

KVALITETA ŽIVOTA ODRASLIH OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA I NJIHOVIH RODITELJA: SPOZNAJE I SPECIFIČNOSTI

SAŽETAK

Cilj ovog rada je sumirati i problematizirati određene specifičnosti pojedinih domena kvalitete života odraslih osoba s intelektualnim teškoćama i njihovih roditelja. U radu se predstavljaju, opisuju i diskutiraju spoznaje i specifičnosti o osobnom razvoju, samoodređenju, interpersonalnim odnosima, socijalnoj uključenosti, pravima, emocionalnom blagostanju, tjelesnom blagostanju, materijalnom blagostanju odraslih osoba s intelektualnim teškoćama, te tjelesno zdravlje, psihološko zdravlje, socijalni odnosi i okruženje roditelja odraslih osoba s intelektualnim teškoćama. Navedene domene s pripadajućim pokazateljima ukazuju na kvalitetu života obitelji osoba s intelektualnim teškoćama koje su česti korisnici sustava formalne podrške. Kvaliteta života odraslih osoba s intelektualnim teškoćama i njihovih roditelja utvrđuje se različitim subjektivnim i objektivnim pokazateljima, dok na nju utječu različiti činitelji poput podrške, socijalnih mreža, sustava formalne podrške, ali i određenih obilježja pojedinca. Osobe s intelektualnim teškoćama utje-

1 izv. prof. dr. sc. Marko Buljevac, socijalni radnik,
e-mail: mbuljevac@pravo.unizg.hr

2 Petra Liber, socijalna radnica, e-mail: liberpetra1994@yahoo.com

3 Antonela Previšić, socijalna radnica, e-mail: antonela.previsic1@gmail.com

Pregledni članak
Primljeno: siječanj, 2022.
Prihvaćeno: studeni, 2022.
UDK: 316.728-056.36
DOI 10.3935/ljsr.v29i3.481

Marko Buljevac¹
orcid.org/0000-0001-7128-7860

Petra Liber²
orcid.org/0000-0001-6236-9813

Antonela Previšić³
orcid.org/0000-0001-7045-388X

Studijski centar socijalnog rada
Pravni fakultet
Sveučilište u Zagrebu

Ključne riječi:

kvaliteta života; domene kvalitete života; kvaliteta života odraslih osoba s intelektualnim teškoćama; kvaliteta života roditelja odraslih osoba s intelektualnim teškoćama

ču na kvalitetu života svojih roditelja, kao što i roditelji utječu na kvalitetu života svoje odrasle djece s intelektualnim teškoćama. Kvaliteta života predstavlja važan koncept u radu s obiteljima osoba s intelektualnim teškoćama i trebala bi se utvrditi zbog dobivanja saznanja o životima odraslih osoba s intelektualnim teškoćama i njihovih roditelja, ali i kao povratna informacija za podršku pruženu u sustavu formalne podrške.

UVOD

U suvremenoj teoriji i praksi socijalnog rada sve se više pozornosti posvećuje kvaliteti života pojedinca i obitelji. Svjetska zdravstvena organizacija (2021.) definira kvalitetu života kao individualnu percepciju vlastite pozicije u životu u kontekstu kulturalnih i vrijednosnih sustava u kojima se živi i u odnosu na vlastite ciljeve, očekivanja, standarde i preokupacije. Kod utvrđivanja kvalitete života poželjno je voditi računa o kulturnom kontekstu, budući da je kvaliteta života multidimenzionalan koncept ovisan o osobnim i okolinskim činiteljima te njihovoj interakciji (Cummins, 2005.). Kvaliteta života definira se objektivnim i subjektivnim stanjem koje uključuje materijalno, emocionalno i socijalno blagostanje, zdravlje, produktivnost, intimnost, sigurnost, odnose i zajednicu (Cummins, 1997.). Postignuta je onda kada su zadovoljene potrebe osobe i ona se može posvetiti onome što joj je važno (van Heumen i Schippers, 2016.). Prema Eurostatu (2021.), domene kvalitete života su materijalni uvjeti života, zaposlenost, obrazovanje, zdravlje, slobodno vrijeme i društveni odnosi, sigurnost, upravljanje i osnovna prava, okoliš te opće zadovoljstvo životom. Schallack (2020.) navodi sljedeće domene kvalitete života s pripadajućim pokazateljima (navedeni u zagradama): 1. osobni razvoj (obrazovni status, kompetencije – osobne, kognitivne, socijalne i praktične), 2. samoodređenje (autonomnost, izbori), 3. interpersonalni odnosi (interakcije – socijalne mreže, odnosi – obitelj, prijatelji, vršnjaci), 4. socijalna uključenost (uključenost u zajednicu, odnosi), 5. prava (ljudska – poštovanje, dostojanstvo, jednakost, građanska – državljanstvo, pristup), 6. emocionalno blagostanje (zadovoljstvo – uživanje, izostanak stresa –predvidljivost i kontrola), 7. tjelesno blagostanje (zdravstveni status, aktivnosti svakodnevnog života – briga o sebi, mobilnost) i 8. materijalno blagostanje (radni status, posjedovanje). Jedan od najčešće primjenjivanih instrumenata za utvrđivanje kvalitete života je Flanaganova »Skala kvalitete života« iz 1970-ih godina koja uključuje pet domena kvalitete života: 1. tjelesno i materijalno blagostanje, 2. odnose s drugima, 3. socijalne, društvene i građanske aktivnosti, 4. osobni rast i ispunjenje te 5. rekreaciju (Burckhardt i sur., 2003.).

