

---

Beogradska defektološka škola –  
Belgrade School of Special Education  
and Rehabilitation  
Vol. 29, No. 1 (2023), str. 55-69

UDK: 364-787-053.8-056.313  
316.728-053.8-056.313  
316.614-056.313  
Pregledni rad – Literature Reviews  
Primljen – Received: 28.03.2023.  
Prihvaćen – Accepted: 21.04.2023.

---

## Kvalitet života osoba sa težim oblicima ometenosti i modeli podrške u zajednici

Tamara LAZOVIĆ\*

Student doktorskih studija, Univerzitet u Beogradu – Fakultet za specijalnu  
edukaciju i rehabilitaciju, Srbija

U radu je analizirana literatura koja se bavi proučavanjem kvaliteta života osoba sa težim oblicima ometenosti i modelima podrške unutar zajednice. Istraživačka pitanja odnosila su se na to koji su faktori i prediktori kvaliteta života osoba sa težim oblicima ometenosti, kao i da li zajednica nudi mogućnosti poboljšanja kvaliteta života ovih osoba i na koje načine. Prikazano je ukupno 17 istraživačkih radova kroz koje su sistematizovana znanja iz ove oblasti. Radovi u oblasti kvaliteta života osoba sa težim oblicima ometenosti ukazuju na nekoliko pokazatelja kvaliteta života ovih osoba. Oni su: osećaj pripadnosti, participacija u društvenoj zajednici, socijalne interakcije, stepen ometenosti i godine starosti. Sa druge strane radovi koji se tiču modela podrške u društvenoj zajednici ističu da je većina usluga ovog tipa i dalje u procesu formiranja. Najveći broj usluga podrške postoji u domenu obrazovanja, gde su razvijene konsultantske usluge, resurs centri i mobilni timovi. Najmanji broj usluga postoji u oblasti zapošljavanja osoba sa težim oblicima ometenosti iako literatura dugi niz godina ukazuje da ove osobe ne ostvaruju svoja prava u pomenutoj oblasti. Pominju se i podrška u socijalizaciji i komunikaciji. Prikazani rezultati daju smernice za unapređenje postojećih modela pružanja podrške, ali i za aktualizaciju struke koja svojim aktivnim delovanjem može da doprinese unapređenju kvaliteta života osoba sa težim oblicima ometenosti.

**Ključne reči:** kvalitet života, osobe sa težim oblicima ometenosti,  
podrška

---

\* Tamara Lazović, tamara0712@live.com

## *Uvodni deo*

Svetska zdravstvena organizacija definiše kvalitet života kao percepciju pojedinca o svom položaju u društvu, u kontekstu kulture i sistema vrednosti u kojem živi i u odnosu na svoje ciljeve, očekivanja, standarde i izazove (WHO, 1993).

Kvalitet života tako biva individualan doživljaj zadovoljstva svim aspektima života. Ovaj doživljaj objašnjava se kao percepcija blagostanja i osećaj društvene uključenosti. Uzima u obzir bolest, odnosno invalidnost, ishode lečenja i tretman, život u sadašnjem trenutku i prethodna iskustva osobe (Milićević, 2015).

Da bi se razumeo koncept kvaliteta života, neophodno je sažeti njegove faktore i pokazatelje. Ovaj koncept je višedimenzionalan, sastoji se od istih komponenti za sve ljude, ali je pod uticajem ličnih i sredinskih faktora i njihove interakcije. Faktori koje obuhvata koncept kvaliteta života su: 1) nezavisnost, 2) socijalno učešće, i 3) blagostanje (Tamaš, 2015).

Sa druge strane odnos između osobe sa smetnjama u razvoju i društva, odnosno realizaciju pomenutih faktora, odlikuju kompleksnost, izazovi i problemi, bez obzira što je savremeno društvo snažno usmereno prema potpunijem uključivanju ovih osoba u zajednicu (Bat, 2010). Zato je koncept kvaliteta života osoba sa smetnjama u razvoju značajan i kada su u pitanju društvene promene. Podsticanje kvaliteta života u zajednici prvo je usmereno na pojedinca, odnosno na individualnu podršku unutar okruženja, a potom i na grupu. Tokom prethodnih godina koncept kvaliteta života se proširuje i uključuje: 1) konceptualni okvir za ocenu ličnih ishoda, 2) društvenu strategiju unapređenja kvaliteta života i 3) kriterijume za ocenu efektivnosti strategija za unapređenje kvaliteta života (Schalock et al., 2007).

