

Socijalna participacija i realizacija životnih navika kod odraslih osoba sa oštećenjem vida¹

Ksenija STANIMIROV², Branka JABLJAN

Univerzitet U Beogradu – Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Srbija

Socijalna participacija, odnosno funkcionisanje u društvu predstavlja širok koncept koji pokriva sve situacije ili životne domene u koje osoba može biti uključena i operacionalizovana je preko koncepta životnih navika. Životne navike su aktivnosti i socijalne uloge koje osoba realizuje i koje njena okolina prepoznaje i priznaje u kontekstu pola, uzrasta, socio-kulturalnog identiteta. Sposobnost da se realizuju aktivnosti svakodnevnog življenja predstavlja važan aspekt funkcionalne nezavisnosti pojedinca. Međutim, oštećenje vida je u vezi sa izvesnim stepenom ograničenja upravo u oblasti participacije u svakodnevnim aktivnostima. Cilj ovog rada je pregled istraživanja koja su se bavila ispitivanjem socijalne participacije i realizovanja životnih navika kod odraslih osoba sa oštećenjem vida.

Ključne reči: slabovidost, slepoća, socijalna participacija,
životne navike

Uvod

Uticaj hroničnih bolesti ili nekog oštećenja na socijalnu participaciju pojedinca bio je važna tema proteklih decenija. Prioritet u tretmanu se, sa obnove telesnih struktura i funkcija, proširio na redukovanje socijalnih i funkcionalnih posledica invaliditeta i hroničnih bolesti (Lemmens et al.,

¹ Članak predstavlja rezultat rada na projektu „Socijalna participacija osoba sa intelektualnom ometenošću“ (ev. br. 179017), čiju realizaciju finansira Ministarstvo prosvete, nauke i tehnološkog razvoja Republike Srbije

² Ksenija Stanimirov, ksenija.st@sbb.rs

2007). Postojanje oštećenja i nesposobnosti je činjenica koja se ne može poreći i ne želi se umanjivati njihova važnost, budući da predstavljaju razlike među osobama o kojima je reč (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté, & St-Michel, 1998). Međunarodna klasifikacija fukcionisanja (MKF) potvrđuje da pogoršanje zdravlja i, posledično, doživljavanje određenog stepena invaliditeta, nije nešto što se dešava manjini ljudi, već to može doživeti svako. Na ovaj način se osvešćuje postojanje invaliditeta koji se prepozna kao univerzalno ljudsko iskustvo (Kostanjsek, 2011).

Socijalna participacija i životne navike

Pre nastanka MKF postojala su dva velika konceptualna modela invaliditeta – medicinski i socijalni. Medicinski model je posmatrao invaliditet kao karakteristiku osobe direktno izazvanu oboljenjem, traumom ili nekim zdravstvenim stanjem koje je zahtevalo medicinsku brigu u vidu individualnih tretmana od strane stručnjaka. Za razliku od toga, socijalni model ometenosti invaliditet vidi kao socijalno kreiran problem. S obzirom na to da je problem nastao zbog neprilagođene fizičke sredine, stavova i drugih karakteristika okruženja, invaliditet zahteva odgovor društva (WHO, 2002). Iako su oba modela bila delimično tačna, ni jedan sam za sebe nije bio adekvatan.

Invaliditet je složen fenomen koji predstavlja problem na nivou tela pojedinca; on je uvek interakcija između osobina pojedinca i konteksta u kom ljudi žive, ali neki njegovi aspekti su skoro uvek u vezi sa unutrašnjim karakteristikama osobe, dok su drugi aspekti skoro uvek potpuno spoljašnji. Zbog toga se najboljim modelom invaliditeta smatra onaj koji i iz socijalnog i iz medicinskog modela uzima ono što je tačno, izbegavajući njihove nedostatke. Takav model nazvan je biopsihosocijalni. Na njemu se zasniva MKF koja, upravo zahvaljujući pomenutoj sintezi, obezbeđuje koherentan pogled na različite perspektive zdravlja: biološke, individualne i socijalne (WHO, 2002).

S jedne strane, MKF je važan konceptualni okvir za razumevanje invaliditeta, dok je s druge strane, to sistematska klasifikacija koja omogućava kodiranje svih komponenti zdravlja i fukcionisanja (Jelsma, 2009). Biopsihosocijalni model implementiran u MKF proširuje perspektivu invaliditeta i omogućava da se ispitaju medicinski, individualni, socijalni i sredinski uticaji na fukcionisanje osobe (Kostanjsek, 2011). U okviru biopsihosocijalnog modela fukcionisanje i invaliditet se shvataju kao dinamične interakcije između zdravstvenih stanja (oboljenja, poremećaja, povreda) i kontekstualnih faktora (WHO, 2001). Kontekstualni faktori mogu biti