Kod utvrđivanja kvalitete života objektivni pokazatelji odnose se na objektivne ili društvene pokazatelje poput uvjeta stanovanja i uvjeta rada, zdravlja, ekonomske sigurnosti i postignutog stupnja obrazovanja (Felce i Perry, 1995.), dok subjektivni

pokazatelji ukazuju na poštovanje životnih iskustava osobe i odnose se na individualno ostvarenu mogućnost izbora u životu (Cummins, 1996.). Kvaliteta života temeljena na subjektivnim pokazateljima pruža ponekad vrijednije podatke procjene nego li objektivni pokazatelji, budući da osobni osjećaji i procjene pojedinca o vlastitom životu mogu pružiti detaljniji opis doživljaja kvalitete života (Schalock i Verdugo, 2002.). Stoga je kvalitetu života poželjno procjenjivati i subjektivnim i objektivnim pokazateljima, osobito kada se ona utvrđuje kod osoba s intelektualnim teškoćama kod kojih znaju biti prisutne komunikacijske teškoće i problemi u razumijevanju (Simões i Santos, 2016.).

Kada se istražuje kvaliteta života obitelji u kojima je član s invaliditetom najčešće se koristi »*The Beach Center Family Quality of Life Scale*« (Beach Center on Disability, 2015.) kojom se utvrđuju sljedeće domene: obiteljske interakcije, roditeljstvo, emocionalno blagostanje, fizičko/materijalno blagostanje te podrška temeljem invaliditeta člana obitelji. Domene kvalitete života koje se vrlo često istražuju kod obitelji osoba s invaliditetom su obiteljski i interpersonalni odnosi, emocionalno blagostanje, materijalno blagostanje, podrška sustava formalne i neformalne podrške, zdravlje, osobni razvoj, roditeljstvo, socijalna uključenost i sudjelovanje te prava (Schalock, 2004.a, b; Brown i Brown, 2005.; Leutar, Buljevac i Milić Babić, 2011.; Gine i sur., 2013.; Parpa i sur., 2016.). Shodno navedenom, Leutar i Buljevac (2020.) temeljem analize provedenih istraživanja o i s osobama s invaliditetom zaključuju da su najčešće istraživane domene kvalitete života emocionalno blagostanje, financijski status obitelji, formalna podrška, neformalna podrška, sudjelovanje u životu zajednice i korištenje sadržaja u zajednici, skrb koja se pruža članu obitelji s invaliditetom, obiteljski odnosi i prava. Kvaliteta života koristi se u kreiranju usluga i evaluaciji pružene podrške (Brown, Schalock i Brown, 2009.) i važan je koncept u radu s osobama i obiteljima s invaliditetom jer omogućuje korisnikovu procjenu dobivene i potrebne podrške (Brown i Brown 2004.; Brown, Schalock i Brown, 2009.).

Koncept kvalitete života obitelji osoba s intelektualnim i razvojnim teškoćama odnosi se na stupanj u kojem članovi obitelji procjenjuju i doživljavaju vlastitu kvalitetu života u kontekstu obitelji, ali i na to kako obitelj kao cjelina može realizirati željene mogućnosti i ciljeve u zajednici i društvu kojemu pripada (Brown i Brown, 2014.). Kvaliteta života je multidimenzionalni konstrukt na koji utječe velik broj subjektivnih i objektivnih faktora i uključuje sve što je članovima obitelji osoba s intelektualnim teškoćama važno u postizanju zadovoljavajućeg života na individualnoj i obiteljskoj razini (Brown i sur., 2006.a; Araújo, Paz-Lourido i Gelabert, 2016.). Odnosi se na stupanj u kojem obitelji s članom s intelektualnim teškoćama mogu zadovoljiti svoje osnovne potrebe, uživati u zajedničkom druženju te biti uključeni u aktivnosti slobodnog vremena (Lundy, 2011.). Osobe s intelektualnim teškoćama mogu postići ciljeve vezane uz kvalitetu života ukoliko su uvažene njihove potrebe, vrijednosti i izbori, imaju mogućnost izbora i kontrole te sudjeluju i uključene su u život zajednice (Brown i Brown, 2003.; Schalock, 2004.b). Činitelji koji članovima

obitelji osoba s intelektualnim teškoćama poboljšavaju kvalitetu života isti su kao i kod obitelji bez osoba s intelektualnim teškoćama. Kod procjene kvalitete života obitelji osoba s intelektualnim teškoćama poželjno je zapamtiti da se povećao životni vijek člana obitelji s intelektualnim teškoćama, da kod osoba s intelektualnim teškoćama starenjem dolazi i do nastanka drugih invaliditeta (rezultira potrebom za različitim dodatnim uslugama formalnog sustava podrške), da je deinstitutionalizacija rezultirala porastom troškova života članova obitelji ukoliko oni osobi pružaju skrb, kako osobe s intelektualnim teškoćama imaju pravo donositi izbore u životu, te da starenjem odraslih osoba s intelektualnim teškoćama stare i članovi njihovih obitelji, što rezultira preklapanjem njihovih potreba (O'Grady Reilly i Conliffe, 2002.; Ho i sur., 2013.).

Budući da je u ovom radu naglasak na problematiziranju spoznaja i specifičnosti vezanih uz određene domene kvalitete života odraslih osoba s intelektualnim teškoćama i njihovih roditelja, za odrasle osobe s intelektualnim teškoćama koristit će se podjela domena kvalitete života prema Schalock (2020.), Schalock i Verdugo (2002.) i Schalock, Bonham i Verdugo (2008.) prikazana u Tablici 1., budući da je jedna od najčešće korištenih podjela u mnogim istraživanjima s i o osobama s intelektualnim teškoćama. Domene kvalitete života roditelja odraslih osoba s intelektualnim teškoćama, koje su navedene u Tablici 2., temeljit će se na domenama definiranim »Upitnikom o kvaliteti života Svjetske zdravstvene organizacije (WHOQOL-BREF)« (The WHOQOL Group 1998.) jer je navedeni instrument korišten u mnogim istraživanjima o kvaliteti života roditelja osoba s intelektualnim teškoćama (npr. Lin i sur., 2009.). Kvaliteta života roditelja odraslih osoba s intelektualnim teškoćama odabrana je kao jedan od koncepata ovog rada budući da velik broj odraslih osoba s intelektualnim teškoćama živi sa svojim roditeljima, a ne s braćom i sestrama (Noonan Walsh, Hall i Ryan, 2008.; Heller i Marks, 2006., 2008.; Kimura i Yamazaki, 2013.). Naime, većina braće i sestara odraslih osoba s intelektualnim teškoćama žive odvojeno od svoje primarne obitelji, a skrb o bratu ili sestri preuzimaju najčešće po smrti roditelja koji su primarni njegovatelji i skrbnici.