Jedna od dimenzija kvaliteta života je i mesto stanovanja pojedinca jer se kroz nju može analizirati osećaj zadovoljstva, nivo zadovoljenja potreba, kvalitet socijalizacije, komunikacije, nivo samostalnosti i nezavisnosti. Istraživanja pokazuju da su osobe sa težim oblicima ometenosti koje žive u institucionalnom smeštaju sklonije da razviju mentalna oboljenja u odnosu na osobe sa težim oblicima ometenosti koje žive u porodicama. Zbog često prisutne stigmatizacije i diskriminacije, osobe sa težim oblicima ometenosti koje žive u instituciji imaju slabu komunikaciju i malo kontakta sa spoljnim okruženjem (Tamaš, 2015).

Kvalitet života osoba sa smetnjama u razvoju direktno je povezan sa uslugama u zajednici. Izraz usluge u zajednici odnosi se na sve usluge koje se pružaju pojedincu radi zadovoljavanja njegovih potreba u zajednici u kojoj živi, bez obzira na invaliditet. Najpre su to opšte usluge poput stanovanja, zdravstvene zaštite, obrazovanja, zapošljavanja, kulture i rekreacije. Potom treba govoriti i o specijalizovanim uslugama koje bi trebalo da odgovaraju na specifične potrebe osobe tj. stepen i vrstu smetnji u razvoju i specifične životne okolnosti u kojima se osoba nalazi (Ćirić Milovanović, 2017). Modeli podrške u zajednici su, između ostalog, profesionalna rehabilitacija, zapošljavanje uz podršku, briga o porodici, dnevne aktivnosti, usluge stanovanja u zajednici, mobilne klinike, grupe samopomoći i različite vrste udruženja (Milićević, 2015).

Istraživanja pokazuju da modeli podrške u zajednici zavise od stepena smetnji u razvoju, kao i da za osobe sa težim oblicima ometenosti ovi modeli uglavnom nedostaju upravo usled stepena smetnji.

Nekoliko je definicija težih oblika ometenosti. Na primer, Američko psihijatrijsko udruženje (APA) klasifikuje osobe sa težim smetnjama u intelektualnom razvoju prema IQ skor koji je 40 ili manje (APA, 2000). Slično, Američko udruženje za intelektualne i razvojne smetnje (AAIDD) identifikovalo je tri dimenzije prema kojima se status intelektualnih smetnji pojedinca definiše kao teži stepen ometenosti. Najpre, to IQ skor sa rezultatom 40 i manje. Dalje, nedostatak u spektru adaptivnih veština uključujući sledeće: 1) konceptualne veštine, 2) socijalne veštine i 3) praktične veštine. Na kraju, ovo stanje mora nastati do 18. godine života (AAMR, 2002).

Nakon što su zajednice preuzele na sebe sprovođenje modela podrške za osobe sa smetnjama u razvoju, osobe sa intelektualnom ometenošću doživljavaju bolje ishode u skoro svim domenima kvaliteta života. Ove prednosti najčešće osećaju osobe sa lakšim oblicima ometenosti, dok osobe sa složenijim potrebama, kao što su osobe sa težim oblicima ometenosti čije ponašanje i dalje predstavlja izazov ili imaju višestruke smetnje, često ne mogu da iskoriste dostupne usluge (Beadle-Brown et al., 2015).

Marković (2009) ističe činjenicu da je praksa produktivnosti ta koja obezbeđuje visok kvalitet života. Ona se definiše kao posebna vrsta delovanja koja je najpre slobodna, odnosno dopušta pojedincu da samostalno odlučuje o cilju i sredstvima. Postavlja se pitanje kako će osobe sa težim oblicima ometenosti samostalno odlučivati uz prisutne deficite u konceptualnim, socijalnim i praktičnim veštinama, kao i koji su drugi prediktori visokog

kvaliteta života kod ovih osoba ili modeli koji im omogućavaju prevazilaženje primarnih teškoća.

