

Универзитет у Београду
Факултет за специјалну
едукацију и
рехабилитацију

НАЦИОНАЛНИ НАУЧНИ СКУП

Образовање и
рехабилитација
одраслих особа са
сметњама у
развоју и
проблемима у
понашању

Београд, 21. децембар
2022.

ЗБОРНИК РАДОВА

Универзитет у Београду
Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију

НАЦИОНАЛНИ НАУЧНИ СКУП

**„ОБРАЗОВАЊЕ И РЕХАБИЛИТАЦИЈА ОДРАСЛИХ
ОСОБА СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ И ПРОБЛЕМИМА У
ПОНАШАЊУ”**

Београд, 21. децембар 2022.

ЗБОРНИК РАДОВА

Београд, 2022.

НАЦИОНАЛНИ НАУЧНИ СКУП

„ОБРАЗОВАЊЕ И РЕХАБИЛИТАЦИЈА ОДРАСЛИХ ОСОБА СА СМЕТЊАМА У
РАЗВОЈУ И ПРОБЛЕМИМА У ПОНАШАЊУ”

Београд, 21. децембар 2022. године

ЗБОРНИК РАДОВА

Рецензенти:

Проф. др Љубица Исаковић

Проф. др Биљана Милановић Доброта

Доц. др Марија Маљковић

Доц. др Бојана Дрљан

Издавач:

Универзитет у Београду

Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију (ИЦФ)

11000 Београд, Високог Стевана 2

www.fasper.bg.ac.rs

За издавача:

Проф. др Марина Шестић, декан

Главни и одговорни уредник:

Проф. др Бранка Јаблан

Уредници:

Проф. др Тамара Ковачевић

Доц. др Слободан Банковић

Доц. др Ивана Арсенић

Дизајн насловне стране:

Зоран Јованковић

Компјутерска обрада текста:

Биљана Красић

Штампа омота и нарезивање ЦД:

Универзитет у Београду – Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију (ИЦФ)

Зборник радова ће бити публикован у електронском облику – ЦД

Тираж: 200

ISBN 978-86-6203-164-8

Наставно-научно веће Универзитета у Београду – Факултета за специјалну едукацију и рехабилитацију, на седници одржаној 15. 11. 2022. године, Одлуком бр. 3/199 од 16. 11. 2022. године, усвојило је рецензије рукописа Зборника радова „Образовање и рехабилитација одраслих особа са сметњама у развоју и проблемима у понашању”.

Зборник је настао као резултат Пројекта „Образовање и рехабилитација одраслих особа са сметњама у развоју и проблемима у понашању” чију реализацију је сопственим средствима подржао Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију. Руководилац Пројекта је проф. др Бранка Јаблан.

НАЦИОНАЛНИ НАУЧНИ СКУП
„ОБРАЗОВАЊЕ И РЕХАБИЛИТАЦИЈА ОДРАСЛИХ
ОСОБА СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ И ПРОБЛЕМИМА У
ПОНАШАЊУ”

Београд, 21. децембар 2022. године

**Програмски
одбор:**

- *Др Весна Јунић Павловић, редовни професор*
- *Др Александра Грбовић, редовни професор*
- *Др Мирјана Ђорђевић, ванредни професор*
- *Др Снежана Илић, ванредни професор*
- *Др Маја Ивановић, ванредни професор*
- *Др Предраг Теовановић, ванредни професор*
- *Др Миа Шешум, доцент*

**Организациони
одбор:**

- *Др Ивана Веселиновић, доцент*
- *Јована Урошевић, асистент*
- *Александра Башић, асистент*
- *Кристина Ивановић, асистент*
- *Ивана Илић Савић, асистент*
- *Валентина Мартаћ, асистент*
- *Сташа Лалатовић, асистент*