Ovim radom žele se istaknuti neke specifičnosti kvalitete života kao širokog koncepta ove dvije skupine korisnika u sustavu socijalne skrbi, budući da iznesene spoznaje mogu doprinijeti senzibilizaciji na potrebe obitelji odraslih osoba s intelektualnim teškoćama, kvalitetnijem utvrđivanju i procjeni njihovih potreba, kao i poboljšanju njihove kvalitete života. Navedene spoznaje mogu osigurati pružanje kvalitetnije i pravovremeniije podrške od strane stručnjaka zaposlenih u sustavu formalne podrške, osobito u sustavu socijalne skrbi. U skladu s navedenim, cilj ovog rada je sumirati i problematizirati određene specifičnosti pojedinih domena kvalitete života odraslih osoba s intelektualnim teškoćama i njihovih roditelja.

PRETRAŽIVANJE I ODABIR RADOVA

Pretraživanje citatnih baza »Scopus«, »EBSCO«, »Google Scholar« i »Hrčak – Portal hrvatskih znanstvenih i stručnih časopisa« izvršeno je tijekom mjeseca rujna i listopada 2021. godine. Cilj je bio identificirati recenzirane znanstvene članke objavljene u relevantnim međunarodnim i domaćim znanstvenim časopisima ili recenzirane znanstvene knjige koje su objavljene u posljednjih 25 godina, a koje se odnose na kvalitativna i kvantitativna istraživanja o kvaliteti života odraslih osoba s intelektualnim teškoćama ili roditelja odraslih osoba s intelektualnim teškoćama. Tijekom pretraživanja citatnih baza, korištene su sljedeće ključne riječi: »*quality of life of persons with intellectual disabilities*«, »*quality of life of persons with intellectual disabilities' parents*«, »*domains of quality of life of persons with intellectual disabilities*«, »*domains of quality of life of parents of persons with intellectual disabilities*«, »osobe s intelektualnim teškoćama«, »roditelji osoba s intelektualnim teškoćama«, »kvaliteta života osoba s intelektualnim teškoćama«, »kvaliteta života roditelja osoba s intelektualnim teškoćama«. Pregledom naslova i sažetaka radova, odabrani su radovi koji su u cijelosti pročitani ukoliko su zadovoljavali sljedeće kriterije: temeljili su se na kvalitativnim ili kvantitativnim istraživanjima u kojima su sudjelovale ili osobe s intelektualnim teškoćama ili roditelji odraslih osoba s intelektualnim teškoćama, cilj rada vezan uz ranije navedene domene kvalitete života, radovi su objavljeni u međunarodnim ili domaćim znanstvenim i recenziranim, a ujedno i priznatim i specijaliziranim časopisima u kojima se objavljuju radovi o osobama s intelektualnim teškoćama i članovima njihovih obitelji, cijeli tekstovi radova bili su dostupni, a jedan od važnih kriterija bila je i citiranost rada.

Spoznaje i specifičnosti vezane uz kvalitetu života odraslih osoba s intelektualnim teškoćama

Kvaliteta života odraslih osoba s intelektualnim teškoćama u osnovi je određena istim ili sličnim pokazateljima koji se koriste i za osobe bez intelektualnih teškoća, s time da su primjetna određena specifična obilježja kvalitete života ove društvene skupine koja su povezana s obilježjima osoba s intelektualnim teškoćama, njihovim adaptivnim funkcioniranjem, socijalnim položajem te obilježjima njihove interakcije s okolinom. Neke od spoznaja vezanih uz kvalitetu života osoba s intelektualnim teškoćama su da posljednjih 30-ak godina osobe s intelektualnim teškoćama žive dulje (Cuskelly, 2006.), starije osobe s intelektualnim teškoćama imaju bolju kvalitetu života nego li mlađe (Young i Ashman, 2004.), kao i da osobito osobe s težim i teškim intelektualnim teškoćama i višestrukim oštećenjima (uz intelektualne teškoće utvrđeni i npr. autizam, tjelesno oštećenje, senzorno oštećenje) zbog težine invaliditeta

imaju nižu kvalitetu života (Mansell i Beadle- Brown, 2012.). Slijedi prikaz spoznaja vezanih uz određene domene kvalitete života u Tablici 1.

Tablica 1. Domene kvalitete života osoba s intelektualnim teškoćama s pripadajućim pokazateljima

Domene kvalitete života	Pokazatelji
Osobni razvoj	Obrazovni status, osobne kompetencije (kognitivne, socijalne, praktične)
Samoodređenje	Autonomnost/ osobna kontrola, izbori
Interpersonalni odnosi	Interakcije (npr. socijalne mreže), odnosi (npr. obitelj, prijatelji, vršnjaci)
Socijalna uključenost	Uključenost u zajednicu, odnosi
Prava	Ljudska (poštovanje, dostojanstvo, jednakost), građanska (državljanstvo, pristup, pravedan sudski postupak)
Emocionalno blagostanje	Zadovoljstvo (uživanje), izostanak stresa (predvidljivost i kontrola)
Tjelesno blagostanje	Zdravstveni status, aktivnosti svakodnevnog života (briga o sebi, pokretljivost)
Materijalno blagostanje	Radni status, posjedovanje

Izvor: Schalock, 2020.

