



Univerzitet u Beogradu  
Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju

# ISTRAŽIVANJA U SPECIJALNOJ EDUKACIJI I REHABILITACIJI

BEOGRAD 2009.

UNIVERZITET U BEOGRADU -  
FAKULTET ZA SPECIJALNU EDUKACIJU I REHABILITACIJU  
UNIVERSITY OF BELGRADE -  
FACULTY OF SPECIAL EDUCATION AND REHABILITATION

*Istraživanja u specijalnoj  
edukaciji i rehabilitaciji*

*Research in Special Education and  
Rehabilitation*

Priredio / Edited by  
Prof. dr Dobrivoje Radovanović

Beograd / Belgrade  
2009

## **EDICIJA: RADOVI I MONOGRAFIJE**

Izdavač:  
Univerzitet u Beogradu -  
Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju

### *Istraživanja u specijalnoj edukaciji i rehabilitaciji*

- Za izdavača:** Prof. dr Dobrivoje Radovanović, dekan
- Urednik edicije:** Prof. dr Zorica Matejić-Đuričić
- Uređivački odbor:**
- Prof. dr Dobrivoje Radovanović
  - Prof. dr Dragan Rapačić
  - Prof. dr Nenad Glumbić
  - Prof. dr Sanja Đoković
  - Doc. dr Vesna Vučinić
  - Prof. dr Mile Vuković
  - Prof. dr Svetlana Slavnić
- Recenzenti:**
- Maria Elisabetta Ricci,  
Univerzitet "La Sapienza", Rim, Italija
  - Dr sci. Vlasta Zupanc Isoski,  
Univerzitetni klinički centar Ljubljana,  
KO za vaskularnu nevrologiju in intenzivno terapiju,  
Služba za nevrorehabilitaciju - logopedija Ljubljana,  
Slovenia

Štampa:  
„Planeta print“, Beograd

Tiraž:  
200

*Objavlivanje ove knjige je pomoglo Ministarstvo za nauku i tehnološki razvoj.*

*Nastavno-naučno veće Univerziteta u Beogradu - Fakulteta za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju donelo je Odluku 3/9 od 8.3.2008. godine o pokretanju Edicije: Radovi i monografije.*

*Nastavno-naučno veće Fakulteta za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju Univerziteta u Beogradu, na redovnoj sednici održanoj 14.4.2009. godine, Odlukom br. 3/53 od 23.4.2009. godine, usvojilo je recenzije rukopisa Tematskog zbornika "Istraživanja u specijalnoj edukaciji i rehabilitaciji"*

ISBN 978-86-80113-84-5

**EDITION:  
ARTICLES AND MONOGPRAPHS**

Publisher:  
University of Belgrade -  
Faculty of Special Education and Rehabilitation

*Research in Special Education and Rehabilitation*

- For Publisher:** dr. Dobrivoje Radovanović, dean
- Edition Editor:** dr. Zorica Matejić-Đuričić
- Editorial Board:**
- dr. Dobrivoje Radovanović
  - dr. Dragan Rapaić
  - dr. Nenad Glumbić
  - dr. Sanja Đoković
  - dr. Vesna Vučinić
  - dr. Mile Vuković
  - dr. Svetlana Slavnić
- Reviewers:**
- Maria Elisabetta Ricci,  
University "La Sapienza", Roma, Italy
  - Dr sci. Vlasta Zupanc Isoski,  
University clinical center Ljubljana, Slovenia

Printing:  
„Planeta Print“, Belgrade

Circulation:  
200

*Publication of this Book supported by Ministry of Science and Technology Development.*

*Scientific Council of the Belgrade University - Faculty of Special Education and  
Rehabilitation made a decision 3/9 from March, 8<sup>th</sup> 2008 of issuing  
Edition: Articles and Monographs.*

*Scientific Council, Faculty of Special Education and Rehabilitation  
University of Belgrade, at the regular meeting held on April, 14.<sup>th</sup> 2009 the Decision  
N<sup>o</sup> 3/53 of April, 23<sup>th</sup> 2009, adopted a Thematic review manuscripts collection of  
“Research in Special Education and Rehabilitation “*

ISBN 978-86-80113-84-5

# ODNOS OSOBA SA INTELKTUALNOM OMETENOŠĆU PREMA IDENTITETU INTELKTUALNE OMETENOSTI I MOGUĆA ULOGA STRUČNJAKA U NJEGOVOM ODRŽANJU

*Ivona Milačić-Vidojević, Nataša Hanak, Nada Dragojević*  
Univerzitet u Beogradu - Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju

*Cilj: ovaj rad istražuje odnos koji osobe sa intelektualnom ometenošću (IO) imaju prema identitetu intelektualne ometenosti i ulogu stručnjaka u prihvatanju i održavanju njihovog identiteta.*

*Metod: Istraživanjem je obuhvaćeno trideset šest ispitanika (korisnika ustanova za brigu o IO), na gornjoj granici umerene intelektualne ometenosti, 19 muškog i 17 ženskog pola, uzrasta 12-36 godina, sa dobrim veštinama komunikacije. Podaci su prikupljeni putem strukturisanog intervjua. Stavovi stručnjaka o prihvatanju identiteta intelektualne ometenosti kod osoba sa IO i otvorenoj komunikaciji na temu identiteta ometenosti procenjeni su pomoću Upitnika o identitetu intelektualne ometenosti. Uzorak stručnjaka čini trideset troje zaposlenih u dnevnim boravcima za odrasle osobe sa IO.*

*Rezultati: rezultati ukazuju da su osobe sa IO svesne stigme povezane sa identitetom IO i ne osećaju se prijatno u razgovoru koji aludira na ovaj identitet. Da bi izašli na kraj s osećanjima koje izaziva stigma, osobe sa IO koriste dva mehanizma: i) sebe prikazuju što sličnijim osobama tipičnog razvoja ili ii) sebe porede u pozitivnom smislu u odnosu na manje sposobne ispitanike koji se nalaze u ustanovi. Nađeno je takođe da su psiholozi i specijalni edukatori, u odnosu na grupu negovatelja, medicinskih sestara i terapeuta, verovatno spremniji da otvoreno pristupe temi ometenosti, da je manje izbegavaju u razgovoru i da pokazuju manju sklonost da svoju nelagodnost projektuju na klijente.*