spoljašnji ili sredinski (na primer, stavovi društva, arhitektonske karakteristike, pravne i socijalne strukture, klima, reljef itd.), kao i unutrašnji, lični faktori, koji uključuju: pol, uzrast, socijalno poreklo, stepen obrazovanja, zanimanje, iskustva (prošla i trenutna), obrasce ponašanja, karakter i druge faktore koji utiču na to kako pojedinac doživljava invaliditet (WHO, 2002). Jedan od glavnih ciljeva MKF bio je da se obezbedi taksonomija pomoću koje će biti dokumentovane manifestacije zdravstvenih stanja nastale iz složenih interakcija osobe sa fizičkom, socijalnom i psihološkom sredinom (Jetté, Haley, & Kooyoomjian, 2003). Ova klasifikacija obezbeđuje opis situacija u skladu sa funkcionisanjem pojedinca i u skladu sa postojećim restrikcijama i služi kao okvir za organizovanje informacija (Perenboom & Chorus, 2003). Kao višedimenzionalni model, obezbeđuje razumevanje ishoda koji su povezani sa zdravstvenim stanjem i uspostavlja zajedničku terminologiju za opisivanje funkcionalnih stanja (Wang, Badley, & Gignac, 2006).

Participacija, definisana na opštem nivou kao „uključenost u životne situacije” (WHO, 2001, pp. 213), što se odnosi i na socijalnu participaciju, je dinamična interakcija između faktora koji su u vezi sa oboljenjem (oštećenje fizičkog ili mentalnog zdravlja), sposobnosti pojedinca da realizuje aktivnosti (lične i instrumentalne aktivnosti svakodnevnog življenja) i kontekstualnih faktora koji se odnose na unutrašnje, lične (uzrast, pol) i spoljašnje, sredinske faktore (prihodi, obrazovni nivo) (Cimarolli et al., 2017). Participacija daje prednost zadovoljavajućem kvalitetu života i podrazumeva određeni stepen autonomije: pojedinac može da kontroliše svoj život, čak i kada nešto ne radi samostalno (Aciem & Mazzotta, 2013). Ovo znači da se ključni indikator postignuća u oblasti socijalne participacije ne odnosi samo na trenutni učinak, već i na ispunjenje ličnih ciljeva i socijalnih uloga (Perenboom & Chorus, 2003).

Prethodne studije su uglavnom ispitivale nivo aktivnosti. Međutim, sa razvojem MKF, participacija je postala veom važna (Alma, Van der Mei, Groothoff, & Suurmeijer, 2012). Pokazalo se da je aktivnost uži koncept od participacije. Normalno je da se sa starenjem nivo participacije smanjuje, niži je kod osoba sa invaliditetom (posebno kod starijih osoba sa invaliditetom) i ne može se u potpunosti objasniti (nižim) nivoom aktivnosti. Ipak, važno je naglasiti da dobro prilagođene osobe mogu biti zadovoljne svojim nivoom participacije, čak i ako je on ograničen.

Kao što je rečeno, socijalna participacija, odnosno funkcionisanje u društvu predstavlja širok koncept koji pokriva sve životne domene ili

situacije u koje osoba može biti uključena (Noreau et al., 2004), a operacionilizovana je preko koncepta životnih navika. Dakle, sposobnost realizovanja aktivnosti dnevnog življenja je komponenta participacije. Životne navike se shvataju kao „svakodnevne aktivnosti i socijalne uloge koje omogućavaju pojedincu da živi i razvija se u društvu tokom svog života” (Noreau et al., 2004, pp. 347). To su aktivnosti i socijalne uloge koje osoba realizuje i koje njena okolina prepoznaje i priznaje u kontekstu pola, uzrasta, socio-kulturnog identiteta. Grupisane su u 12 kategorija i uključuju aktivnosti koje je neophodno realizovati svakodnevno (ishrana, održavanje lične higijene i sl.), kao i druge koje se ne moraju realizovati svaki dan (odlazak u prodavnicu, čišćenje stana itd.). Neke navike je neophodno realizovati jer bez njih nema života (spavanje, ishrana itd.), a druge se realizuju onda kada pojedinac to odabere (šetnja, odlazak na posao i sl.) (Noreau, Fougeyrollas, & Vincent, 2002). Životne navike se mogu shvatiti i kao postignuće koje je osoba imala u obavljanju određene životne aktivnosti u svojoj životnoj sredini. One predstavljaju susret osobe sa okruženjem u skladu sa očekivanim, društveno određenim rezultatom i omogućavaju opstanak i razvoj pojedinca u društvu tokom njegovog života. Situacija učestvovanja u društvu odgovara potpunom ostvarivanju aktivnosti svakodnevnog života i društvenih uloga. Suprotno tome, nemogućnost realizovanja životnih navika često za rezultat ima ograničenje socijalne participacije u određenom životnom domenu, što se naziva i situacija hendikepa. Ostvarivanje životnih navika je podložno promenama i na planu ličnih i na planu sredinskih činilaca (Fougeyrollas et al., 1998; Levasseur, Desrosiers & Tribble, 2004; Levasseur, Desrosiers & Noreau, 2008; Noreau et al., 2004; Noreau et al., 2002).