Osobni razvoj vezan je uz neovisnost i čine ga pokazatelji poput postignutog statusa obrazovanja, osobnih vještina i adaptivnog ponašanja (Nota i sur., 2007.). Osobe s lakšim intelektualnim teškoćama imaju postignuti viši stupanj obrazovanja, ali i pokazuju bolje vještine svakodnevnog funkcioniranja. Navedeno je vezano uz stanje utvrđenih intelektualnih teškoća. Adaptivno funkcioniranje utječe na izvršenje aktivnosti svakodnevnog života, od kojih dio ukazuje na određenu kvalitetu života pojedinca, te je povezano s intelektualnim sposobnostima, obrazovanjem, socijalizacijom, obilježjima ličnosti, kulturalnim iskustvom i zdravstvenim stanjem osobe. Stoga je kod procjene osobnog razvoja kao domene kvalitete života poželjno uzeti u obzir različite činitelje koji na njega utječu, od kojih je jedan zasigurno i podrška. Procjene osobnih vještina i adaptivnog funkcioniranja trebale bi se utvrđivati s obzirom na to živi li osoba samostalno, uz podršku, s vlastitom obitelji ili je pak na stalnom smještaju u ustanovi socijalne skrbi. Posljednjih desetljeća se o kvaliteti života osoba s intelektualnim teškoćama govori u kontekstu procesa deinstytucionalizacije, gdje proces deinstytucionalizacije nije nužno jamstvo poboljšanja kvalitete života osoba. Kasnije u radu predstaviti će se spoznaje da određene domene kvalitete života bivaju nižima kod osoba koje žive samostalno. Život u zajednici potiče razvoj adaptivnog potencijala osoba s intelektualnim teškoćama koji s vremenom

opada kod osoba koje su na trajnom smještaju (Culham i Nind, 2003.; Felce i sur., 2008.). Samostalnijim životom i podrškom koja treba rezultirati većom autonomijom osobe dolazi do poticanja razvoja određenih aspekata adaptivnog funkcioniranja, poput brige o sebi, vođenja domaćinstva i slično. Međutim, ne treba zaboraviti da je to vezano i uz težinu intelektualnih teškoća pojedinca i da nije nužno da sve osobe svladaju aktivnosti svakodnevnog života. Neke to neće moći, što je isto tako pokazatelj njihove kvalitete života. Kvalitetu života osoba koje žive s vlastitim obiteljima dominantno obilježava sudjelovanje u obiteljskim aktivnostima i interakcija s bliskim osobama iz okoline, dok je nedostatno uključivanje u aktivnosti u zajednici (korištenje javnog prijevoza, odlazak u trgovinu ili sudjelovanje u radnim i rekreativnim aktivnostima s osobama bez intelektualnih teškoća), dok osobe koje žive u ustanovama također imaju priliku sudjelovati u aktivnostima u domaćinstvu i samozbrinjavanju, ali imaju nedovoljne mogućnosti za socijalnu i praktičnu autonomiju u svakodnevnim aktivnostima u zajednici (Kramarić i sur., 2013.). Prema Rozman (2007.), osobe s intelektualnim teškoćama koje su preseljene iz institucionalizirane u deinstitutionaliziranu skrb pokazuju porast razine osobne kompetentnosti, posebice osobne higijene, hranjenja i pospremanja/čišćenja. Sveobuhvatno istraživanje Beadle-Brown i sur. (2016.) o osobama s težim i teškim intelektualnim teškoćama ukazuje da osoblje u ustanovama može kontrolirati aktivnosti navedenih osoba direktno (npr. zaključavanje ili otvaranje prostorija) ili indirektno (pripremanjem materijala kako bi osobe mogle sudjelovati u određenim aktivnostima), dok je utvrđeno da je od osoba koje žive u zajednici njih samo 4% uključeno u neke oblike rada, 19% ih ima individualizirane dnevne programe, dok ih je manje od 20% uključeno u rad centara koji pružaju dnevne programe namijenjene osobama s težim intelektualnim teškoćama. Navedeno dovodi do zaključka da osobe s intelektualnim teškoćama koje žive u zajednici uz podršku itekako imaju potencijala samostalno obavljati određene aktivnosti svakodnevnog života, te da s vremenom i usavršavanjem izvršenja navedenih aktivnosti osobe postaju samostalnije. Navedeno zasigurno utječe i na njihovu sliku o sebi. Upravo ukidanje ili ograničavanje pružanja formalne podrške uz izvršenje svakodnevnih aktivnosti u nekim situacijama može rezultirati razvojem osobnih potencijala osobe s intelektualnim teškoćama. Osobama koje koriste uslugu smještaja većinu svakodnevnih aktivnosti obavljaju osobe plaćene za to, pa ne dolazi do razvoja samostalnosti i usvajanja vještina ukoliko osoba za to ima potencijala. U obiteljima često umjesto osobe određene aktivnosti izvršavaju njeni roditelji. Kod utvrđivanja osobnog potencijala osobe s intelektualnim teškoćama poželjno je voditi računa o podršci koju osoba dobiva i treba, mogućnostima da osoba aktivnosti izvršava samostalno, adaptivnom funkcioniranju osobe, crtama ličnosti osobe i, naravno, motivaciji osobe za samostalnošću. Različita ograničavanja osoba s intelektualnim teškoćama mogu rezultirati njihovom većom nesamostalnošću, ovisnošću o drugim osobama i dodatnom pasivizacijom.