*Zaključak: Trebalo bi da se pažljivo razmotri kako se stručnjaci i članovi porodice odnose prema pitanju identiteta ometenosti i načinu da se intelektualno ometenoj osobi pruži mogućnost da lakše razreši konflikt identiteta.*

*Ključne reči: intelektualna ometenost, identitet intelektualne ometenosti, stigma.*

## UVOD

Osobe sa intelektualnom ometenošću su označene kao takve od strane drugih osoba jer se razlikuju od kulturno određene ideje „normalnosti“ intelektualnog funkcionisanja (Manion, Bersani, 1987). Postoje jasni kriterijumi za uključivanje jedne osobe u ovu kategoriju. Dijagnostički i statistički priručnik mentalnih poremećaja, (APA, 1994) kaže da se intelektualna ometenost određuje u slučajevima kada je IQ ispod 70 i udružena je sa oštećenjima u adaptivnom funkcionisanju, u najmanje dva od sledećih područja: komunikacija, samopomoć, fizički razvoj, kognitivno funkcionisanje, veštine vođenja kućnih poslova i okupacione

veštine, samo-usmeravanje i odgovornost i socijalizacija. Navedene kriterijume osoba treba da ispuni pre 18-te godine života.

Dijagnozu obično postavlja stručnjak, lekar ili psiholog (Thomas, 1982). Dijagnoza dovodi osobu u kontakt sa specijalističkim servisima koji se bazirani na „ekspertizi“ za identitet intelektualne ometenosti (Oliver, Barnes, 1983). Drugo svojstvo je trajnost ovog identiteta. Klasifikacija na osnovu IQ-a određuje čvrste granice koje osobu sa intelektualnom ometenošću čine različitom od drugih i otežavaju joj napuštanje ove grupe posle sticanja dijagnoze. Dakle, da bi neko bio kategorisan kao osoba sa intelektualnom ometenošću, mora da zadovolji socijalno konstruisane kriterijume bazirane na IQ-u i socijalnom funkcionisanju, a oni identifikuju potrebu intelektualno ometene osobe za specijalnim uslugama. Identitet dakle, određuje stručnjak i ovaj identitet će ostati sa kategorisanom osobom do kraja njenog života. Razumevanje kako osobe sa intelektualnom ometenošću razumeju ovu kategorizaciju je pitanje koje je relevantno za klinički rad sa osobama sa intelektualnom ometenošću.

## STIGMA I INTELEKTUALNA OMETENOST

Iako kategorija intelektualne ometenosti obuhvata različite populacije osoba postoje zajedničke posledice ovog socijalnog identiteta (Davies, 1998). Osobe sa IO su često segregirane od osoba koje nemaju IO. One imaju manje mogućnosti zapošljavanja, ekonomski nisu dobro obezbeđene, u manjem procentu sklapaju brakove od tipične populacije, imaju manje zadovoljavajuće socijalne odnose i imaju manje mogućnosti za rekreativne aktivnosti u zajednici. Jedan od glavnih razloga za navedene rezultate je koncept stigme. U literaturi o IO je istaknut stigmatiziran aspekt identiteta intelektualno ometene osobe (Atkinson, Williams, 1990). Dva dokaza povezuju intelektualnu ometenost sa konceptom stigme:

1. studije koje istražuju stavove osoba tipičnog razvoja su pokazale negativnu percepciju osoba sa IO (Hastings, 1993). Sinason (1992) ukazuje da prethodni načini označavanja osoba sa IO (npr. mentalna retardacija) brzo postaju termini zloupotrebe zbog stigme koja se pripisuje identitetu.
2. istraživači koji su intervjuisali osobe sa IO su ukazali da su se njihovi ispitanici osećali stigmatiziranim. Jahoda (1989), je vodila intervju sa 20 osoba sa IO o načinu ophođenja prema njima i zaključila je da „za njih stigma nije apstraktan koncept već nešto sa čime se suočavaju u svakodnevnom životu“.

Percepcija stigme povezane sa IO je izražena sa ulaskom u adolescenciju i ona tada postaje skoro neprihvatljiva (Warner, Thrapp, Walsh, 1973). Percepcija stigme je povezana i sa nivoom intelektualnog funkcionisanja. Osobe sa lakom IO su mnogo više svesne socijalnog odbacivanja od osoba sa težim oblicima intelektualne ometenosti (Schurr, Joiner, Towne, 1970). Kod osoba sa mentalnim uzrastom koji je niži od sedam godina koncept stigme ima verovatno malo značaja.

Ipak, malo istraživanja se bavilo ispitivanjem odnosa osoba sa IO prema identitetu intelektualne ometenosti. Studije koje ćemo sada navesti pokušavaju da odgovore na ovo pitanje i pruže veće razumevanje subjektivnog iskustva i uticaja IO na identitet osobe sa intelektualnom ometenošću.

## PREGLED ISTRAŽIVANJA

Negativna procena osoba sa IO opstaje u društvu. Raniji termini koji su se odnosili na osobe sa IO su skoro bez izuzetaka bili uvredljivi i odnosili su se na moralne i socijalne crte ovih osoba, a ne samo na nivo kognitivne sposobnosti. Uobičajena slika o osobama sa IO se odnosila na njih kao na „večnu decu“ ili su bili predmet podsmeha. Sinason (1992) ukazuje da su osobe sa IO svesne ovih negativnih socijalnih procena i da ih dele sa drugima (Gibbons, Kassin, 1982). Moguće je da kao rezultat ovakvih socijalnih procena osobe sa IO često negiraju etiketu intelektualne ometenosti ili se ne određuju u odnosu na nju (Sinason, 1992).