Socijalna participacija i realizacija životnih navika u populaciji osoba sa oštećenjem vida

Važan aspekt funkcionalne nezavisnosti pojedinca predstavlja sposobnost da se realizuju aktivnosti svakodnevnog življenja. Međutim, oštećenje vida je u vezi sa zavisnošću u oblasti aktivnosti svakodnevnog življenja, sa socijalnom izolacijom i sa redukovanim fizičkom aktivnošću. Stepen ponutnih ograničenja u oblasti participacije u svakodnevnim aktivnostima kod osoba sa oštećenjem vida nije detaljno ispitivan (Lamoureux, Hassell, & Keeffe, 2004a). Ranije realizovana istraživanja o osobama sa oštećenjem vida uglavnom su se fokusirala na kliničke (oštrina vida, širina vidnog polja) i na funkcionalne (brzina čitanja, samostalno kretanje, realizacija dnevnih

aktivnosti) ishode. Tema participacije u društvu je bila zanemarena (Alma, 2012). Ipak, neka od prethodno realizovanih istraživanja o oštećenju vida i socijalnoj participaciji identifikovala su oštećenje vida i druge (fizičke i mentalne) varijable zdravlja kao korelate socijalne participacije (Cimarolli et al., 2017). Činjenica je da se ne zna mnogo o odnosu između oštećenja vida merenog kliničkim testovima i rezultujućih ograničenja u oblasti realizovanja aktivnosti svakodnevног življenja. Rezultati do sada realizovanih istraživanja na ovu temu variraju delom zbog toga što nema saglasnosti o tome koje aktivnosti svakodnevног življenja spadaju u relevantne, niti postoji saglasnost o tome kako se one mere. Dodatno, pomenute aktivnosti su isprepletane sa medicinskim, psihološkim i socijalnim blagostanjem, što značajno otežava nepristrasno i nezavisno merenje. Procena aktivnosti svakodnevног življenja je često deo procene kvaliteta života. Neka istraživanja su ukazala na postojanje značajnih korelacija između kliničkih mera oštećenja vida i sposobnosti kretanja. S druge strane, postoje studije koje ukazuju na to da uobičajene mere poput oštchine vida, osetljivosti na kontrast i širine vidnog polja nisu adekvatni prediktori ukupnog invaliditeta (Haymes, Johnston, & Heyes, 2002).

Važno je istaći da je za osobe sa invaliditetom participacija individualni koncept i da ne postoji jedno optimalno rešenje za sve (Hammel et al., 2008). Primećeno je da osobe sa oštećenjem vida imaju manje socijalnih interakcija, niži stepen socijalizacije, teškoće sa sticanjem iskustava i sa učenjem socijalnog ponašanja (usled nemogućnosti korišćenja vizuelnih nagoveštaja). Kod starijih odraslih osoba sa invaliditetom postignuća u oblasti svakodnevnih aktivnosti mogu biti snižena čak i nakon rehabilitacije. Pojedinci koji, kao posledicu oštećenja vida, imaju više funkcionalnih problema i kojima je potrebno više modifikacija u okruženju, verovatno će navesti da se suočavaju sa više teškoća i izazova u domenu socijalnih odnosa i slobodnog vremena (to bi značilo da doživljavaju više problema prilikom uključivanja u aktivnosti sa drugim ljudima) (Cimarolli et al., 2017). Viši nivo smetnji može biti prisutan u aktivnostima van porodičnog doma (socijalne interakcije, rekreacija, aktivnosti slobodnog vremena). Ne smeju se zanemariti ni smetnje u realizovanju društvenih uloga, jer mogu da utiču na kvalitet života, što je poseban slučaj kod osoba sa umerenim i teškim stepenom invaliditeta (Levasseur et al., 2008). Konkretno, navedene su teškoće koje su u vezi sa oštećenjem vida i one podrazumevaju: teškoće u oblasti fizičkog funkcionisanja, probleme u samostalnom življenju, teškoće u oblasti orijentacije i kretanjima a sve to osobe sa oštećenjem vida onemogućava u

realizovanju različitih aktivnosti. Daglas, Pavi i Korkoran (Douglas, Pavey, & Corcoran, 2008) naglašavaju da gubitak vida usled glaukoma značajno povećava rizik od padova, nezgoda i povreda kod kuće. Glaukom je povezan sa teškoćama u održavanju ravnoteže i sa većom verovatnoćom da će doći do udaranja u predmete prilikom hodanja. Strahom od padanja bi mogao da se objasni i sporiji tempo hodanja kod ljudi sa dijagnostиковanim glaukom, što za posledicu ima ograničenja u oblasti fizičkih aktivnosti i putovanja van kuće. Jasno je da je rezultat svega navedenog snižena nezavisnost i niži kvalitet života (Ramulu et al., 2012). Prilagođavanje doma u kom osoba živi da bi se on učinio bezbednim mestom i omogućavanje većeg osećaja slobode i nezavisnosti tokom života trebalo bi da poboljša prilagođavanje kod osoba sa oštećenjem vida.