Samoodređenje uključuje neovisnost, mogućnost izbora i donošenja odluka, autonomnost, samozastupanje, kontrolu i definiranje osobnih ciljeva osoba s intelektualnim teškoćama (Nota i sur., 2007.). Autoritet, autonomija, sloboda i odgovornost predstavljaju ključne principe samoodređenja, gdje se autoritet odnosi na mogućnost osobe s intelektualnim teškoćama da upravlja financijskim resursima kojima plaća potrebnu podršku osobi od povjerenja, autonomija na raspodjelu resursa i osoblja koje će osobi pružati podršku kako bi živjela ispunjenim društvenim životom u zajednici, sloboda na mogućnost da se s osobama od povjerenja planira život, dok odgovornost na prihvaćanje društveno vrednovane uloge, ali i odgovorno trošenje raspoloživih financijskih sredstava (Nerney i Shumway, 1996.). Samoodređenje ovisi o dobivenoj podršci (Wehmeyer i Garner, 2003.) i prisutnije je kod osoba koje žive samostalno ili uz podršku (Wehmeyer, Kelchner i Richards ., 1995.; Conroy, 1996.; Stancliffe, Abery i Smith, 2000.; Nota i sur., 2006.). Međutim, Chowdhury i Benson (2011.) smatraju da ipak korisnici smještaja u ustanovama imaju veće mogućnosti izbora u odnosu na osobe koje žive s vlastitim obiteljima ili samostalno. Wehmeyer i Bolding (1999.) navode da je viša razina samoodređenja, autonomnosti, zadovoljstva životom i mogućnosti donošenja odluka kod osoba koje nisu zaposlene u segregiranim radnim uvjetima. Dakle, kod procjene samoodređenja uvijek je poželjno uzimati u obzir i potrebu za podrškom, ali i dobivenu podršku. Isto tako, osobe koje pružaju podršku mogu ograničavati samoodređenje osobe s intelektualnim teškoćama. Navedeno je osobito primjetno temeljem stigmatizirajućih uvjerenja o osobama s intelektualnim teškoćama. Postoji povezanost između ostvarenja željenih ishoda kvalitete života u zajednici i mogućnosti izbora i donošenja odluka u svakodnevnim situacijama, gdje je osobno usmjerena podrška vrlo važna kako bi osobe mogle živjeti samoodređenim životom u zajednici temeljem mogućnosti izbora i donošenja odluka s ciljem preuzimanja veće kontrole nad svojim životom (Rozman, 2011.).

Osobe koje žive s obitelji procjenjuju bolje nego li korisnici usluge smještaja mogućnosti vršenja izbora u situacijama svakodnevnog življenja u pogledu svakodnevnih aktivnosti brige o sebi (odabir jela, odjeće, uređenja svoje sobe i vremena odlaska na spavanje) i odlučivanja o radnim i slobodnim aktivnostima, uključujući izlazak van iz prostora stanovanja (Bratković, Bilić i Nikolić, 2003.). Navedeno se može povezati sa spoznajom kako bi zaposlenici trebali koristiti alternativne oblike komunikacije da bi se postigla maksimalna mogućnost izbora i kontrole u životima korisnika smještaja s težim i teškim intelektualnim teškoćama (Beadle-Brown i sur., 2016.). Kod utvrđivanja samoodređenja poželjno je voditi računa da mogućnost izbora osobe s intelektualnim teškoćama ovisi o njezinim intelektualnim sposobnostima, komunikacijskim vještinama, adaptivnom funkcioniranju, iskustvima, podršci koja joj je potrebna i dostupna, te osobama iz njezine okoline (osobito su važni njihovi stavovi o pravu na samostalnost i autonomnost osobe s intelektualnim teškoćama). Velik broj osoba s intelektualnim teškoćama nema pravo iznositi svoje

želje i interese (Ward i Stuart, 2008.), sudjelovati u donošenju obiteljskih odluka (Li i sur., 2006.), a zbog osporavanja i neznanja da imaju pravo na vlastite želje, odluke i izbore ne realiziraju iskustva koja se vežu uz odraslu dob, poput pronalaska zaposlenja, napuštanja roditeljskog doma, realizacije partnerskih odnosa itd. (May i Simpson, 2003.). Poimanje osoba s intelektualnim teškoćama vječnom djecom rezultira osporavanjem prava na društvene uloge vezane uz odraslu dob, poput uloge partnera ili roditelja (Llewellyn i McConnell, 2010.; Traustadóttir i Sigurjónsdóttir, 2010.). Osobe u većini slučajeva, po pitanju samoodređenja, imaju vrlo ograničene mogućnosti donositi izbore i odluke koji se tiču njihovog života (May i Simpson, 2003.; Löfgren-Mårtenson, 2004.; Lafferty, McConkey i Simpson, 2012.). Veću mogućnost izbora imaju osobe koje žive u stanovanju uz podršku u zajednici (Emerson i sur., 2001), s obiteljima (Duvdevany, Ben-Zur i Ambar, 2002.), osobe s lakim intelektualnim teškoćama (Stancliffe, Abery i Smith, 2000.; Nota i sur., 2006.), osobe starije dobi (Wehmeyer i Garner, 2003.) te one s većim socijalnim sposobnostima (Nota i sur., 2006.). Stoga je kod utvrđivanja samoodređenja osobe poželjno voditi računa i o mogućnosti donošenja i iskazivanja vlastitih mišljenja i izbora osobe, ima li osoba mogućnost realizirati određene uloge (neovisno o tome želi li ih realizirati ili ne), jesu li uloge realizirane, koja su ranija iskustva osobe po pitanju prava izbora i samostalnosti, koliko se osobu infantilizira te je li osoba svjesna što sve može probati postići u vlastitom životu.

Interpersonalni odnosi uključuju sudjelovanje osoba s intelektualnim teškoćama u socijalnim mrežama, prijateljstvima, aktivnostima i interakcijama s drugima (Nota i sur., 2007.). Osobe koje žive sa svojim obiteljima u pravilu imaju manji broj prijatelja i manje izlaze u zajednicu (Bray i Gates, 2003.), a osobe koje čine njihovu socijalnu mrežu i pružaju im podršku su članovi obitelji (osobito roditelji), druge osobe s intelektualnim teškoćama i pružatelji usluga (Forrester-Jones i sur., 2002.; Lippold i Burns, 2009.). Uglavnom sklapaju prijateljstva isključivo s drugim osobama s intelektualnim teškoćama (Emerson i McVilly, 2004., prema Lippold i Burns, 2009.). Bolju kvalitetu života imaju osobe koje imaju češće kontakte s prijateljima (Gregory i sur., 2001.; Emerson i Hatton 2008.; Cram i Nieboer 2012.). Mladi s intelektualnim teškoćama imaju socijalne mreže s manje neformalnih odnosa, ali prijatelje procjenjuju važnijima nego li vršnjaci bez intelektualnih teškoća (Gregory i sur., 2001.; White i Forrester-Jones, 2020.). Na primjer, socijalne mreže osoba koje žive u zajednici variraju od 4 do 28 članova (prosječno 14 članova im čini socijalnu mrežu), članovi njihove socijalne mreže su članovi obitelji (42,65%), poznanici (32,84%) i stručnjaci (24,51%) (van Asselt-Goverts, Embregts i Hendriks, 2013.). Istraživanje Beadle-Brown i sur. (2016.) pokazuje da jedna trećina osoba s teškim intelektualnim teškoćama ima odnose samo sa zaposlenicima ustanova gdje su smještene ili članovima obitelji s kojima žive, 50% ne zna tko su im susjedi, 80% procjenjuje da ih osobe iz zajednice poštuju, 86% osoba koje žive u ustanovama imaju kontakte s članovima obitelji, 62% procjenjuje da je obitelj aktivno uključena u njihove živote, dok jedna trećina navodi da nema prijatelje izvan vlastitog doma.