Finlay i Lyons (1998) su hteli da provere tvrdnju da osobe sa IO ne koriste etiketu IO jer je negiraju. Oni su smatrali da su istraživači pogrešno pretpostavili da je IO centralna za self koncept IO osoba. U studiji 28 osoba sa lakom i umerenom IO autori ispituju odnos između samovrednovanja i prihvatanja etikete intelektualne ometenosti. Postavili su sledeće hipoteze:

1. postoji pozitivna korelacija između evaluacije intelektualne ometenosti kao grupnog identiteta i samovrednovanja

2. ukoliko ispitanici poriču da se identitet intelektualne ometenosti odnosi na njih oni će proceniti socijalni identitet negativnije od onih koji prihvataju identitet intelektualne ometenosti.

Da bi proverili hipoteze autori su intervjuisali ispitanike o tome šta znaju o IO. Dvadeset ispitanika je pružilo definiciju koja se bazirala na različitim nesposobnostima, a samo osam je imalo problem sa razumevanjem pojma intelektualne ometenosti. Autori su pretpostavili da navedenih osam ispitanika ipak ima neko znanje i razumevanje koncepta IO zbog odgovora koje su pružili na drugim pitanjima. Sledeća su bila pitanja koja su se ticala uzroka IO i tretmana. Intervju je uključio pitanja o samoopisu ispitanika i proceni grupne identifikacije pitanjem „Da li si ikada pomislio da si intelektualno ometen?“ ili „Da li bi bilo tačno ili pogrešno ako bi neko tvrdio da si intelektualno ometen?“. Smatralo se da osoba negira identitet IO ukoliko odbije da odgovori na ova pitanja. Na osnovu ovog kriterijuma osamnaest osoba je prihvatilo oznaku IO, a deset je odbilo. Drugi deo studije je uključio pitanja na skali samovrednovanja koja je imala dvadeset četiri ajtema koja su procenjivala osobe sa i bez IO na šest bipolarnih prideva. Rezultati su pokazali da se ni jedna od hipoteza autora nije pokazala tačnom jer nije bilo razlike između samovrednovanja i grupne procene onih koji su odbili i onih koji su prihvatili ovaj identitet. Grupna identifikacija nije bila povezana sa grupnom evaluacijom tako da ispitanici koji su procenili negativnije IO se nisu osećali lošije čak iako su kazali da se identitet odnosi na njih. Samoopisi najčešće nisu uključivali intelektualnu ometenost. Istraživači zaključuju: „iako koncept IO postoji izgleda da se ne koristi za deskriptivne ili eksplanatorne svrhe“. Negacija etikete potiče usled nejasnog konstrukta koji nije od pomoći kao eksplanatorni koncept. Autori nisu utvrdili vezu između prihvatanja etikete i samovrednovanja, ali osobe koje ne prihvataju etiketu su bile kompetentnije.

Davies i Jankins (1977) su istraživali identitet mladih osoba sa IO i njihov odnos prema kategorijalnom identitetu intelektualne ometenosti i utvrdili su nesaglasnost između onoga što su osobe govorile o identitetu IO i iskustvu tog identiteta.

Iako su samo neki ispitanici inkorporirali kategorijalni identitet IO u sopstveni identitet u smislu diskurzivnog odnosa, svi su to uradili na nivou iskustva.

Jahoda (1989) je našla slične rezultate kada je intervjuisala dvanaest osoba sa lakom i umerenom IO koje su pohađale dnevni centar i živeli su kod roditelja. Ona je postavila hipotezu da su ispitanici intrenalizovali stigmatizirani identitet jer su bili stigmatizirani i segregirani od strane osoba tipičnog razvoja. Takođe je intervjuisala i roditelje ispitanika o samostalnosti dece i socijalnom životu. Autor je htela da sazna kako osobe sa IO vide sebe na osnovu ophođenja od strane drugih osoba i kako sebe procenjuju u odnosu na druge korisnike dnevnog boravka. Ova percepcija je bazirana na ispitanikovom prihvatanju ili odbijanju stigmatiziranog pogleda na sebe. Samo tri ispitanika su sebe sagledavala kao različitim od osoba tipičnog razvoja, a ostali su sebe smatrali istim. Ipak, ova druga kategorija je podeljena. Dva ispitanika vide sebe drugačijim od ostalih korisnika dnevnog boravka jer imaju specifične, a ne globalne teškoće i smatrali su da su drugi korisnici manje sposobni od njih i to na stigmatizirajući način. Šest ispitanika je prihvatilo ono što Jahoda naziva pristup „manjinske grupe“. Iako su prepoznavali da je njihova IO blaga u odnosu na druge korisnike oni su odbijali stigmiju koja ide uz oznaku, ali ne samo za sebe već i za sve osobe u dnevnom boravku. Rezultati ukazuju da su ispitanici bili svesni stigme koja ide uz etiketu IO

Praksa značajnih drugih osoba (npr. roditelja ili osoblja) je važna u objašnjenju zašto osobe sa IO ne koriste etiketu IO. Todd i Shearn (1997) su ispitivali ulogu roditelja u procesu u kome odrasle osobe sa IO prepoznaju socijalni identitet. Autori su ustanovili da su svi roditelji doživeli socijalne situacije u kojima je stigma ometenosti njihove dece bila očigledna. Smatrali su da je toksičnost stigme bila velika i da su deca morala da budu zaštićena. Iako su roditelji osećali potrebu da objasne detetovu IO drugim ljudima oni o tome nisu razgovarali sa samom ometenom osobom. Autori su pozajmili Goffmanov (1968) termin „zaštićene kapsule“ da bi opisali kako roditelji filtriraju stigmiju koja okružuje intelektualnu ometenost. Oni konstruišu lažnu biografiju usaglašavajući se sa ciljevima koje želi njihovo dete (brak, posao) dok u sebi znaju da se oni nikada neće ostvariti. Autori smatraju da roditeljska zaštita od identiteta vodi kod dece neprepoznavanju identiteta intelektualne ometenosti.

Szivos i Griffiths (1990) ispituju proces kojim osobe sa lakom i graničnom IO dolaze do saznanja o identitetu intelektualne ometenosti. Oni ukazuju na ulogu stručnjaka koji učestvuju u sistemu verovanja da je IO nešto čega se treba stideti i što treba sakriti. Autori ističu potrebu da se o ovoj temi razgovara otvoreno.