Ranija istraživanja su ukazala na to da aktivnosti koje uzrokuju visok stepen straha od padanja uključuju hodanje napolju po klizavom terenu, saginjanje da bi se podigao predmet sa poda, tuširanje/kupanje, korišćenje stepenica. Sve ovo, pa i neke dodatne aktivnosti, mogu da dovedu osobe sa oštećenjem vida u situaciju izolovanosti od društva. Važno je težiti tome da starije odrasle osobe sa oštećenjem vida budu što bezbednije u kretanju, da bi to pomoglo u smanjivanju rizika koji je u vezi sa sedelačkim načinom života koji su ove osobe prihvatile (Wang et al., 2012), ali i da bi se povećao broj životnih navika koje osobe iz pomenute populacije realizuju.

Još neki autori su uočili povezanost između padanja i oštećenja vida (Van Landingham, Massof, Chan, Friedman, & Ramulu, 2014; Wang et al., 2012). Oni smatraju da je veći rizik od padova prisutan kod pojedinaca sa težim oštećenjem vida. Pored toga, kod osoba sa oštećenjem vida je primenjeno i ograničenje u oblasti realizovanja aktivnosti svakodnevnog življenja, što autori takođe dovode u vezu sa strahom od padanja. Pomenuta istraživanja (Van Landingham et al., 2014; Wang et al., 2012) su otkrila vezu između straha od padanja i gubitka vida kod dva najčešća uzroka gubitka vida – kod degeneracije makule u vezi sa godinama i kod glaukoma. Ovo je posebno interesantno ako se zna da ta dva uzroka na različite načine dovode do oštećenja vida. Degeneracija makule izaziva prvo gubitak centralnog vida i vidne oštirine (vidno polje ostaje normalne širine). To dovodi do problema sa održavanjem ravnoteže, što povećava rizik od padanja (ili čak uzrokuje češće padanje), zbog čega pojedinac sve ređe hoda i prestaje da se bavi fizičkim aktivnostima. Kao posledica, javljaju se socijalna izolacija, slabost, povrede, pa čak i anksioznost i depresija. S druge strane, kod glaukoma prvo dolazi do suženja perifernog dela vidnog polja. Ukoliko je suženje bilateralno i ukoliko

je stepen oštećenja viši, strah od padanja će biti veći (Ramulu et al., 2012). Suženo periferno vidno polje posebno zahvata percepciju dubine, pa osobe sa ovim problemom mogu da ne vide nizak ivičnjak ili niži stepenik, kao i osetljivost na kontrast, zbog čega može da se desi da osobe sa glaukomom ne primete prelazak sa tepiha na neku drugu, klizavu površinu. U istraživanju Van Landigam i saradnika (Van Landingham et al., 2014) kao prediktor straha od padanja izdvojila se osetljivost na kontrast. Međutim, ispitivanje osetljivosti na kontrast nije deo uobičajenog pregleda kod oftalmologa.

Cilj istraživanja Hejmsa i saradnika (Haymes et al., 2002) bio je ispitivanje odnosa između oštećenja vida i postignuća u oblasti aktivnosti svakodnevnog življenja korišćenjem instrumenata sa proverenim psihometrijskim karakteristikama. Ispostavilo se da su klinički testovi za procenu vida dobar prediktor ukupnih aktivnosti svakodnevnog življenja. Međutim, one bolje predviđaju instrumentalne (čitanje, prepoznavanje lica), nego osnovne aktivnosti (ishrana, održavanje lične higijene) i to je važno imati na umu.

Istraživanje Lamoro i saradnika (Lamoureux et al., 2004a) kvantificuje i opisuje restrikcije u oblasti participacije u aktivnostima svakodnevnog življenja koje su posledica oštećenja vida kod osoba sa dijabetičnom retinopatijom. Kao domene sa kojima su, usled prisutne dijabetične retinopatije, imali najviše teškoća, ispitnici iz ovog istraživanja su naveli one koji su podrazumevali napuštanje stana (na primer, odmor i posao, kretanje, socijalne interakcije). S druge strane, u domenima domaćinstva i brige o sebi autori su uočili manje ograničenja. Rezultati ovog istraživanja pokazuju da osobe sa dijabetičnom retinopatijom doživljavaju restrikcije u oblasti aktivnosti svakodnevnog življenja.

Isti autori (Lamoureux, Hassell, & Keeffe, 2004b) u svom drugom istraživanju preporučuju da se pre implementiranja strategija za intervenciju procene determinante participacije u aktivnostima svakodnevnog življenja, što je i bio cilj njihovog istraživanja. Konkretno, procenjivali su interakcije između vizuelnih, demografskih, ličnih, kulturoloških i sredinskih uticaja i vizuelnog funkcionisanja. Rezultati su pokazali da su oština vida na daljinu i mentalno i fizičko zdravlje bili značajne determinante participacije u svakodnevnim aktivnostima, baš kao i u njihovom prethodnom istraživanju (Lamoureux et al., 2004a). Nađena su ograničenja u okviru domena slobodnog vremena, kao i u oblasti mobilnosti, dok na brigu o sebi i o domaćinstvu prisutno oštećenje vida manje utiče. Jasno je da veliki broj aktivnosti (na primer, kupovina, prepoznavanje lica, bezbedno kretanje u zatvorenom ili otvorenom