Stoga je dobivena podrška izrazito važna, a osobama ju uglavnom osiguravaju članovi uže obitelji, osobe iz majčine socijalne mreže i plaćeni njegovatelji, dok gotovo nikada osobe bez invaliditeta iz zajednice (Lippold i Burns, 2009.). Primjera radi, u istraživanju s osobama s težim i teškim intelektualnim teškoćama čak je jedna trećina ispitanika dobivala cijelo vrijeme aktivnu podršku i istovremeno tri četvrtine svog vremena provodila bez kontakta s drugim osobama (Beadle-Brown i sur., 2016.). Mansell i Beadle-Brown (2012.) naglašavaju da je uključivanje u aktivnosti i interakcije ključno u postizanju tjelesnog blagostanja, socijalnih odnosa, socijalne uključenosti i drugih domena kvalitete života, dok je uključivanje u svrsishodne aktivnosti i odnose neophodno za emocionalno i tjelesno blagostanje. Kod utvrđivanja interpersonalnih odnosa osoba s intelektualnim teškoćama poželjno je biti svjestan da su članovi njihovih socijalnih mreža najčešće osobe koje im pružaju skrb i podršku te da će dio osoba svjesno procjenjivati odnose s njima boljima nego što jesu zbog ovisnosti o pružateljima skrbi. Za zapamtiti je da većina osoba s intelektualnim teškoćama ima socijalne mreže koje su utemeljene na segregiranom životu u zajednici. Upravo prijateljstva s drugim osobama s intelektualnim teškoćama ukazuju na segregirane aktivnosti u društvu, ali i na integraciju osoba s intelektualnim teškoćama. One su neosporno članovi društva, ali njihovi socijalni odnosi temelje se na segregiranim i integrativnim aktivnostima i postavkama njihovih života. Njihove socijalne mreže čine roditelji, stručnjaci, prijatelji s intelektualnim teškoćama, zaposlenici sustava formalne podrške i poznanici koje procjenjuju važnim osobama. Ukoliko su im prijatelji izrazito važni članovi socijalnih mreža, može se zaključiti da im je uloga prijatelja jedna od dostupnijih i važnijih društvenih uloga (npr. mnogim osobama se brane partnerski odnosi) te da su im prijatelji nerijetko jedini članovi socijalne mreže koji im ne pružaju podršku i skrb. Poželjno je voditi računa i o tome ima li uopće osoba mogućnost razvijati interpersonalne odnose, ali isto tako da i odnosi s drugima ovise o komunikacijskim vještinama adaptivnom funkcioniranju, samoodređenju, mogućnostima, ali i crtama ličnosti osobe s intelektualnim teškoćama.

Socijalna uključenost podrazumijeva uključenost u aktivnosti zajednice, uloge u zajednici i podršku (Nota i sur., 2007.). Osobe s intelektualnim teškoćama često se ne osjećaju članovima zajednice u kojoj žive (Forrester-Jones i sur., 2002.), imaju ograničeni društveni život (Jokinen i Brown, 2005.) te su segregirane od većine aktivnosti u zajednici (Lafferty, McConkey i Simpson, 2012.). Na primjer, od osoba s lakim intelektualnim teškoćama koje su uključene u različite dnevne aktivnosti u sustavu formalne podrške čak 72% nikada nije posjetilo centar za rekreaciju, 70% kazalište, 65% kino, 55% koncert, dok od osoba koje nisu uključene u dnevne aktivnosti njih 97,5% nikada nije posjetilo centar za rekreaciju, 92,5% kazalište, 87,5% koncert i 72,5% kafić (Makharadze, Kitiashvili i Bricout, 2010.). Navedeno ukazuje da osobe s intelektualnim teškoćama u zajednici najčešće sudjeluju u segregiranim i njima namijenjenim aktivnostima i sadržajima u zajednici. Metaanalizom je utvrđeno da

se nakon procesa deinstytucionalizacije osobama povećao broj odlazaka u sadržaje u zajednici (najčešće na jedan put tjedno) i da korisnici smještaja imaju veću uključenost u različite aktivnosti slobodnog vremena, povećane interakcije sa zaposlenicima i ostalim sustanarima te veću mogućnost sudjelovanja u izlascima u zajednicu (Chowdhury i Benson, 2011.). Osobe s intelektualnim teškoćama preprekama vlastitoj socijalnoj uključenosti navode vlastita znanja i kompetencije, nedovoljnu razinu podrške od zaposlenika ustanova, nemogućnost samostalnog izlaska i planiranja, nedostatak osoblja, nemogućnost individualnog rada, da nisu tretirani kao odrasle osobe, negativne stavove osoba bez intelektualnih teškoća, nezadovoljavajuću dostupnost informacija o aktivnostima i događajima, manjak volonterskih i grupa za samozastupanje te nedostupnost radnih mjesta (Abbott i McConkey, 2006.).