Caine i Hatton (1998) smatraju da osobe sa IO imaju povišen rizik od razvoja psihijatrijskih poremećaja u odnosu na opštu populaciju. Autori smatraju da iskustva gubitka i naročito stigmatizacije imaju važnu ulogu u etiologiji problema mentalnog zdravlja.

Izgleda da stigma ima veliki uticaj na život osoba sa IO, a da stručnjaci kao „značajne druge osobe“ mogu imati ulogu u održavanju stigme poricanjem ili „držanjem u tajnosti“ iste.

**Cilj ovog rada** je da se ispita odnos koji osobe sa IO imaju sa identitetom intelektualne ometenosti i uloga stručnjaka u prihvatanju i održavanju njihovog identiteta. Kako istraživanja ukazuju, osobe sa IO mogu da dožive iskustva koja potvrđuju identitet intelektualno ometene osobe u ustanovama u koje su uključene-



ne. Ova iskustva su bila polazna tačka za razgovor sa njima. Smatrali smo da opisi iskustava mogu biti prilika za istraživanje do kog stepena ispitanici pripisuju sebi identitet intelektualno ometene osobe. Smatramo da ćemo time podstaći intervencije u ovom području koje bi mogle da dotaknu pitanje stigmatizacije kao što će se razmatrati i načini kojim se ovim identitetom rukovodi od strane osoblja.

## METOD

### *Istraživanje br. 1* *Uzorak*

Uzorak je činilo trideset šest ispitanika koji su bili korisnici dnevnih boravaka za osobe sa IO. Radi se o ispitanicima sa višestrukom ometenošću (7 ispitanika) i umerenom IO (29 ispitanika) sa dobrim veštinama komunikacije. Devetnaest ispitanika su muškog, sedamnaest ženskog pola. Uzrast ispitanika varira od 12 do 36 godina. AS = 25.34.

### *Procedura*

Sa ispitanicima koji su iskazali spremnost za razgovor je pojedinačno razgovarano. Razgovor su vodili studenti Fakulteta za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju u sklopu svojih predispitnih obaveza. Pitanja koja su bila postavljena korisnicima servisa bila su sledeća:

1. Da li si ikada čuo za reč ometen i da li znaš šta ta reč znači?
2. Da li je ovde neko ometen?
3. Da li si ti ometen?
4. Da li si čuo nekoga da te je tako nazvao?
5. Ko dolazi u dnevni boravak, kakva je to ustanova?

Odgovori na pitanja su doslovno beleženi. Teme koje su se pojavile u intervjuima sa ispitanicima su grupisane na osnovu sadržaja:

## REZULTATI

Gotovo polovina ispitanika nije čula za izraz „ometen“ i ne zna da opiše šta to znači. 25% ispitanika je čulo za izraz ometenost, ali ne umeju da kažu šta to znači. Svega 25% ispitanika ume na neki način da objasni šta se podrazumeva pod ometenošću (videti Tabelu 1).

Tabela 1. Odgovori ispitanika na pitanje „Da li su čuli za reč ometen, šta to znači“

	Procenat
Nisu čuli, ne znaju	47.2
Čuli su, ne umeju da objasne	25.0
Čuli su, daju objašnjenje	25.0
Nedostaje	2.8
Ukupno	100.0

Prihvatanje identiteta osobe s ometenošću ispitivano je preko direktnog pitanja „Da li si ti ometen/ometena?“. 47.2% ispitanika odgovara da nije ometeno. 13.9% ispitanika ne zna da li su ometeni, a svega 19.4% odgovara da su i oni sami ometeni. Dakle, većina ispitanika nema identitet ometene osobe.

Interesovalo nas je da li osobe s IO opažaju druge članove grupe kao osobe s ometenošću. Kako pokazuju odgovori ispitanika (videti Tabelu 2), većina ispitanika (33.3%) smatra da u ustanovi u kojoj se nalaze niko nije ometen. 16.7% njih smatra da ima ometenih, odnosno da su svi u grupi ometeni na neki način..13.9% ispitanika navode imena konkretnih pojedinaca koji imaju neke smetnje i njih imenuju kao osobe s ometenošću.

Tabela 2. Odgovori ispitanika na pitanje  
“Da li je ovde (u grupi, instituciji) neko ometen”

	Procenat
Navode konkretne osobe	13.9
Svi su ometeni, drugi su ometeni	16.7
Niko nije ometen	33.3
Svi su ometeni sem ispitanika	2.8
Samo ispitanik je ometen	8.3
Ne znam	8.3
Ostalo	2.8
Nedostaje	13.9
Ukupno	100.0

Da bismo ispitali ulogu sredine u prihvataju identiteta ometenosti pitali smo ispitanike da li ih druge osobe tako zovu. Prema onome što navode ispitanici, retke su osobe koje ih imenuju kao ometene. To su u dva slučaja članovi porodice, druge poznate osobe (dečko), druga deca, jedan ispitanik navodi da je to doktor. Ostali (58.3%) kažu da ih niko tako ne zove.

Tabela 3. Odgovori ispitanika na pitanje  
„Da li si čuo da te neko naziva ometenim“

	Procenat
Niko	58.3
Članovi porodice	5.6
Druge poznate odrasle osobe	8.3
Stručnjaci	2.8
Druga deca	5.6
Nedostaje	19.4
Ukupno	100.0

**Prva tema koja se izdvojila u razgovoru sa osobama sa IO je da diskusija koja aludira na identitet IO osoba kod nekih učesnika izazva neprijatnost.**

Kada bi se pomenuo termin IO subjekti bi ili promenili temu, pitanje je bilo ignorisano ili je dobijen negativan odgovor.

„Ovde niko nije ometen“

„Ne znam šta to znači“.

A neke osobe koriste elaboriranije strategije za podržavanje zaključka da nisu ometeni i kažu:

„Ometena osoba je ona koja ne može da uradi mnoge stvari, da se obuče sama ili da jede sama“.