prostoru) zahteva oslanjanje na vid na daljinu. Stoga autori zaključuju da je oština vida značajan prediktivni faktor za pojavu teškoća koje ispitanici navode i sa kojima se susreću prilikom realizovanja svakodnevnih aktivnosti. Sa opadanjem oštine vide, procenat ispitanika koji pokazuju određeni stepen nesamostalnosti tokom realizacije svakodnevnih aktivnosti se povećava. Samim tim, povećava se i rizik za pojavu (veće) zavisnosti od drugih (Ivanoff, Sonn, Lundgren-Lindqvist, Sjoeström, & Steen, 2000). Uočena povezanost između oštine vida i ograničenja u participaciji sugerira da bi se možda brza procena oštine vida mogla koristiti kao skrining za procenu participacije u svakodnevnim aktivnostima (Lamoureux et al., 2004b).

Fizička slabost je jedan od faktora rizika koji je u vezi sa problemima u oblasti kretanja. S obzirom na to da je za starenje karakteristično pogoršanje fizičkog i fiziološkog sistema, sa godinama se mogu očekivati pogoršanja u tokom realizovanja svakodnevnih aktivnosti koje zahtevaju doprinos fizičkih sposobnosti (fizičke snage). Takođe, i realizovanje zadataka u domaćinstvu zahteva da fizički sistem (mišićna masa, snaga, fleksibilnost, ravnoteža, koordinacija, kardiovaskularni sistem) uloži napor. Lamoro i saradnici (Lamoureux et al., 2004b) su došli do zaključka da je fizičko funkcionisanje bilo jedan od glavnih prediktora ograničenja u participaciji među osobama sa oštećenjem vida. Isto su zaključili i Alma i saradnici (Alma et al., 2012): ukazali su na to da fizička spremnost može da bude važan preduslov za participaciju. Ovo se može koristiti prilikom razvoja nekih intervencija u oblasti rehabilitacije. Autori jedne od studija (Di Cagno et al., 2013) zaključuju da se muškarci sa oštećenjem vida koji se bave sportom značajno razlikuju od onih koji se ne bave fizičkim aktivnostima – pokazuju viši stepen blagostanja i socijalne participacije. Takođe, ovi autori tvrde da fizička aktivnost može da snizi rizik od pojave depresije i anksioznosti. Rezultati dobijeni istraživanjem Lamoro i saradnika (Lamoureux et al., 2004b) sugerisu da intervencije usmerene na poboljšanje participacije u aktivnostima svakodnevnog življjenja za osobe sa oštećenjem vida treba da uključe ne samo rehabilitacione programe u vezi sa vidom, već i one koji će poboljšati mentalno i fizičko zdravlje.

Potrebno je da buduća istraživanja utvrde koje tačno komponente mentalnog (kognitivne funkcije, emocionalni status, blagostanje, zadovoljstvo životom, depresija, sreća itd.) i fizičkog zdravlja (kardiovaskularna, mišićno-skeletna snaga itd.) određuju participaciju u aktivnostima svakodnevnog življjenja u populaciji osoba sa oštećenjem vida, kako bi se kreirali odgovarajući programi. Interesantan je rezultat koji su neki autori dobili (Ramulu et al., 2012; Lamoureux et al., 2004b) da uzrast i dužina prisutnog oštećenja

vida ne utiču na pojavu restrikcija u oblasti svakodnevnih aktivnosti. Vid po sebi, a ne uzrok oštećenja, važniji je u određivanju stepena participacije u svakodnevnom životu.

Iako je dobra oština vida neophodna za neke aktivnosti (na primer, za čitanje), slabo je povezana sa sposobnošću posmatranja predmeta sa niskim kontrastom (na primer, posmatranje lica na blizinu ili bezbedno i samostalno putovanje u nepoznatom okruženju). Postoje i druge mere koje mogu da obezbede informacije o vizuelnim funkcijama koje su oštećene usled prisutnih patoloških promena, čak i pre nego što se pojave problemi sa oštinom vida. Rubin i saradnici (Rubin et al., 2001) su u svom istraživanju ispitivali odnos između (pomenutih) sniženih vizuelnih funkcija i samopercepiranih teškoća u oblasti svakodnevnih aktivnosti koje su u vezi sa vidom, kao što su npr. čitanje i vožnja. U zaključku autori navode da su oština vida, osetljivost na kontrast, osetljivost na blještanje, stereoskopski vid i širina vidog polja bili faktori rizika za uočavanje prisustva teškoća u realizovanju svakodnevnih aktivnosti. Veze su bile statistički značajne i kada se uzmu u obzir demografski faktori, kognitivni status, prisustvo depresije i drugih hroničnih medicinskih stanja. Međutim, kao i u svim istraživanjima koja se oslanjaju na samoprocenu invaliditeta, treba uzeti u obzir i eventualnu pristrasnost prilikom odgovaranja (Latham & Usherwood, 2010). Rubin i saradnici (Rubin et al., 2001) skreću pažnju na to da postoji mogućnost da su ispitanici koji su znali da imaju sniženu oštiranu vida ili neki drugi oblik oštećenja vida preterali kada su procenjivali svoj stepen invaliditeta.