ЛИЧНИ И СРЕДИНСКИ ЧИНИОЦИ КАО ДЕТЕРМИНАНТЕ КВАЛИТЕТА ЖИВОТА ОДРАСЛИХ ОСОБА СА ИНТЕЛЕКТУАЛНОМ ОМЕТЕНОШЋУ

Светлана КАЉАЧА¹, Весна ЖУНИЋ ПАВЛОВИЋ¹,
Бојан ДУЧИЋ¹, Марија ЦВИЈЕТИЋ²

¹Универзитет у Београду – Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију
²Педагошки факултет у Сомбору – Универзитет у Новом Саду

Апстракт

Одрасле особе са интелектуалном ометеношћу су у већем ризику од слабијег квалитета живота у односу на типичну популацију са којом деле исто социјално окружење. На укупан индекс квалитета живота, као и на појединачне домене, утичу удружено различити персонални и социјални чиниоци, чија предиктивна вредност и функционална улога варирају.

Најзначајније детерминанте квалитета живота одраслих особа са интелектуалном ометеношћу су: доступност индивидуализоване социјалне подршке која је у складу са аутентичним потребама и циљевима појединца, тип становања, стопа запошљавања, ставови типичне популације, ниво социјалне партиципације, индекс развијености свакодневних животних вештина и вештина самоодређења и присуство коморбидитета.

Утврђивање предиктора квалитета живота одраслих особа са интелектуалном ометеношћу омогућава боље планирање и имплементацију корисних индивидуалних рехабилитационих процедура којима се унапређује квалитет живота и животном задовољство ових особа.

Кључне речи: одрасле особе са интелектуалном ометеношћу, квалитет живота, персонални чиниоци, средински чиниоци

УВОД

Прегледом доступних студија чији је предмет истраживања био квалитет живота (КЖ), може се уочити изразита варијабилност у начину дефинисања овог термина, операционализацији теоријских концепата на којима се те дефиниције заснивају, пратећој терминологији којом се објашњавају, као и избору инструмената који понекад одступају од теоријских поставки изнетих у раду. Примећена

недоследност између различитих студија, па и унутар истих студија је, вероватно, последица чињенице да се ради о кровном термину којим се означава веома широка и сложена област интересовања истраживача. Изузетак представљају дефиниција КЖ и два инструмента намењена мерењу овог феномена (The WHOQOL-100; The WHOQOL-BREF) Светске здравствене организације (Costa et al., 2021), чији се базични теоријски концепт заснива на ставу да је „КЖ појединца одраз његовог субјективног

вредновања своје животне позиције, при чему се та позиција оцењује у односу на општи вредносни систем средине у којој особа живи, али и у односу на њене личне преференције, потребе и отежања” (The WHOQOL Group, 1995, p. 1403). Важно је да се приликом мерења КЖ особа са интелектуалном ометеношћу (ИО) обухвате истовремено субјективни и објективни индикатори јер се таквим методолошким приступом ограничава могућност добијања нереалне слике о КЖ ових особа која је, понекад, са персоналне позиције, значајно боља у односу на објективне стандарде и може представљати последицу ниских очекивања или доброг прилагођавања на услове живота одраслих особа са ИО, али не и валидне показатеље стварног квалитета њиховог живота, нарочито у поређењу са особама типичне популације (ТП) (Townsend-White et al., 2012). Упркос неким концептуалним разликама, може се уочити релативна сагласност аутора у ставу да је КЖ мултидимензионални конструкт и да га је могуће поуздано проценити само мерењем већег броја различитих домена. У зависности од избора инструмената процене, варира тип и број домена квалитета живота особа са ИО које аутори истраживања сматрају значајним. Најчешће се наводе: „емоционално благостање, интерперсонални односи, материјално благостање, лични развој, физичко благостање, самоодређење, социјална партиципација и област познавања и заштите људских права и законске легислативе” (Schalock, 2004, p. 205).

Циљ овог чланка је преглед доступних студија чији је предмет истраживања био КЖ одраслих особа са ИО са аспекта утицаја личних и срединских фактора.