**Sledeća tema nam ukazuje na reči koje kod ispitanika ukazuju na znanje o intelektualnoj ometenosti.**

„Čuo sam za reč ometen, kad idem autobusom drugi ljudi kažu – evo su deca ometena u razvoju.“

„Ovde nisu ometena deca, samo sa posebnim potrebama“

„Ometen je onaj ko je oštećen, bolestan“

„Čuo sam, brat me tako zove“

„Čuo sam za tu reč, piše na vratima“

„Ja sam ometena, sporo pišem, čitam, nisam završila školu, a nisu ometene vas-pitačice i tetkice“

**Na postavljeno pitanje „Ko je ometen?“ uočili smo tendenciju kod nekih ispitanika da se koncentriše na razlike u odnosu na druge gde su sebe poredili pozitivnije i nisu priznavali sopstvene teškoće.**

„Ometen je onaj ko ne ume da se šali“

„Ometena su deca koja ne umeju da pričaju“

„Ometena su deca koja su u kolicima“

„Ometena su deca koja ne znaju da idu u WC“

„Ometena su deca koja ne znaju ništa, gluva deca“

„Ovde su svi hendikepirani osim mene“.

Neke osobe nalaze utehu u tome što nisu same u ovoj situaciji, i prepoznaju da svi čak i osobe tipičnog razvoja imaju neke teškoće:

„Svi ovde su ometeni na neki način. Postoje neke stvari koje ne umem da uradim i neke koje umem da uradim.“

**Na postavljeno pitanje „Da li te je neko nazvao ometenim?“ dobili smo sledeće odgovore:**

„Brat me tako zove“

„Čuo sam kada me je doktorka tako nazvala“.

„Druga deca u parku“

„Moj dečko me tako zove“.

**Prilikom razgovora o razlozima dolaska u dnevni boravak kod nekih ispitanika smo uočili tendenciju da sebe opisuju kao tipičnu osobu i da daju objašnjenja za uključivanje u dnevni boravak koja nisu povezana sa intelektualnom ometenošću.**

„Ja sam ovde jer se bavim sportom“

„Ovde sam da naučim da čitam i pišem“

„Ovde niko ne radi, pravimo kese, idemo na bazen, domaćinstvo“  
„Druge škole su za učenje, a ova je za druženje“  
„Ovo je škola za dobre đake“  
“Ja sam ovde jer se nisam lepo ponašao”.

### *Istraživanje br. 2: pregled stavova stručnjaka*

Ispitali smo stavove osoblja zaposlenog u Dnevnom boravku za decu i omladinu ometenu u intelektualnom razvoju i u Sremčici o identitetu intelektualne ometenosti kod osoba sa IO. Koristili smo upitnik Learning Disability Service Questionnaire (Craig J, Craig F, Withers P, Hatton C, Limb K. 2002) koji je ima 13 pitanja. Smatrajući da naziv upitnika nedovoljno precizno određuje predmet merenja, preimenovali smo ga u Upitnik o identitetu intelektualne ometenosti.

## UZORAK

U drugom delu istraživanja ispitano je ukupno trideset tri člana osoblja u dva dnevna boravka za osobe sa intelektualnom ometenošću. Uzorak je činilo osoblje različitog zanimanja.

Tabela 4. Zanimanje ispitanih stručnjaka

	Frekvencija	Procenat
Defektolog	15	45.5
Negovatelj	8	24.2
Terapeut	3	9.1
med sestra	2	6.1
Psiholog	2	6.1
Vaspitac	2	6.1
Fizioterapeut	1	3.0
Ukupno	33	100.0

Radi dalje obrade podataka i testiranja hipoteze o postojanju razlika između pojedinih profila stručnjaka koji rade sa osobama sa intelektualnom ometenošću u pogledu percepcije spremnosti korisnika da prihvate identitet ometene osobe i da o tome razgovaraju, odlučili smo da izvršimo sažimanje zanimanja u dve kategorije: jednu čine stručnjaci s VSS profilom koji su u velikoj meri zaduženi za kreiranje programa i načina rada s korisnicima (specijalni edukatori i psiholozi), dok drugu čine stručnjaci koji su prevashodno zaduženi za konkretan svakodnevni rad s korisnicima, brigu o njihovim sveukupnim potrebama i fizičku negu (medicinske sestre, fizio i radni terapeuti, negovatelji, vaspitači).

## PROCEDURA

Upitnik je podeljen onim članovima osoblja koji su iskazali spremnost da učestvuju u istraživanju. Za svaku stavku je od učesnika traženo da rangiraju svoje slaganje sa njom koristeći 5-to stepenu Likertovu skalu počevši od 1- izrazito se

ne slažem do 5- izrazito se slažem. Ispitivanje je sprovedeno anonimno, ali svaki ispitanik je naveo svoje zanimanje jer smo smatrali da mišljenje ispitanika može da varira zavisno od zanimanja i konteksta u kome radi.

## INSTRUMENT

Analiza glavnih komponenti skale je pokazala da se može izdvojiti jedna komponenta koja predstavlja zajednički predmet merenja. To je komponenta sa svojtvenom vrednošću od 3.521, koja objašnjava 27% ukupne varijanse. Sve stavke imaju slabu zasićenost glavnim predmetom merenja. To se potvrđuje i u analizi interne konzistentnosti skale. Stavka „mnogi klijenti ne vide sebe kao ometene“ ima nultu korelaciju sa skalom u celini, a stavka „u svom radu redovno razgovaram s klijentima o njihovoj ometenosti“ ima negativnu korelaciju (-.316). Skala sa svih 13 stavki ima nisku internu konzistentnost – alfa =.638. Metrijske karakteristike skale se poboljšavaju ukoliko se pomenute stavke eliminišu. U tom slučaju se alfa koeficijent povećava na.725, a prva glavna komponenta ima svojtvenu vrednost od 3.445 i objašnjava 31.3% ukupne varijanse. Odlučili smo da za konačnu analizu koristimo skraćenu i metrijski poboljšanu verziju skale, sa 11 stavki.