Preduvjet uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama u zajednicu je rad na stvaranju i kvaliteti održavajuće okoline, osobito na podršci neformalnog sustava podrške (Vrh i Leutar, 2012.). Upravo je pristup društvenim mrežama omogućio osobama povećanje učestalosti i kvalitetu društvenih interakcija, razvitak smislenih odnosa osobito s vršnjacima s kojima dijele zajedničke interese, smanjenje osjećaja usamljenosti i bolju socijalnu uključenost (Kydland, Molka-Danielsen i Balandin, 2012.; Caton i Chapman, 2016.). Kod utvrđivanja socijalne uključenosti osoba s intelektualnim teškoćama poželjno je saznati stavove u zajednici o osobama s intelektualnim teškoćama jer su oni jedna od najsnažnijih odrednica socijalne uključenosti. Poželjno je utvrditi je li osoba informirana o aktivnostima i sadržajima zajednice, ima li želju i mogućnost sudjelovanja u njima, ima li mogućnost donošenja izbora i iskazivanja vlastitih želja, koje prepreke priječe socijalno uključivanje, socioekonomski status osobe (npr. materijalne mogućnosti), zdravstveno stanje te naposljetku koje sadržaje zajednica nudi svim svojim članovima. Ne treba zaboraviti da osobe najčešće sudjeluju u segregiranim i njima namijenjenim aktivnostima u zajednici, čime se ne ostvaruje inkluzija, već eventualno integracija. Od iznimne je važnosti i podrška koja je osobi pružena i potrebna, ali i koje mogućnosti se osobi pružaju vezano uz socijalno uključivanje. Upravo osobe bez intelektualnih teškoća, koje skrbe o osobama s intelektualnim teškoćama, najčešće odlučuju koje su to aktivnosti u zajednici u koje se osobe s intelektualnim teškoćama mogu uključiti. Socijalna uključenost ovisi i o obilježjima same osobe, poput njenih komunikacijskih vještina ili adaptivnog ponašanja, samostalnosti u svakodnevnom životu, ali i dobivenoj pravovremenoj i odgovarajućoj podršci.

Prava uključuju poštovanje dostojanstva osoba s intelektualnim teškoćama, kao i jednakost i realizaciju prava propisanih pravnim izvorima (Nota i sur., 2007.). Rezultati istraživanja s jedne strane pokazuju da se korisnicima smještaja s intelektualnim teškoćama više poštuje pravo na privatnost (Chowdhury i Benson, 2011.), dok s druge strane da osobe koje žive u zajednici imaju veći stupanj izbora i autonomnosti (Frounfelker i Bartone, 2020.). Osobama s intelektualnim teškoćama uvelike se ne poštuje pravo na privatnost (Jahoda i Markova, 2004.; Löfgren-Mårtens-

son, 2004.; Abbot i McConkey, 2006.) te su suočene s osporavanjem punopravnog pristupa pravima koja su im zajamčena zakonima (Akrami i sur., 2006.) i kršenjem njihovih ljudskih prava (JCHR, 2008.). Kod pitanja dostojanstva treba zapamtiti da dostojanstvo osoba s intelektualnim teškoćama ovisi i o stručnjacima i zaposlenicima koji im pružaju podršku i time osiguravaju poštovanje istog, te da dostojanstvo ovisi i o ovisnosti o podršci druge osobe, uključenosti u zajednicu, komunikacijskim vještinama osobe, odnosima s drugim osobama i jasno postavljenim granicama od strane osoba s intelektualnim teškoćama (osobito kad se radi o osobnoj asistenciji), poštovanju privatnosti, odnosu povjerenja i naravno uvidu samih osoba o tome što dostojanstvo jest (Wadensten i Ahlstrom, 2009.). Mansell i Beadle-Brown (2012.) navode da upravo zaposlenici u ustanovama trebaju pružati podršku i osnaživanje osobama kako bi postigle autonomnost i dostojanstvo. Stoga je kod procjene prava osoba s intelektualnim teškoćama potrebno voditi računa o tome ima li osoba uopće saznanje koja su njezina prava, tko odlučuje o realizaciji prava, kakvu podršku osoba može ostvariti da bi realizirala svoja prava, koji su stavovi osoba koje pružaju podršku i skrb osobama o pravima osoba s intelektualnim teškoćama, koje aktivnosti mogu doprinijeti poštovanju i realizaciji prava osoba s intelektualnim teškoćama. Prava zasigurno ovise i o intelektualnim kapacitetima, adaptivnom funkcioniranju, socijalnoj uključenosti te komunikacijskim i socijalnim vještinama pojedinca, ali i o tome ima li osoba pravo na samoodređenje i iskazivanje vlastitih izbora. U obzir treba uzeti i ranija iskustva osobe vezana uz ostvarivanje ili osporavanje prava koja joj pripadaju, kao i biti svjestan koliko društvo u cjelini priznaje, promiče i radi na realizaciji prava osoba s intelektualnim teškoćama.

Emocionalno blagostanje uključuje sigurnost i zaštitu, pozitivna iskustva, zadovoljstvo, samopoimanje i izostanak stresa (Nota i sur., 2007.). Morisse i sur. (2013.) navode da osobe s intelektualnim teškoćama iznimno važnim procjenjuju svoje emocionalno blagostanje, socijalnu uključenost i dobre međuljudske odnose, dok emocionalno blagostanje navode kao najznačajnije u postizanju odgovarajuće kvalitete života. Uključivanje u aktivnosti i odnose ključno je za postizanje osobnog razvoja, socijalnih odnosa, tjelesnog blagostanja, socijalne uključenosti, dok je uključivanje u svrsishodne aktivnosti i odnose pokazatelj emocionalnog blagostanja (Mansell i Beadle-Brown, 2012.). Osobe su često svjesne negativne slike koju društvo ima o njima, a zbog čestih negativnih iskustava, stigmatizacije i diskriminacije postižu snižene rezultate na skalama samopoimanja ili imaju lošiju sliku o sebi (Li Ping-Ying, Sing-Fai Tam i Wai-Kwong Man 2006.; Garaigordobil i Perez, 2007.). Poželjno je kod procjene emocionalnog blagostanja voditi računa o tome što je osobi u životu važno, ima li pravo na samoodređenje, ima li realizirane određene društvene uloge (npr. prijatelja, partnera, roditelja), tko su joj značajni drugi, u kojim aktivnostima koje doprinose osjećaju zadovoljstva i ispunjenosti osoba sudjeluje i može sudjelovati te koja su to iskustva, događaji i činitelji koji utječu na emocionalno blagostanje pojedinca. Za naglasiti je da je poželjno voditi računa i o pravu na mentalno

zdravlje osoba, pravu koje im je često osporavano. Naposljetku, poželjno je utvrditi i ono što osobe čini sretnima, što im je važno, što im pruža sigurnost, ali i kako se nose sa stresnim događajima.