КВАЛИТЕТ ЖИВОТА ОСОБА СА ИНТЕЛЕКТУАЛНОМ ОМЕТЕНОШЋУ – ПРЕГЛЕД ИСТРАЖИВАЊА

Последње две деценије обележене су напорима усмереним на унапређење квалитета живота особа са ометеношћу која су, у значајној мери, подстакнута и усвајањем Конвенције о правима особа са ометеношћу из 2006. године. Овај документ представља важан међународни водич о начинима унапређења људских права особа са ометеношћу (социјалне инклузије, заштите и очувања здравља, равноправног образовања и запослења). Према доступним подацима „од јануара 2021. године укупно 181 држава, као и све земље Европске уније су се сагласиле и обавезале на поштовање и имплементацију одредница Конвенције” (Cooney et al., 2021, p. 8). Упркос томе, закључци више студија указују на значајно ниже скорове КЖ одраслих особа са ИО у поређењу са особама ТП, иако компаративне групе живе у истом социо-културном окружењу (Beadle-Brown et al., 2016; Kaljača et al., 2018; Simões & Santos, 2016; Williams et al., 2021).

Емпиријска истраживања указују да је вредност глобалног индекса КЖ одраслих особа са ИО у највећем проценту објашњена интензитетом њихове потребе за подршком (Verdugo et al., 2020), при чему кључну протективну улогу има доступност добро организованог и перманентно финансираног мултиагенцијског система социјалне подршке, посебно у погледу независног/асистивног становања, партиципације у дневним животним активностима, планирању сопствене будућности, здравствене заштите и палијативне неге уколико је потребна (Schepens et al., 2019). Међутим, наглашава се да позитиван ефекат имају само индивидуализоване процедуре које су у складу са

личним потребама и циљевима клијената и у форми директне и природне подршке, уз већу заступљеност употребе асистивних технологија (Lombardi et al., 2016).

КЖ одраслих особа са ИО значајно зависи од њиховог професионалног статуса и типа становања. Особе које су имале запослење, адекватнију подршку у области радне и окупационе терапије, које су становале независно и интензивније и свестраније социјално партиципирале имале су бољи КЖ и веће животно задовољство (Lombardi et al., 2016; Simões & Santos, 2017). Одрасле особе са ИО које живе самостално или у свом породичном окружењу имају више прилика да врше аутономно свакодневне животне изборе и доносе важне животне одлуке, али и да утичу на домен заштите својих људских права (на пример право гласа на изборима), што се посебно односи на одрасле мушкарце са лакшим облицима ИО (McCausland et al., 2018). Значајан социјални чинилац КЖ одраслих са ИО јесу и социјални ставови заједнице према њима. Позитивни ставови ТП и социјално прихватање кореспондирају са квалитетнијом социјалном инклузијом особа са ИО, што последично позитивно утиче на њихова социјалну компетентност, проактиван однос у интерперсоналним односима, веће самопоштовање и животну задовољство (Mineur et al., 2017).

Када је реч о значајности утицаја персоналних чинилаца, утврђено је да вештина и спремност да се изразе личне жеље и дефинишу животни циљеви имају значајне позитивне ефекте на укупне скорове индекса КЖ, на супрот негативном утицају нижег нивоа интелектуалног развоја и веће потребе за подршком (Lombardi et al., 2016). Одрасле особе са лакошћу ИО, у односу на вршњаке са умереном ИО, имају значајно веће укупне скорове КЖ, као и особе које

самосталније и компетентније обављају дневне животне активности, при чему су у дискретној предности особе мушког пола (Simões & Santos, 2017). Боље развијене адаптивне вештине и самосталност у њиховом практиковању представљају снажне протективне чиниоце КЖ одраслих особа са ИО. Особе које имају прилике да усавршавају своје животне вештине, да се боље информишу и да самостално брину о себи имају бољи КЖ, посебно у домену личног развоја, независно од типа становања и радног статуса (рестриктивно становање, незапосленост) (Balboni et al., 2020), као и домену самоодређеног понашања у свакодневном животу (McCausland et al., 2018), што повратно значајно позитивно утиче на укупан индекс КЖ одраслих особа са ИО (чешће независно станују, раде плаћене послове, остају дуже у школском систему) (Shogren, et al., 2017; Wehmeyer, 2020).