Stavke koje u najvećoj meri definišu predmet merenja skale su sledeće:

- klijentima je često neprijatno kada se pominje njihova ometenost
- za osobe sa IO može biti vrlo uznemiravajuće da razgovaraju o svojoj ometenosti
- klijentima je ponekad teško da budu uključeni u grupu osoba sa ometenošću
- i meni je teško da nađem pravi način/reči da sa klijentima razgovaram o njihovoj ometenosti

Smatramo da skala ispituje, prevashono, stav o tome da je intelektualna ometenost stigma, da je prihvatanje identiteta ometenosti teško za osobe sa IO, te da je shodno tome stručnjacima teško da sa klijentima razgovaraju o temi ometenosti. Visok skor na skali ukazuje na problem stručnjaka da otvoreno, bez predrasuda pristupe temi ometenosti, na izbegavanje te teme u razgovoru i na moguću sklonost da svoju nelagodnost projektuju na svoje klijente.

Tabela 5. AS i Std za svih trinaest stavki skale, sortirano prema veličini AS

	AS	Std
Mnogi klijenti ne vide sebe kao ometene	3.94	.788
Važno je dati šansu osobi da razgovara o svojoj ometenosti	3.70	.770
Pokušavam kada je god to moguće da izbegnem pozivanje na ometenost klijenta	3.39	1.144
Roditelji ne bi voleli da zaposleni pričaju s klijentima o njihovoj ometenosti	3.36	.822
Klijentima je ponekad teško da budu uključeni u grupu ometenih	3.18	.882
Važno je razgovarati s klijentima o njihovoj ometenosti	3.15	.795

	AS	Std
Većina klijenata nema problem da razgovara o svojoj ometenosti	3.12	1.166
I meni je teško da nađem pravi način/reči da s klijentima razgovaram o njihovoj ometenosti	3.06	1.116
Klijenti se često bore protiv prihvatanja činjenice da su ometeni	2.97	.984
Klijentima je često neprijatno kada se pominje njihova ometenost	2.79	.820
Za osobe s MR može biti vrlo uznemiravajuće da razgovaraju o svojoj ometenosti	2.64	1.025
U svom radu redovno razgovaram s klijentima o njihovoj ometenosti	2.45	.905
Klijenti često imaju pitanja o tome šta znači njihova ometenost	1.97	.810

Iz Tabele 5. se vidi da su stručnjaci ispoljili najveći stepen slaganja u sledećim stavkama:

- mnogi klijenti ne vide sebe kao ometene
- važno je dati šansu osobi da razgovara o svojoj ometenosti.

Ovo su ujedno i stavke na kojima postoji najmanji stepen varijabiliteta.

Stručnjaci su ispoljili najmanji stepen slaganja sa stavkama:

- klijenti često imaju pitanja o tome šta znači njihova ometenost
- u svom radu redovno razgovaram sa klijentima o njihovoj ometenosti.

Iako stručnjaci, prilično jednoglasno, procenjuju da osobe sa IO sebe uglavnom ne vide kao ometene i retko postavljaju pitanja u vezi ometenosti, važno je dati im priliku da ometenost bude tema razgovora i da se o njoj otvoreno razgovara. Međutim, kada je praksa po sredi, nizak skor na stavci „u svom radu redovno razgovaram s klijentima o njihovoj ometenosti“ i na stavci „klijenti često imaju pitanja o tome šta znači ometenost“ pokazuje nam da se stručnjaci retko opredeljuju da razgovaraju sa decom i mladima sa IO na tu temu i da ne ohrabruju klijente da razgovaraju o ovoj temi.

## RAZLIKE IZMEĐU STRUČNJAKA

Testirali smo da li se grupa specijalnih edukatora i psihologa razlikuje u pogledu zbirnog skora na skali od grupe negovatelja, medicinskih sestara i terapeuta.

Utvrđili smo da specijalni edukatori i psiholozi imaju statistički značajno niži zbirni skor na skali:  $t(31) = -3.499, p = .001$ .

Tabela br 6. AS i Std na skali stavova (skraćena verzija sa 11 stavki) za dve grupe stručnjaka zaposlenih u dnevnim boravcima za osobe sa IO

Zanimanje	N	AS	Std
Spec. edukatori i psiholozi	17	30.59	4.094
Medicinske sestre, radni terapeuti, fizioterapeuti, negovatelji	16	36.25	5.170

Razlika bi mogla da ukaže da su psiholozi i specijalni edukatori spremniji da otvoreno, pristupe temi ometenosti, da je ne izbegavaju u razgovoru i da pokazuju manju sklonost da svoju nelagodnost projektu na klijente.

## DISKUSIJA

Ova studija je imala za cilj da ispita odnos koji osobe sa IO imaju sa identitetom IO i da se ispita uticaj stručnjaka koji pružaju usluge osobama sa IO na ovaj odnos. Izgleda da odnos između identiteta intelektualne ometenosti i same intelektualne ometenosti nije jednostavno objasniti. Ispitanici sa IO su naglasili nalaze iz prethodnih istraživanja da su osobe sa IO svesne stigme povezane sa identitetom IO i da se ne osećaju prijatno u razgovoru koji aludira na ovaj identitet. Da bi umanjili ovu neprijatnost osobe sa IO koriste negaciju („ja nisam ometen“). Sinasonova (1992) smatra da se poricanje koristi od strane osoba sa IO da bi izašli na kraj sa bolom i patnjom zbog socijalnog identiteta. Ona ukazuje da se dete sa IO od malih nogu sreće sa velikim brojem negativnih reakcija od strane drugih ljudi. Različito koja je neprijatna drugima se vidi kao primarni hendikep, ona se poriče stvarajući sekundarni hendikep. Osobe sa IO koriste i druge strategije prevladavanja stigme - prikazuju sebe kao tipične osobe ili sebe favorizuju u odnosu na manje sposobne ispitanike koji se nalaze u ustanovi. Ove strategije je navela i Jahoda u svojim istraživanjima (1989).