Zajednicama širom sveta i dalje nedostaju modeli podrške za ove osobe. To se uglavnom objašnjava činjenicom da pružanje podrške osobama sa težim smetnjama iziskuje veliki napor da se prilagodi zajednica, izmene sistemi i uključi asistivna tehnologija (Alquraini & Gut, 2012). Takođe, komorbiditet intelektualne ometenosti i samopovređujućeg ponašanja otežava socijalno uključivanje osoba sa težim oblicima ometenosti i tako im ukraćuje mnoga iskustva (Marković & Kaljača, 2017). Rezultati koji se odnose na ispoljavanje problema u ponašanju kod osoba sa težim oblicima ometenosti pružaju uvid u njihovu povezanost sa kvalitetom života i nivoom stresa kod ovih osoba. Ovi problemi se često javljaju kao posledica frustracija, fizičkog bola, osećaja emocionalne neispunjenosti koji nastaje kao posledica smanjenih socijalnih kontakata ili subjektivnog osećaja nezadovoljstva sopstvenim životom. Nemoguće je u potpunosti otkloniti stresne situacije za osobe sa težim oblicima ometenosti, ali je na osnovu zaključaka prethodnih istraživanja moguće zaključiti da je prisustvo stresa izazvano različitim faktorima povezano sa kvalitetom života, kao i da je osmišljavanje načina prevazilaženja stresa jedan od neophodnih modela podrške kada su u pitanju osobe sa težim oblicima ometenosti (Tamaš, 2015).

Da bi osobe sa smetnjama u razvoju dobile određene društvene uloge i dostigle željeni nivo društvenog zadovoljstva, neophodne su i društvene promene koje im dozvoljavaju da samostalno donose životne odluke i aktivno učestvuju u životu zajednice (Kaljača & Japundža-Milisavljević, 2013).

Imajući u vidu da je kvalitet života složen koncept koji uključuje različite faktore, poseban akcenat u ovom radu biće stavljen na analizu pokazatelja kvaliteta života kod osoba sa težim oblicima ometenosti. Takođe, jedna od ključnih ideja ovog rada je i analiza modela podrške dostupnih u zajednici za osobe sa težim oblicima ometenosti u različitim domenima.

Predstavljena tema ima nesumnjiv značaj kada je u pitanju dalji naučni rad u ovoj oblasti i unapređivanje kvaliteta života osoba sa težim oblicima ometenosti. Osim naučnog rada, tematika kvaliteta života osoba sa težim oblicima ometenosti pronalazi svoj značaj i u oblasti stručnog rada, gde je u odnosu na nalaze istraživanja važno osmisliti i sprovesti modele podrške koji bi doveli do blagostanja ovih osoba.

## *Cilj istraživanja*

Cilj ovog rada je da se pregledom dostupnih istraživanja sagledaju kvalitet života osoba sa težim oblicima ometenosti, njegovi faktori i prediktori, načini na koje zajednica nudi podršku ovim osobama, mogućnosti poboljšanja kvaliteta života osoba sa težim oblicima ometenosti, kao i da se analizom odabranih studija sistematizuju znanja iz ove oblasti i ukaže na potrebu daljeg ispitivanja ove tematike.

## *Metodologija istraživanja*

Pregled dostupne literature izvršen je pretraživanjem elektronskih baza podataka *Google Scholar*, *Research Gate*, Konzorcijuma biblioteka Srbije za objedinjenu nabavku (KOBSON), kao i dostupnih štampanih knjiga. Prilikom pretraživanja korišćene su liste referenci iz radova pronađenih na osnovu pretrage po ključnim rečima na srpskom i engleskom jeziku: kvalitet života, osobe sa smetnjama u razvoju, osobe sa težim oblicima ometenosti, porodice osoba sa smetnjama u razvoju, podrška zajednice, modeli podrške i različite kombinacije navedenih reči.

## *Istraživački diskurs*

Pretraga ukazuje na veliki broj faktora, pokazatelja i modela podrške kada je u pitanju kvalitet života osoba sa težim oblicima ometenosti. U jednoj studiji (Nieuwenhuijse et al., 2019) dat je pregled narativne literature. U analizu je uključen 21 članak, a ovaj pregled istakao je nekoliko komponenti kvaliteta života osoba sa težim oblicima ometenosti. Zaključci pregleda dostupne literature bili su da je kvalitet života višedimenzionalni koncept određen ličnim i sredinskim faktorima, da ima subjektivnu i objektivnu komponentu, da je isti za sve ljude, kao i da se poboljšava osećajem pripadnosti.

Međutim, osobe sa težim oblicima ometenosti često provode dosta vremena izolovane i isključene. Čini se da je njihov kvalitet života relativno loš, kao i da podrška zajednice najčešće nije aktivna i kvalifikovana. Autor Bidl-Braun sa saradnicima (Beadle-Brown et al., 2015) sproveo je studiju kvaliteta života i podrške za osobe sa težim oblicima ometenosti koristeći se strukturisanim zapažanjem i upitnicima za osoblje. U studiji je učestvovalo

110 osoba sa težim oblicima ometenosti. Sve osobe imale su složene potrebe i živele su u rezidencijalnom smeštaju. Rezultati su pokazali zabrinjavajuću činjenicu – samo 25% osoba sa težim oblicima ometenosti uključenih u ovo istraživanje dobija kontakt od osoblja. Ove osobe su provodile oko 40% svog vremena angažovane na značajnim aktivnostima, dok su ostatak vremena izolovane od socijalnog kontakta.