Као персонални фактори ризика за КЖ одраслих особа са ИО у литератури се наводе и присуство бихејвиоралних проблема (Balboni et al., 2020) који удружено са ограничењима у комуникацији негативно утичу на фреквенцију и квалитет социјалних односа, поготово са особама ТП (McCausland et al., 2021); већа преваленција здравствених проблема у односу на вршњаке ТП (Kaljača, et al., 2018), при чему се оболења обично јављају у раном одраслом добу, перзистирају током целог живота и чешће угрожавају КЖ особа женског пола, посебно оних које су истовремено и мање физички активне (Olsen et al., 2021; McMahon, & Hatton, 2021), висока стопа смртности (Ng et al., 2017), као и висок проценат изненадних смртних исхода након краћих болести (Bernal et al., 2021).

ЗАКЉУЧАК

На основу кратког приказа одабраних студија у овом чланку може се закључити да на КЖ одраслих особа са ИО удружено утичу лични и средински чиниоци чији утицај може бити позитиван или негативан, у зависности од типа чиниоца и интензитета његовог утицаја на појединца. Међутим, сумирањем свих наведених налаза, чини се да пресудну улогу за унапређење КЖ ових особа, чак и у присуству израженијих персоналних фактора ризика, има квалитет организације и избор процедура пружања индивидуализоване подршке, структурисане у складу са потребама и лично одабраним животним пројекцијама особе, као и принципима живота у инклузивном окружењу (Del Bianco, & Accorsi, 2019).

ЛИТЕРАТУРА

- Balboni, G., Mumbardó-Adam, C., & 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>
- Beadle-Brown, J., Leigh, J., Whelton, B., Richardson, L., Beecham, J., Baumker, T., & 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>
- Bernal, J., Hunt, K., Worth, R., Shearn, J., Jones, E., Lowe, K., & Todd, S. (2021). Expecting the unexpected: measures, outcomes and dying trajectories for expected and unexpected death in adults with intellectual disabilities in social care settings in the UK. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(2), 594-605. <https://doi.org/10.1111/jar.12827>
- Cooney, J., Daly, M., Newton-Howes, G., Gledhill, K., & Gordon, S. (2021, April 30). Making the Convention on the Rights of Persons with Disabilities real: our word is our bond. *The New Zealand Medical Journal* (Online), 134(1534), 8-10. https://assets-global.website-files.com/5e332a62c703f653182faf47/608a0cf02359072d61b8a9c4_5111%20-%20final.pdf
- Costa, D. S., Mercieca-Bebber, R., Rutherford, C., Tait, M. A., & King, M. T. (2021). How is quality of life defined and assessed in published research?. *Quality of Life Research*, 30(8), 2109-2121. <https://doi.org/10.1007/s11136-021-02826-0>
- Del Bianco, N., & Accorsi, F. (2019). Quality of Life and intellectual disability: Implementing the POS Scale in a case study. *Education Sciences & Society-Open Access*, 10(1), 68-86. <https://journals.francoangeli.it/index.php/ess/article/view/7813>
- Kaljača, S., Dučić, B., & Đorđić, S. (2018). Quality of life in adults with intellectual disabilities—objective indicators. *Specijalna edukacija i rehabilitacija*, 17(3), 307-334. <https://aseestant.ceon.rs/index.php/specedreh/article/view/18344/7076>
- Lombardi, M., Croce, L., Claes, C., Vandeveld, S., & Schalock, R. L. (2016). Factors predicting quality of life for people with intellectual disability: Results from the ANFFAS study in Italy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 338-347. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1223281>
- McCausland, D., McCallion, P., Brennan, D., & McCarron, M. (2018). The exercise of human rights and citizenship by older adults with an intellectual disability in Ireland. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(10), 875-887. <https://doi.org/10.1111/jir.12543>

