bulić, D., Čurila, D., Eljuga, S., Filić Vulin, B., Flakus Tadić, D. E., Janković, M., Kos Jerković, V., Kralj, T., Mrzljak, R., Pavić, M., Stipčić, R. i **Zelić, M.** (2022). *Centar za rehabilitaciju Zagreb: Zabilježbe prošlosti (s pogledom na budućnost)*. Centar za rehabilitaciju Zagreb.