Socijalne interakcije i podrška zajednice su ključni elementi u određivanju kvaliteta života osoba sa težim oblicima ometenosti, zbog čega se uvek ističe važnost njihovog istraživanja. Da bi opisao društvene interakcije osoba sa težim oblicima ometenosti, Kenedi je sa saradnicima (Kennedy et al., 1989) sproveo longitudinalnu studiju koja je obuhvatila 23 odrasle osobe sa teškim invaliditetom. Osobe su stanovale u malim domskim zajednicama i učestvovala u društvenim aktivnostima sa pratiocima (volonterima). Studija je ispitivala samo kontakte koji su ostvareni sa drugim korisnicima i volonterima koji nisu plaćeni za pružanje podrške ovim osobama. Rezultati su pokazali da osobe tokom 30 meseci posmatranja imaju kontakt sa 63,5 različitih pratilaca, da se kontakti uspostavljaju u proseku jednom na svaka dva dana, kao i da se veza retko održava nakon perioda posmatranja. Ova studija pokazala je neophodnost da se osmisle modeli podrške koji se tiču izgradnje i održavanja društvenih odnosa.

Još jedan važan i često zanemaren domen socijalne participacije osoba sa smetnjama u razvoju je i učešće u društvenom i političkom životu zajednice. Jedan autor (Puumalainen, 2011) sproveo je istraživanje na temu učešća osoba sa teškim i višestrukim smetnjama u društvenom i političkom životu sa ciljem da utvrdi koji su individualni i društveni faktori povezani sa njihovim učešćem. Istraživanje je sprovedeno putem upitnika na koji je odgovorilo 818 osoba. Rezultati su pokazali da su prediktori učešća u društvenom i političkom životu starost osobe sa težim smetnjama u razvoju, stepen smetnji, prihod, samoprocenjeni kvalitet života, korišćenje pomoćnih uređaja i sposobnost komunikacije.

U najvećem broju istraživanja stepen ometenosti ističe se i kao najznačajni faktor kvaliteta života osobe sa smetnjama u razvoju. Neki autori (Rimmerman & Crossman, 2004) ispitali su doprinos ličnih karakteristika i stepena ometenosti na mogućnost zapošljavanja osoba sa smetnjama u razvoju. U njihovom istraživanju učestvovalo je 128 neoženjenih odraslih osoba sa težim stepenom ometenosti koje učestvuju u programima zapošljavanja u Izraelu. Imajući u vidu da je zapošljavanje opšta usluga zajednice,

autori su kvalitet života u odnosu na ovu uslugu objasnili sa tri prediktora: percepcija stepena ometenosti kao lakšeg, a ne težeg, samostalni život i učesće u aktivnostima slobodnog vremena. Njihovo istraživanje pokazalo je da pomenutu uslugu zajednice (zapošljavanje) koriste najčešće osobe čiji se stepen ometenosti percipira kao lakši i koje pokazuju veći nivo samostalnosti.

Kada su pitanju opšte usluge zajednice, treba pomenuti i istraživanje sprovedeno od strane Frešer-Semvejs i saradnika (Fresher-Samways et al., 2003). Autori su sprovedli kvalitativnu studiju u kojoj je učestvovalo 12 osoba sa težim smetnjama u razvoju, srednje starosti od 48 godina. Njihovi intervjui su snimljeni, nakon čega su doslovno transkribovani. Analiza podataka koristila je tehniku poređenja sa temama u 11 oblasti. Beleženi odgovori dali su uvid u percipirani kvalitet života. Najveći percipirani kvalitet života zabeležen je u zdravstvu i obrazovanju, dok je najmanji zabeležen u transportu/fizičkoj dostupnosti i zapošljavanju.

Treba imati u vidu i da kvalitet života osoba sa težim oblicima ometenosti opada sa starošću. Malo je istraživanja koja govore o kvalitetu života starijih osoba sa težim razvojnim smetnjama. Jedno takvo istraživanje sproveo je Fridmen (Friedman, 2019). U njegovom istraživanju učestvovalo je 800 osoba sa težim oblicima ometenosti od 55 godina i više. Izneo je zaključak da većina starijih odraslih osoba sa težim oblicima ometenosti ostvaruje manje od polovine ishoda kvaliteta života. Kao najveća prepreka kvalitetu života izdvaja se organizovana individualizovana podrška.