U istraživanju Dezrosie i saradnika (Desrosiers et al., 2009) cilj je bio ispitati participaciju starijih odraslih osoba sa oštećenjem vida u oblasti dnevnih aktivnosti i socijalnih uloga, uporediti te rezultate sa starijim ispitanicima iz opšte populacije i ispitati povezanost tih participacija. Rezultati su pokazali da starije osobe sa oštećenjem vida postižu značajno niže skorove u skoro svakom životnom domenu, osim u domenima Stanovanje i Međuljudski odnosi. S obzirom na to je potrebno da mnoge zadatke poput popravki, održavanja dvorišta, stana i slično, prepuste drugima, starije osobe bez oštećenja vida se susreću sa najviše ograničenja u domenu Stanovanje. Imajući to u vidu, autori zaključuju da osobe sa oštećenjem vida ne doživljavaju više ograničenja u tom domenu od svojih vršnjaka bez oštećenja vida. Što se tiče domena Međuljudski odnosi, ispitanici sa oštećenjem vida su na njemu i na domenu Briga o sebi ostvarili najviše rezultate, što se opet nije razlikovalo u odnosu na kontrolnu grupu. Dezrosie i saradnici (Desrosiers et al., 2009) ostavljaju mogućnost da se prilikom izbora ispitanika javila

pristrasnost, jer obično osobe koje nemaju problema u oblasti međuljudskih odnosa pristaju da učestvuju u istraživanjima. Razlike između grupa, odnosno niže skorove kod osoba sa oštećenjem vida u odnosu na osobe koje stare „normalno” autori (Desrosiers et al., 2009) uočavaju na šest životnih domena: Ishrana, Komunikacija, Mobilnost, Odgovornost, Život u zajednici, Odmor i slobodno vreme, što je potvrdilo pretpostavku autora da je kod osoba sa oštećenjem vida prisutan visok nivo invaliditeta.

U jednom od istraživanja autori (Anaby et al., 2009) su ispitivali efekte okruženja na participaciju, uz kontrolisanje ličnih faktora pojedinca. Pretpostavili su da lični (na primer, pol, uzrast, broj hroničnih bolesti/stanja, sigurnost održavanja ravnoteže, kapacitet za kretanje, prisustvo depresije) i sredinski faktori (na primer, socijalna podrška) mogu objasniti postignuća u oblasti participacije u svakodnevnim aktivnostima, socijalnim ulogama i ukupnim aktivnostima. Rezultati su pokazali da realizacija socijalnih uloga ne zavisi isključivo od fizičkih karakteristika. Na primer, za održavanje prijateljstava nije neophodno oslanjanje na fizičke sposobnosti. Pol je imao značajnu ulogu u objašnjavanju svakodnevnih aktivnosti. Žene češće od muškaraca učestvuju u dnevним aktivnostima poput izbora i pripreme jela i brige o kući (čišćenje, održavanje kuće i drugi kućni poslovi), jer to shvataju kao svoju ulogu. Autori (Anaby et al., 2009) smatraju da sredinske karakteristike imaju veći uticaj na participaciju osoba sa težim oblicima invaliditeta. Međutim, treba naglasiti da su ispitanici iz ovog uzorka imali minimalni stepen invaliditeta i minimalne restrikcije u participaciji, stoga treba biti oprezan prilikom tumačenja i eventualne generalizacije rezultata.

Alma i saradnici (Alma et al., 2012) ističu da je za osobe sa oštećenjem vida karakteristično da snižena oština vida na daljinu ograničava učestvovanje u socijalnim interakcijama, dnevnim aktivnostima (uključujući brigu o domaćinstvu), aktivnostima za razonodu i radnim aktivnostima. Fizičko i mentalno zdravlje starijih odraslih osoba sa oštećenjem vida utiču na pojavu ograničenja u socijalnoj participaciji. Ovo istraživanje (Alma et al., 2012) je imalo za cilj da ispita faktore koji utiču na nivo participacije starijih odraslih osoba sa oštećenjem vida. Autori su očekivali da će sociodemografske varijable, fizički, zdravstveni, socijalni i psihološki status uticati na stepen učestvovanja u društvu. Međutim, kao i Dezrosie i saradnici (Desrosiers et al., 2009), došli su do zaključka da težina, dužina prisustva i primarni uzrok oštećenja vida ipak nisu imali uticaja na stepen participacije starijih osoba sa oštećenjem vida. Postoji mogućnost da su druge vidne funkcije (širina vidnog polja, osetljivost na kontrast, aktuvnost pojave oštećenja vida), kao

i faktori koji nisu bili ispitivani u okviru ovog istraživanja (na primer, dostupnost javnog prevoza i javnih ustanova) mogli da predstavljaju barijere za ispitanike. Autori (Alma et al., 2012) zaključuju da, iako oštećenje vida dovodi do izvesnih ograničenja u uključivanju u društvo, težina oštećenja po sebi kod starijih osoba sa oštećenjem vida nema uticaja njihovu socijalnu participaciju.