Naši nalazi daju podršku prethodnim istraživanjima (Sinason 1992) koji ukazuju da se osobe sa IO svesne stigme povezane sa kategorijalnim identitetom. Obe metode rukovođenja stigmom koje navodi Jahoda su viđene kod ispitanika, opisati sebe kao osobu tipične populacije, ili istaći svoje prednosti i razlike u odnosu na teže ometene osobe sa IO. Poslednja tema naglašava značaj diskursa koji koriste stručnjaci u odnosu sa osobama sa IO i njihov uticaj u medijaciji odnosa koji ove osobe imaju sa identitetom intelektualne ometenosti. Način na koji se održava stigma je bilo naglašavanjem normalnosti ili objašnjenjem koje se fokusira na opis koji naglašava razliku u odnosu na manje sposobne osobe sa IO. Osobe sa IO mogu mnogo da se trude da bi se ponašale i izgledale kao osobe tipičnog razvoja. Mogu da se prave da čitaju novine, da idu u redovnu školu koja na istom mestu gde i specijalno odeljenje, da izbegavaju da postavljaju pitanja koja bi učinila da izgledaju nedovoljno pametno. Ovi povećani naponi usmereni da se osoba sa IO ponaša i izgleda kao osoba tipičnog razvoja mogu da budu moćna motivacija za učenje novih veština, ali usled povećanog napora vremenom dovode do emocionalnog iscrpljivanja i niskog samovrednovanja.

Jasno je, na osnovu ispitivanja stavova stručnjaka da kod njih postoji opšte osećanje važnosti navedene teme i razgovora sa klijentima o njoj. Ipak, zbog osetljivosti teme, rizika da se uznemiri klijent ili njegova porodica, stručnjaci smatraju da je to teško izvodljivo. Većina stručnjaka smatra da klijenti ne vide sebe kao osobe sa ometenošću i da nisu spremni da o tome sa njima razgovaraju. Moguće je da ovaj stav vodi do prakse „bolji si od“ i „podsticanja normalnosti“ koji održavaju stigmom i zadržavaju konflikt identiteta kod osoba sa IO. Potencijal stručnjaka za medijaciju konflikta identiteta je jasan u opisu i rečima stručnjaka koje su ponavljali klijenti.

Pored ovog, odgovori na pitanja nam sugerišu druga moguća objašnjenja za odsustvo diskursa o ometenosti u svakodnevnoj praksi stručnjaka:

- stručnjaci procenjuju da roditelji ne bi voleli da zaposleni razgovaraju sa klijentima o njihovoj ometenosti
- stručnjacima je teško da pronađu valjan način za razgovor sa klijentima o njihovoj ometenosti.
- stručnjaci su svesni stigme intelektualne ometenosti i pokušavaju da negiraju problem da bi umanjili neprijatan doživljaj klijenta.

Uloga roditelja u zaštiti dece od toksičnosti stigme IO je nešto što percipiraju stručnjaci i navode kao razlog u izbegavanju teme ometenosti sa klijentima. Pretpostavka da roditeljska zaštita od identiteta vodi kod dece neprepoznavanju identiteta IO odbacuje ideju da osoba može da doživi uticaj intelektualne ometenosti na emocionalnom nivou Cunnihgam (2000) smatra da svesnost osobe o identitetu IO nije u korelaciji sa roditeljskom otvorenošću. Osobe sa IO osećaju različitost. One egzistiraju i izvan porodice i zaštite roditelja. Pogrešna je pretpostavka da ako se sa klijentima ne razgovara o IO da oni i ne znaju da je imaju. Neki istraživači su izjednačavali nedostatak svesti na nivou diskursa sa nedostatkom znanja da nečiji self sadrži intelektualnu imetenost. Očigledno je da termine „mentalni hendikep“ i „ometenost u razvoju“ IO osobe ne razumeju i da ga iz tih razloga nisu internalizovali. To je razlog koji je doveo do toga da mnoge osobe sa IO ne povezuju ovaj identitet sa sobom na nivou diskursa. Emocionalno razumevanje identiteta Jenkins i Davis (1997) definišu kao svest o realnosti ove socijalne kategorije kroz svakodnevnu interakciju sa drugim osobama. Pitanje stigme mora da uključi širi socijalni sistem osobe sa IO (stručnjake, porodicu, prijatelje itd.) pre nego što neprijatnost koja je potencijalno stigmatizirajuća polako nestane.

Varijacije u odgovorima u odnosu na profesiju su utvrđene, ali zbog malog broja ispitanika nalazi se moraju oprezno tumačiti. Psiholozi i specijalni edukatori smatraju da se osobe sa IO bore da razumeju šta znači biti IO i da ne izbegavaju temu IO. Izbegavanje teme o IO kod nekih stručnjaka može biti povezano sa različitom percepcijom borbe da se razume IO ili pak da razgovor o IO može biti stigmatizirajući. McBrien i Candy (1998) smatraju da stručnjaci mogu imati različita verovanja i filozofije koje su povezane ne samo sa teorijskim sagledavanjem problema već i sa različitim radnim zadacima svake profesije. Faktori koji utiču na ovaj sistem verovanja i ponašanja su složeni. Za ovo istraživanje možemo reći da je korisno inicijalno istraživanje koje je postavilo više pitanja nego što je pružilo odgovore.

### *Ograničenja istraživanja*

Prvo i najočiglednije ograničenje ovog istraživanja je relativno mali uzorak osoba sa IO (36) na osnovu koga smo dobili podatke za analizu. Istraživanje bi trebalo ponoviti na većem uzorku i sa ispitanicima koji imaju blaže oblike intelektualne ometenosti (osobe sa graničnim nivoom inteligencije ili lakom intelektualnom ometenošću) koji bi mogli jasnije da saopšte svoja iskustva.



Drugo, uzorak stručnjaka u drugom istraživanju je takođe mali (33) naročito kada se uzme u obzir da uzorak čine stručnjaci raznovrsnih struka. U okviru svake struke bi trebalo povećati broj ispitanika.

Treće ograničenje je korišćenje samo jedne reči (ometen) prilikom ispitivanja znanja ispitanika o terminu intelektualne ometenosti i razumevanja da li se taj termin odnosi na samu osobu i druge klijente u dnevnim boravcima. U sledećem istraživanju bi trebalo koristiti različite termine uključujući i pežorativne.