Sa druge strane, Vilson je sa saradnicima (Wilson et al., 2006) sproveo studiju slične tematike. U ovu studiju bile su uključene tri starije osobe sa težim oblicima ometenosti koje su bile obuhvaćene uslugom stanovanje uz podršku. Ova studija zapazila je nedostatak kvalitetnog provedenog slobodnog vremena. Nakon iznošenja zaključka identifikovane su poželjne aktivnosti za slobodno vreme, a zatim je osoblje obučeno da sprovede ovakve vrste aktivnosti. Ponovljenim istraživanjem dobijeni su rezultati koji pokazuju da se kvalitet života starijih osoba sa težim oblicima ometenosti znatno povećao sa povećanjem aktivnosti u slobodno vreme.

Kada su u pitanju modeli podrške unutar zajednice Denis sa saradnicima (Deniss et al., 1993) težeći da istraži povezanost između kvaliteta života i planiranja usluga za osobe sa težim oblicima ometenosti, odlučuje da sprovede kvalitativnu studiju. Svojim istraživanjem pokazali su da usluge i programi u zajednici moraju da naprave ravnotežu između kvaliteta života i individualnih potreba pojedinca. Adekvatnim planiranjem mogle bi da se

izdvoje važne teme kvaliteta života za pojedince sa težim oblicima ometenosti iz kojih bi dalje proistekle usluge. U trenutku kada je ova studija sprovedena usluge pomenutog tipa nisu postojale i istraživanje je bilo narativnog tipa.

Ranija istraživanja modela podrške u zajednici najviše pažnje posvećuju uslugama obrazovanja i njihovim prilagođavanjem za osobe sa težim oblicima ometenosti. U jednom takvom istraživanju (Janney & Meyer, 1990) praćena je primena projektnog konsultantskog modela podrške za učenike sa težim oblicima ometenosti od 1986. do 1989. godine. Njihovo istraživanje pokazalo je da škole najčešće odbijaju da upišu učenike sa teškim smetnjama u razvoju koji pokazuju izazovno ponašanje, ali da uz primenu konsultatskog modela kroz koji bi osoblje bilo obučeno za prilagođavanje okruženja ovim osobama, škole mogu da razviju politiku nultog odbijanja dece sa težim oblicima ometenosti.

Jedna autorka (Stough, 2003) je objavila slično istraživanje koje se tiče obrazovnog sistema Kostarike. Njeno istraživanje pokazalo je da obrazovni sistem uključuje samo 10% od 75.000 dece kojima se pružaju specijalizovani modeli podrške u zajednici imaju teže oblike ometenosti. Zaključak ovog istraživanja bio je da su zajednicima neophodne sledeće usluge: konsultantske usluge, mobilni timovi, timovi za putovanja i resurs centri.

Ipak, novija istraživanja ukazuju i na postojanje usluga u drugim sferama. Tako, Džonson sa saradnicima (Johnson et al., 2009) sprovodi istraživanje o neophodnosti i dostupnosti modela podrške u domenu komunikacije. Svojim istraživanjem skreću pažnju na dve važne usluge za uključivanje osoba sa težim oblicima ometenosti u zajednicu: 1) komunikacioni partneri i 2) korišćenje komunikacione podrške (pr. softveri i uređaji).

Revel sa saradnicima (Revell et al., 1994) u svom radu govori o uslugama koje se tiču zapošljavanja uz podršku. U njihovom istraživanju učestvovalo je 74.960 osoba sa smetnjama u razvoju. Od ovog broja 30.4% osoba imalo je umerenu intelektualnu ometenost, dok je 8.7% imalo teže oblike ometenosti i komorbidna stanja. Najveći broj zaposlenih osoba pripadao je grupi osoba sa lakšim intelektualnim smetnjama koje su činile 62.8% ovog uzorka. Zaključak ovog istraživanja bio je da su osobe sa težim oblicima ometenosti i dalje izdvojene iz sistema rada, kao i da po ovom pitanju treba pokrenuti inkluzivne usluge i usluge samozapošljavanja.

Neki autori (Certo & Luecking, 2006) ističu model integracije tranzicionih usluga kao najvažniji model u društvenoj zajednici. Ovaj model

integriše resurse koji omogućavaju mladima da dobiju zaposlenje pre izlaska iz škole, zadrže to zaposlenje po izlasku iz škole i nastave da primaju podršku pri zapošljavanju od agencije za rehabilitaciju u zajednici.