- McCausland, D., McCallion, P., Carroll, R., & McCarron, M. (2021). The nature and quality of friendship for older adults with an intellectual disability in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(3), 763-776. <https://doi.org/10.1111/jar.12851>
- McMahon, M., & Hatton, C. (2021). A comparison of the prevalence of health problems among adults with and without intellectual disability: A total administrative population study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(1), 316-325. <https://doi.org/10.1111/jar.12785>
- Mineur, T., Tideman, M., & Mallander, O. (2017). Self-advocacy in Sweden – an analysis of impact on daily life and identity of self-advocates with intellectual disability. *Cogent Social Sciences*, 3(1), 1-16. <https://dx.doi.org/10.1080/23311886.2017.1304513>
- Ng, N., Flygare Wallén, E., & Ahlström, G. (2017). Mortality patterns and risk among older men and women with intellectual disability: a Swedish national retrospective cohort study. *BMC geriatrics*, 17(1), 1-13. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0665-3>
- Olsen, M. I., Halvorsen, M. B., Søndena, E., Langballe, E. M., Bautz-Holter, E., Stensland, E., Tessem, S., & Anke, A. (2021). How do multimorbidity and lifestyle factors impact the perceived health of adults with intellectual disabilities?. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(8), 772-783. <https://doi.org/10.1111/jir.12845>
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 203-216. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x>
- Schepens, H. R., Van Puyenbroeck, J., & Maes, B. (2019). How to improve the quality of life of elderly people with intellectual disability: A systematic literature review of support strategies. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(3), 483-521. <https://doi.org/10.1111/jar.12559>
- Shogren, K. A., Lee, J., & Panko, P. (2017). An examination of the relationship between postschool outcomes and autonomy, psychological empowerment, and self-realization. *The Journal of Special Education*, 51(2), 115-124. <https://doi.org/10.1177/0022466916683>
- Simões, C., & Santos, S. (2016). Comparing the quality of life of adults with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(4), 378-388. <https://doi.org/10.1111/jir.12256>
- Simões, C., & Santos, S. (2017). The impact of personal and environmental characteristics on quality of life of people with intellectual disability. *Applied Research in Quality of Life*, 12(2), 389-408. <https://doi.org/10.1007/s11482-016-9466-7>
- The WHOQOL Group (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)
- Townsend-White, C., Pham, A. N. T., Vassos, M. V. (2012). A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(3), 270-284. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01427.x>
- Verdugo, M. A., Aguayo, V., Arias, V. B., & García-Domínguez, L. (2020). A systematic review of the assessment of support needs in people with intellectual and developmental disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(24), 9494. <https://doi.org/10.3390/ijerph17249494>
- Wehmeyer, M. L. (2020). The importance of self-determination to the quality of life of people with intellectual disability:

A perspective. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(19), 7121. <https://doi.org/10.3390/ijerph17197121>

Williams, K., Jacoby, P., Whitehouse, A., Kim, R., Epstein, A., Murphy, N., Reid, S., Leonard, H., Reddihough, D., & Downs, J. (2021). Functioning, participation, and quality of life in children with intellectual disability: an observational study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 63(1), 89-96. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14657>

daily living and self-determination skills, and comorbidity.

Determining the quality of life predictors in adults with intellectual disability enables better planning and implementation of useful individual rehabilitation procedures that improve their quality of life and satisfaction.

Keywords: *adults with intellectual disability, quality of life, personal factors, environmental factors*

PERSONAL AND ENVIRONMENTAL FACTORS AS QUALITY OF LIFE DETERMINANTS IN ADULTS WITH INTELLECTUAL DISABILITY

**Svetlana Kaljača¹,
Vesna Žunić Pavlović¹, Bojan Dučić¹,
Marija Cvijetić²**

¹*University of Belgrade – Faculty of Special Education and Rehabilitation*

²*Faculty of Education in Sombor – University of Novi Sad*

Abstract

Adults with intellectual disability are at greater risk of poorer quality of life compared to the typical population with whom they share the same social environment. Different personal and social factors, whose predictive values and functional roles vary, jointly affect the overall quality of life index and its domains.

The most significant quality of life determinants in adults with intellectual disability include the following: the availability of individualized social support that meets an individual's authentic needs and goals, type of housing, employment rate, attitudes of the typical population, level of social participation, development index of