### *Implikacije za praktičan rad sa klijentima*

Ovo inicijalno istraživanje ukazuje na područje u kome su potrebe korisnika nezadovoljene. Stručnjaci su svesni značaja razgovora o ometenosti sa klijentima, ali su svesni i neprijatnosti koje razgovori mogu da izazovu. Trening i podrška možda mogu osnažiti samopouzdanje stručnjaka u ovim razgovorima, a osobe sa IO se mogu angažovati u samozastupanju:

- Neke osobe sa IO aktivno rade na konfrontaciji sa stigmom. Kroz legislativu, lobiranje, javnu edukaciju pokazuju da su oni “ljudska bića” sa veštinama, snagama i postignućima.
- Istraživanja pokazuju da su osobe koje ne prihvataju oznaku IO bolje adaptirane nego one koje je prihvataju.
- Osobe sa IO preziru termin mentalna retardacija i prihvataju manje upadljive oznake kao što su “sporo uči” “edukativno hendikepiran”.

Da bi se potencijalno stigmatizirajuća praksa napustila potrebno je uključiti u rad širi socijalni sistem pored same osobe sa IO (roditelje, stručnjake, prijatelje itd.).

## LITERATURA

1. APA (1994) Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4th ed.) American Psychiatric Association, Washington, DC, USA:
2. Atkinson, D Williams, F. (eds.) (1990). Know me as I am: An Anthology of Poetry and Art by People with Learning Disabilities. Hodder and Stoughton, London, UK.
3. Caine, A. Hatton, C. (1998) Working with people with mental health problems. In: Clinical Psychology and People with Intellectual Disabilities (eds E.Emerson, Hatton C, Bromley J, Caine A.) p. 210-30. John Wiley&Sons Ltd, London.
4. Craig, J, Craig, F, Wither, S P, Hatton, C, Limb, K. (2002). Identity conflict in people with intellectual disabilities: what role do service-providers play in mediating stigma? Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 15, 61-72.
5. Cunninham, C. Glenn, S, Fitzpatrick, H. (2000). Parents telling their offspring about Down syndrome and disability. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 13, 47-61.
6. Davies, C. Jenkins, R. (1997). She has different fits to me: How people with learning difficulties see themselves, Disability and Society, 12, 95-109.
7. Davis, C.A, Jenkins, R. (1997). She has different fits to me: How people with learning difficulties see themselves. Disability and Society 12, 95-109.
8. Finlay, M. Lyons, E. (1998). Social identity and people with learning difficulties: implications for self advocacy groups. Disability and Society 13, 37-57.
9. Gibbons, F.X, Kassin, S. (1982). Behavioural expectations of retarded and non-retarded children. Journal of Applied Developmental Psychology 3, 85-104.

10. Goffman, E. (1968). *Stigma*. Harmondsworth Press, Middlesex, UK.
11. Hastings, R.P. Sonuga-Barke, E.J. Remington, B. (1993). An analysis of labels of people with learning disabilities. *British Journal of Clinical Psychology* 32, 463-65.
12. Jahoda, A, Markova, J, Cattermole, C. (1989). Stigma and self-concept of people with a mild mental handicap. *Journal of Mental Deficiency Research* 32, 103-115.
13. Manion, M, Bersani, H. (1987). Mental retardation as a western sociological construct: a cross cultural analysis. *Disability, Handicap and Society* 2, 231-44.
14. McBrien, J, Candy, S. (1998). Working with organizations, or: why won't they follow my advice? In: *Clinical Psychology and People with Intellectual Disabilities* (eds. Emerson E, Hatton C, Bromley J, Caine A.), pp. 265-279. John Wiley&Sons Ltd, London.
15. Oliver, M, Barnes, C. (1983). *Disabled People and Social Policy*. Addison, Wesley, Longman, New York, NY, USA.
16. Schurr, K, Joiner, L, Towne, R. (1970). Self concept research on the mentally retarded: A review of empirical studies. *Mental Retardation*, 8, 5, 39-43.
17. Sinason, V. (1992). *Mental Handicap and the Human Condition: New Approaches from the Tavistock*. Free Association Books, London, UK.
18. Szivos, S, Griffiths, E. (1990). Group processes involved coming to terms with a mentally retarded identity. *Mental Retardation* 28, 333-341.
19. Thomas, D. (1982). *The experience of Handicap*, Methuen, London, UK.
20. Todd, S, Shearn, J. (1997). Family secrets and dilemmas of status: parental management of the disclosure of „learning disability“. *Disability and Society* 12, 341-366.
21. Warner, F, Thrapp, R, Walsh, S. (1973). Attitudes of children toward their special class placement. *Exceptional Children*, 40, 37-38.

## ATTITUDE OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES TOWARDS THE IDENTITY OF INTELLECTUAL DISABILITY AND POSSIBLE ROLE OF EXPERTS IN ITS MAINTAINING

*Ivona Milačić-Vidojević, Nataša Hanak, Nada Dragojević*  
University of Belgrade - Faculty of Special Education and Rehabilitation

### *Summary*

**Goal:** this study explores the relation of people with intellectual disability toward their identity of intellectually disabled persons and the role of professionals in accepting and maintaining of that identity.

**Methods:** structured interview was used to obtain data from service users (36 users on upper level of moderate intellectual disability and with good communication skills, 12-36 years old, 19 males and 17 females). Attitudes of professionals towards accepting of identity of intellectual disability in persons with intellectual disability and towards open communication concerning that identity were assessed with Learning Disability Service Questionnaire. The sample consisted of 33 professionals working in daily centers for intellectually disabled persons.

**Results:** the results indicated that intellectually disabled individuals were aware of the stigma connected with the identity of intellectual disability and were feeling

discomfort whenever the issue of the identity of intellectual disability had been brought up during conversation. They have two ways of managing the stigma: i) describing themselves as similar to people without intellectual disabilities or ii) stating their difference to more intellectually disabled individuals. It was also found that psychologists and special educators, compared to nurses and therapists, are possibly more apt to openly approach the issue of disability, show less degree of avoidance of the issue in conversation and are less ready to project own discomfort to clients.

Conclusions: there is a need for careful consideration of the ways in which issue of this identity is met by service-providers and by family members, as well as the ways in which disabled persons are encouraged to resolve the conflict of identity.

*Key words:* intellectual disability, identity of intellectual disability, stigma.