Kao još jedna važna oblast podrške za osobe sa težim oblicima ometenosti ističe se i socijalizacija. Karter (Carter, 2018) navodi nekoliko programa podrške, poput posredovanja vršnjacima i vršnjačkih mreža, koji omogućavaju veću društvenu uključenost dece sa težim razvojnim smetnjama u društvene zajednice.

Jedan nemački autor u svom istraživačkom radu (Strassmeier, 1996) daje pregled modela podrške u Nemačkoj i navodi da se usluge društvene zajednice uglavnom svode na oblast rada i radne okupacije, ali i deinstitutionalizacije osoba sa težim oblicima ometenosti. U području rada i radne okupacije, ovaj autor (Strassmeier, 1996) navodi postojanje specijalizovanih radionica za osobe sa težim oblicima ometenosti, dok u oblasti deinstitutionalizacije ističe da se Nemačka uveliko kreće ka normalizaciji uslova života za osobe sa težim oblicima ometenosti i integraciji ovih osoba u društvo uz usluge poput stanovanja uz podršku.

Ćirić Milovanović (2017) navodi da je i Srbija prepoznala značaj potrebe za humanizacijom pristupa i razvojem modela podrške kada su u pitanju osobe sa težim oblicima ometenosti. Takođe navodi i da je na našim prostorima deinstitutionalizacija pogrešno posmatrana kao izmeštanje korisnika iz velikih institucija u smeštajne jedinice manjeg kapaciteta, dok ona zapravo podrazumeva promenu pristupa u pružanju podrške, razvoj usluga u zajednici i prevenciju.

## Zaključak

Ovaj rad obuhvatio je pregled 17 radova na temu kvaliteta života i modela podrške zajednice za osobe sa težim oblicima ometenosti. U radu je analizirana dostupna literatura iz dve međusobno povezane oblasti – kvalitet života osoba sa težim oblicima ometenosti i modeli podrške u zajednici. U domenu kvaliteta života analizirani su faktori i prediktori koji utiču na kvalitet osobe sa težim oblikom ometenosti. U literaturi se ističe nekoliko pokazatelja poput osećaja pripadnosti, participacije u društvenoj zajednici, socijalnih interakcija, stepena ometenosti i godina starosti.

Istraživanja pokazuju da su osobe sa težim oblicima ometenosti i dalje izolovane, kao i da slobodno vreme ne provode u smislenim aktivnostima. Najveći broj ovih osoba ostvaruje društvene interakcije isključivo sa negovateljima koji su plaćeni za tu vrstu posla. Step en ometenosti najviše utiče na njihovu uključenost u osnovne usluge u zajednici poput stanovanja, obrazovanja i zapošljavanja. Sa godinama raste i step en neophodne podrške.

Najveći broj modela podrške u zajednici i dalje nije dostupan osobama sa težim oblicima ometenosti. Ovo su i dalje usluge u razvoju. Najveći broj usluga podrške postoji u domenu obrazovanja, gde su razvijene konsultantske usluge, resurs centri i mobilni timovi. Najmanji broj usluga postoji u oblasti zapošljavanja osoba sa težim oblicima ometenosti iako literatura dugi niz godina ukazuje da ove osobe ne ostvaruju svoja prava u pomenutoj oblasti. Pominju se i podrška u socijalizaciji i komunikaciji.

Literatura pokazuje da se usluge razvijaju i osnivaju, ali se i ne usavršavaju. Pojedini istraživači navode da je jedan od razloga različitih modela podrške i veće razumevanje faktora koji utiču na kvalitet života osoba sa smetnjama u razvoju. Neki autori (Addington-Hall & Kalra, 2001) ističu da je stav stručnjaka često je odlučujući (i jedini) faktor na osnovu kojeg se odlučuje koja vrsta podrške je neophodna. Međutim, percepcije stručnjaka o kvalitetu života osoba sa smetnjama u razvoju mogu biti u suprotnosti od percepcije same osobe. Kada se radi o osobama sa težim oblicima ometenosti, zbog nemogućnosti da naprave samoprocenu kvaliteta života, važno je u ovu procenu uključiti njima bliske osobe, roditelje ili negovatelje (Addington-Hall & Kalra, 2001).