Zaključak

Osobe sa oštećenjem vida definitivno percipiraju i doživljavaju restrikcije u oblasti socijalne participacije i realizuju manji broj svakodnevnih aktivnosti i socijalnih uloga.

Ključno za postizanje autonomije u populaciji osoba sa oštećenjem vida jeste samostalno kretanje. Takođe, za postizanje odgovarajućeg stepena samostalnosti osobe sa oštećenjem vida ističu značaj asistivne tehnologije (Brady, Morris, Zhong, White, & Bigham, 2013). I zadovoljavajući profesionalni aspekt je značajan element koji doprinosi ispunjujućem životu – životu koji vode samostalni, nezavisni pojedinci. Rezultati navedenih istraživanja ističu da u omogućavanju osobama sa oštećenjem vida da žive kvalitetniji, produktivniji život, da realizuju individualne i društvene aktivnosti u zadovoljavajućem stepenu i da aktivno participiraju u društvu veoma važnu ulogu ima rehabilitacija. Uticaj rehabilitacije na život osoba sa oštećenjem vida je sveobuhvatan, jer dovodi do promena ne samo u jednoj oblasti, već u celokupnom životu. Ispitanicima sa oštećenjem vida rehabilitacija daje mogućnost da uspostave nove odnose sa osobama oko sebe, da ponovo izgrade svoj lični i društveni identitet.

Ipak, na osnovu prikazanih istraživanja nameće se zaključak da za neke osobe sa oštećenjem vida u nekim aktivnostima i društvenim ulogama relevantan cilj nije potpuna nezavisnost, već međuzavisnost. Ovaj pojam je Wolfe (Wolffe, 2008, prema Salminen & Karhula, 2014) opisala kao socio-emocijonalno stanje u kome osoba neke stvari radi bez pomoći, dok joj je za realizaciju nekih drugih stvari potrebna asistencija. Važno je to objasniti osobama sa oštećenjem vida, umesto fokusiranja samo i isključivo na postizanje nezavisnosti.

Literatura

- Aciem, T. M., & Mazzotta, M. J. D. S. (2013). Personal and social autonomy of visually impaired people who were assisted by rehabilitation services. *Revista Brasileira de Oftalmologia*, 72(4), 261-267.
- Alma, M. A. (2012). *Participation of the visually impaired elderly: determinants and intervention*. (Doctoral dissertation). Groningen: University of Groningen.
- Alma, A. M., Van der Mei, S. F., Groothoff, J. W., & Suurmeijer, T. P. (2012). Determinants of social participation of visually impaired older adults. *Quality of Life Research*, 21(1), 87-97.
- Anaby, D., Miller, W. C., Eng, J. J., Jarus, T., Noreau, L., & PACC Research Group. (2009). Can personal and environmental factors explain participation of older adults? *Disability and Rehabilitation*, 31(15), 1275-1282.
- Brady, E., Morris, M. R., Zhong, Y., White, S., & Bigham, J. P. (2013). Visual challenges in the everyday lives of blind people. In J. A. Konstan & K. Hook (Eds.), *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (pp. 2117-2126). Paris: ACM.
- Cimarolli, V. R., Boerner, K., Reinhardt, J. P., Horowitz, A., Wahl, H. W., Schilling, O., & Brennan-Ing, M. (2017). A population study of correlates of social participation in older adults with age-related vision loss. *Clinical Rehabilitation*, 31(1), 115-125.
- Desrosiers, J., Wanet-Defalque, M. C., Témisjian, K., Gresset, J., Dubois, M. F., Renaud, J., ... & Overbury, O. (2009). Participation in daily activities and social roles of older adults with visual impairment. *Disability and Rehabilitation*, 31(15), 1227-1234.
- Di Cagno, A., Iuliano, E., Aquino, G., Fiorilli, G., Battaglia, C., Giombini, A., & Calcagno, G. (2013). Psychological well-being and social participation assessment in visually impaired subjects playing Torball: A controlled study. *Research in Developmental Disabilities*, 34(4), 1204-1209.
- Douglas, G., Pavey, S., & Corcoran, C. (2008). *Access to information, services and support for people with visual impairment*. Birmingham: Visual Impairment Centre for Teaching and Research, University of Birmingham.

- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., & St-Michel, G. (1998). *The Quebec classification: Disability creation process*. Lac St-Charles, QC, Canada: International Network on the Disability Creation Process; Canadian Society for the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps.
- Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J., & Rodriguez, E. (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 30(19), 1445-1460.
- Haymes, S. A., Johnston, A. W., & Heyes, A. D. (2002). Relationship between vision impairment and ability to perform activities of daily living. *Ophthalmic and Physiological Optics*, 22(2), 79-91.
- Ivanoff, S. D., Sonn, U., Lundgren-Lindqvist, B., Sjöstrand, J., & Steen, B. (2000). Disability in daily life activities and visual impairment: A population study of 85-year-old people living at home. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 7(4), 148-155.
- Jelsma, J. (2009). Use of the international classification of functioning, disability and health: A literature survey. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 41(1), 1-12.
- Jetté, A. M., Haley, S. M., & Kooyoomjian, J. T. (2003). Are the ICF activity and participation dimensions distinct?. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 35(3), 145-149.
- Kostanjsek, N. (2011). Use of The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) as a conceptual framework and common language for disability statistics and health information systems. *BMC Public Health*, 11(4), 1.
- Lamoureux, E. L., Hassell, J. B., & Keeffe, J. E. (2004a). The impact of diabetic retinopathy on participation in daily living. *Archives of Ophthalmology*, 122(1), 84-88.
- Lamoureux, E. L., Hassell, J. B., & Keeffe, J. E. (2004b). The determinants of participation in activities of daily living in people with impaired vision. *American Journal of Ophthalmology*, 137(2), 265-270.
- Latham, K., & Usherwood, C. (2010). Assessing visual activities of daily living in the visually impaired. *Ophthalmic and Physiological Optics*, 30(1), 55-65.

- Lemmens, J., van Engelen, E. I., Post, M. W., de Witte, L. P., Beurskens, A. J. H. M., & Wolters, P. M. (2007). Reproducibility and validity of the Dutch Life Habits Questionnaire (LIFE-H 3.0) in older adults. *Clinical Rehabilitation*, 21(9), 853-862.
- Levasseur, M., Desrosiers, J., & Tribble, D. S. C. (2008). Do quality of life, participation and environment of older adults differ according to level of activity? *Health and Quality of Life Outcomes*, 6(30), 30-41.
- Levasseur, M., Desrosiers, J., & Noreau, L. (2004). Is social participation associated with quality of life of older adults with physical disabilities? *Disability and Rehabilitation*, 26(20), 1206-1213.
- Noreau, L., Desrosiers, J., Robichaud, L., Fougeyrollas, P., Rochette, A., & Viscogliosi, C. (2004). Measuring social participation: Reliability of the LIFE-H in older adults with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 26(6), 346-352.
- Noreau, L., Fougeyrollas, P., & Vincent, C. (2002). The LIFE-H: Assessment of the quality of social participation. *Technology and Disability*, 14(3), 113-118.
- Perenboom, R. J., & Chorus, A. M. (2003). Measuring participation according to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disability and Rehabilitation*, 25(11-12), 577-587.
- Ramulu, P. Y., Van Landingham, S. W., Massof, R. W., Chan, E. S., Ferrucci, L., & Friedman, D. S. (2012). Fear of falling and visual field loss from glaucoma. *Ophthalmology*, 119(7), 1352-1358.
- Rubin, G. S., Bandeen-Roche, K., Huang, G. H., Munoz, B., Schein, O. D., Fried, L. P., & West, S. K. (2001). The association of multiple visual impairments with self-reported visual disability: SEE project. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 42(1), 64-72.
- Salminen, A. L., & Karhula, M. E. (2014). Young persons with visual impairment: Challenges of participation. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 21(4), 267-276.
- Van Landingham, S. W., Massof, R. W., Chan, E., Friedman, D. S., & Ramulu, P. Y. (2014). Fear of falling in age-related macular degeneration. *BMC Ophthalmology*, 14(1), 10.
- Wang, M. Y., Rousseau, J., Boisjoly, H., Schmaltz, H., Kergoat, M. J., Moghadaszadeh, S., ... & Freeman, E. E. (2012). Activity Limitation

due to a fear of falling in older adults with eye disease and activity limitation. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 53(13), 7967-7972.

Wang, P. P., Badley, E. M., & Gignac, M. (2006). Exploring the role of contextual factors in disability models. *Disability and Rehabilitation*, 28(2), 135-140.

World Health Organization (2002). *Towards a common language for functioning, disability and health: ICF*. Geneva: WHO.

World Health Organization (2001). *International classification of functioning, disability and health: ICF*. Geneva: WHO.

SOCIAL PARTICIPATION AND REALISATION OF LIFE HABITS IN ADULTS WITH VISUAL IMPAIRMENT

Ksenija Stanimirov & Branka Jablan

University of Belgrade – Faculty of Special Education and Rehabilitation, Serbia

Abstract

Social participation, i.e. functioning in society is a broad concept which covers all situations or life domains in which a person can be involved, and it is operationalized through the concept of life habits. Life habits are activities and social roles which person realizes and that environment recognizes and acknowledges in the context of gender, age and socio-cultural identity. The ability to carry out activities of daily living is an important aspect of functional independence of the individual. However, visual impairment is associated with certain degree of limitations in the field of participation in everyday activities.

The goal of this paper is to provide an overview of researches that examined social participation and realization of life habits in adults with visual impairment.

Key words: low vision, blindness, social participation, life habits