Kada su u pitanju modeli podrške za uključivanje u društvo osoba sa težim oblicima ometenosti na našim prostorima se i dalje govori o deinstitutionalizaciji. Vuković (2016) u svom radu kao jedino rešenje kojim se postiže društvo u kojem svaki pojedinac ima jednaka prava i mogućnosti bez obzira na individualne razlike i step en ometenosti navodi inkluzivni model. Kako bi socijalna inkluzija bila moguća važno je započeti je na najranijem uzrastu. Rana inkluzija podrazumeva uključivanje dece sa smetnjama u razvoju u ustanove i institucije u kojima dobijaju nivo neophodne podrške. Ovaj nivo procenjuje se kao povremeni, ograničeni, intenzivni ili sveobuhvatni. U savremenom dobu on se povezuje sa iskustvom koje osoba ima u društvenoj zajednici, jer što je osoba ravnopravniji član društva, ona ima i više mogućnosti da upravlja svojom podrškom. Jedan od načina na koji je moguće postići ovakvu vrstu ravnopravnosti je svakako deinstitutionalizacija. U tom

kontekstu modeli podrške društvene zajednice kreću se u sledećim pravcima: pomoć u obavljanju kućnih poslova, pomoć u održavanju lične higijene, usluge posredovanja između osobe sa smetnjama u razvoju i institucija vezano za ostvarivanje različitih prava, razgovori i druženja, uključivanje na tržište rada i slično (Vuković, 2016).

U poslednje vreme govori se i o važnosti rane intervencije kao primarnog modela podrške. Rana intervencija kao način pružanja podrške detetu od najranijih dana stavlja naglasak na rad u prirodnom okruženju i uključivanje porodice kako bi se postigli maksimalni razvojni ishodi za dete. Milić Babić sa saradnicima (Milić Babić & sar., 2013) ističe da je primena rane intervencije jedan od najvažnijih evaluacijskih programa kojima se na ranom uzrastu vrši procena potencijala deteta i dalje postiže veća uključenost deteta u sistem i druge usluge.

Većina modela podrške u prošlosti se koncentrisala samo na mere kadrovske podrške, učestalost i kvalitet pružene pomoći. U radu sa osobama sa težim oblicima ometenosti važno je primeniti i podršku pozitivnom ponašanju, ali i komunikaciji i socijalizaciji kako bi se prevazišle barijere između ovih osoba i društvene sredine. U odnosu na rezultate istraživanja važno je povećati i broj socijalnih interakcija kako bi se povećao i osećaj pripadnosti. Takođe, kako ističu Bidl-Braun i saradnici (Beadle-Brown et al., 2016) ključna mera stručne podrške je aktivna i perzistentna podrška.

Ovim radom obuhvaćena je važna tema za dalji naučni rad, ali i za struku koja bi svojim delovanjem trebalo da radi na unapređivanju položaja osoba sa težim oblicima ometenosti u društvu.

### *Literatura*

- Addington-Hall, J., & Kalra, L. (2001). Who should measure quality of life?. *BMJ*, 322(7299), 1417-1420.
- Alquraini, T., & Gut, D. (2012). Critical components of successful inclusion of students with severe disabilities: Literature review. *International journal of special education*, 27(1), 42-59.
- American Association on Mental Retardation. (2002). *Mental retardation: Definition, classifications, and system of support (10 th ed.)*. Author.
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4 th ed., TR.)*. Author.

- Bat, J. O. (2010). Osobe s intelektualnim teškoćama u tranziciji društvenog modela skrbi: društvo i Crkva pred izazovom vremena. *Nova prisutnost: časopis za intelektualna i duhovna pitanja*, 8(2), 260-267.
- 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.
- Carter, E. W. (2018). Supporting the social lives of secondary students with severe disabilities: Considerations for effective intervention. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 26(1), 52-61.
- Certo, N. J., & Luecking, R. G. (2006). Service integration and school to work transition: Customized employment as an outcome for youth with significant disabilities. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 37(4), 29-35.
- Dennis, R. E., Williams, W., Giangreco, M. F., & Cloninger, C. J. (1993). Quality of life as context for planning and evaluation of services for people with disabilities. *Exceptional Children*, 59(6), 499-512.
- Dennis, R. E., Williams, W., Giangreco, M. F., & Cloninger, C. J. (1993). Quality of life as context for planning and evaluation of services for people with disabilities. *Exceptional Children*, 59(6), 499-512.
- Fresher-Samways, K., Roush, S., Choi, K., Desrosiers, Y., & Steel, G. (2003). Perceived quality of life of adults with developmental and other significant disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 25(19), 1097-1105.
- Friedman, C. (2019). Quality-of-life outcomes of older adults with severe disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 44(4), 237-250.
- Janney, R. E., & Meyer, L. H. (1990). A consultation model to support integrated educational services for students with severe disabilities and challenging behaviors. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 15(3), 186-199.
- Johnson, H., Douglas, J., Bigby, C., & Iacono, T. (2009). Maximizing community inclusion through mainstream communication services for adults with severe disabilities. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 11(3), 180-190.

- Kaljača, S., & Japundža-Milislavljević, M. (2013). *Život u zajednici osoba sa intelektualnom ometenošću* (p. 175). Univerzitet u Beogradu – Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, CIDD.
- Kennedy, C. H., Horner, R. H., & Newton, J. S. (1989). Social contacts of adults with severe disabilities living in the community: A descriptive analysis of relationship patterns. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 14(3), 190-196.
- Marković, D., & Kaljača, S. (2017). Samopovređivanje osoba sa težim oblicima intelektualne ometenosti. *Beogradska defektološka škola*, 23(2), 51-70.
- Marković, M. (2009). Vrednosti i kvalitet života. *Glasnik za društvene nauke*, (1), 74-85.
- Milić Babić, M., Franc, I., & Leutar, Z. (2013). Iskustva s ranom intervencijom roditelja djece s teškoćama u razvoju. *Ljetopis socijalnog rada*, 20(3), 453-480.
- Milićević, M. (2015). Kvalitet života porodica sa detetom sa ometenošću. *Beogradska defektološka škola*, 21(2), 39-6.
- Milovanović, D. Ć. (2017). *Modeli deinstitucionalizacije i zaštite mentalnog zdravlja u zajednici*. Podgorica.
- Nieuwenhuijse, A. M., Willems, D. L., van Goudoever, J. B., Echteld, M. A., & Olsman, E. (2019). Quality of life of persons with profound intellectual and multiple disabilities: A narrative literature review of concepts, assessment methods and assessors. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(3), 261-271.
- Puumalainen, J. (2011). Participation in community and political life of persons with severe disabilities. *International Journal of Rehabilitation Research*, 34(4), 274-281.
- Rimmerman, A., & Crossman, R. (2004). The Quality of Life of Single Adults with Severe Disabilities Participating in Extended Employment Programs in Northern Israel. *Journal of Rehabilitation*, 70(2).
- Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2007). *Quality of life of persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, systems, and communities*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

- Srassmeier, W. (1996). Modeli tretmana odraslih osoba s teškom mentalnom retardacijom u Saveznoj Republici Njemačkoj. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 32(2), 51-60.
- Stough, L. M. (2003). Special education and severe disabilities in Costa Rica: Developing inclusion in a developing country. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 28(1), 7-15.
- Tamaš, D. (2015). *Tip stanovanja i kvalitet života osoba sa intelektualnom ometenošću. (Doktorska disertacija)*. Univerzitet u Beogradu – Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju.
- Vuković, I. (2016). *Inkluzija osoba s poteškoćama u razvoju u zajednici. (Doctoral dissertation)*. University of Split, University Department of Health Studies.
- Wilson, P. G., Reid, D. H., & Green, C. W. (2006). Evaluating and increasing in-home leisure activity among adults with severe disabilities in supported independent living. *Research in Developmental Disabilities*, 27(1), 93-107.
- World Health Organization (WHO) (1993a). *Report of The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL) Focus Group Work*. WHO.

## QUALITY OF LIFE OF PEOPLE WITH SEVERE DISABILITIES AND SUPPORT MODELS IN THE COMMUNITY

Tamara Lazović

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

### Abstract

The paper analyzes the literature about the quality of life of people with severe disabilities and models of support within the community. The research questions related to the factors and predictors of the quality of life of people with severe disabilities, as well as whether the community offers opportunities to improve the quality of life of these people and in what ways. A total of 17 research papers were presented, through which knowledge from this field was systematized. Literature in the area of the quality of life of persons with severe disabilities indicate several indicators of the quality of life of these persons. They are: sense of belonging, participation in the social community,

social interactions, degree of disability and age. On the other hand, literature concerning the support model in the social community point out that most services of this type are still in the process of formation. The largest number of support services exists in the field of education, where consulting services, resource centers and mobile teams have been developed. The smallest number of services exists in the field of employment of persons with severe forms of disability, although the literature for many years indicates that these persons do not exercise their rights in the aforementioned area. Support in socialization and communication is also mentioned. The presented results provide guidelines for the improvement of existing support models, but also for the actualization of the profession, which through its active action can contribute to the improvement of the quality of life of persons with severe forms of disability.

**Key words:** quality of life, people with severe disabilities, support