Tjelesno blagostanje uključuje zdravlje, ishranu, rekreaciju i slobodno vrijeme (Nota i sur., 2007.). Zdravstveni status je važan pokazatelj kvalitete života (Schalock i sur., 2008.). Spoznaje ukazuju da su kod osoba s intelektualnim teškoćama 2,5 puta češći problemi zdravlja, kronične i akutne bolesti rjeđe su utvrđene i rjeđe im se pripisuju lijekovi koji preveniraju nastanak određenih bolesti, prisutniji su rani znakovi mogućnosti razvoja pretilosti i problema mentalnog zdravlja, češće im je pružena hitna medicinska skrb, visokom postotku osoba pripisana je medikamentozna terapija, dok se velikom broju osoba životni vijek mogao produžiti odgovarajućom zdravstvenom skrbi i zaštitom (Trollor i Small, 2019.). One u puno manjoj mjeri traže zdravstvenu skrb nego li osobe bez intelektualnih teškoća (Jokinen i Brown, 2005.; While i Clark, 2010.), dok su utvrđena češća oboljenja i prepreke u pristupu zdravstvenim službama u odnosu na osobe bez intelektualnih teškoća (Cooper i sur., 2007.). Tjelesno blagostanje sniženo je kod osoba koje su se preselile iz ustanova za smještaj u zajednicu (Young i sur., 2001.), zdravstvene potrebe nisu prepoznate kod osoba koje žive samostalno u zajednici (Walsh i sur., 2010.), dok Conroy i Elks (1999.) navode da je ukupna kvaliteta zdravstvene skrbi nešto bolja kod korisnika smještaja, budući da imaju lakši pristup zdravstvenim uslugama koje su osigurane unutar ustanova. Poželjno je osvijestiti da su upravo osobe koje žive same u većem riziku da će im zdravstvene potrebe biti nezadovoljene. Stoga je poželjno utvrditi tko najviše doprinosi svojim odlukama tjelesnom blagostanju osoba s intelektualnim teškoćama (roditelji, stručnjaci ili same osobe), ima li osoba sposobnost i mogućnost artikulirati svoje potrebe i zdravstvene probleme, koje su mogućnosti osobe da sudjeluje u aktivnostima rekreacije, ima li u mjestu stanovanja dostupna zdravstvena skrb, koji su anamnestički podaci o zdravstvenom stanju koji pružaju uvid u tjelesno blagostanje osobe, ima li osoba pristup odgovarajućoj ishrani, ima li osoba mogućnost realizacije određenih segmenata prava na zdravlje (npr. prava na mentalno zdravlje, reproduktivno zdravlje itd.), te što sustav podrške čini da bi osoba postigla zadovoljavajuće tjelesno blagostanje.

Materijalno blagostanje uključuje financijski status, radni status, uvjete stanovanja i posjedovanje (Nota i sur., 2007.). Osobe s intelektualnim teškoćama prosječno imaju manje radnog staža i češće su dugotrajno nezaposlene u odnosu na ostale osobe s invaliditetom, za vrijeme nezaposlenosti gube vještine i znanja postignuta obrazovanjem (osobe s više radnog staža spremnije su na dodatno obrazovanje/osposobljavanje), pripisuju im se radna nekompetentnost i komunikacijske teškoće, rade niže plaćene i nesigurnije poslove i u većem su riziku od siromaštva (May i Simpson, 2003.; Denhart, 2008.; Kiš-Glavaš, 2009.; Skočić Mihić i Kiš-Glavaš, 2010.). U razvijenim državama svijeta stopa zaposlenosti osoba bez invaliditeta je između 75% do 95%, dok je stopa zaposlenosti osoba s intelektualnim teškoćama između

9% i 28% (Burge i sur., 2007.). Kod osoba s intelektualnim teškoćama zaposlenje pozitivno utječe na sliku o sebi, samopoštovanje, samopouzdanje, društvenu aktivnost, neovisnost i širenje socijalne mreže (Li Ping-Ying, Sing-Fai Tam i Wai-Kwong Man., 2006.; Kiš-Glavaš i sur., 2008.). Međutim, Chowdhury i Benson (2011.) navode da smještajem u ustanovu dolazi do poboljšanja materijalnog blagostanja, što se može objasniti time da pružena podrška sadrži određene segmente za koje osoba više ne mora samostalno plaćati (npr. nema potrebe za plaćanjem usluge održavanja životnog prostora itd.). Prilikom utvrđivanja materijalnog blagostanja poželjno je uzeti u obzir ima li osoba radnu sposobnost, želi li raditi, ima li pristup informacijama o mogućnostima zapošljavanja ili poboljšanja vlastitog materijalnog blagostanja, koliki su troškovi života osobe, koja je uloga sustava podrške u postizanju materijalnog blagostanja, koja novčana prava osoba realizira ili ima pravo realizirati, što osoba ima u vlasništvu te naposljetku dobiti uvid u poimanje materijalnog blagostanja iz perspektive osobe s intelektualnim teškoćama.

Spoznaje i specifičnosti vezane uz kvalitetu života roditelja odraslih osoba s intelektualnim teškoćama

Proces deinstytucionalizacije rezultirao je da odrasle osobe s intelektualnim teškoćama najčešće žive sa svojim ostarjelim roditeljima (Noonan Walsh, Hall i Ryan, 2003.) čija je kvaliteta života obilježena ponašanjem njihove odrasle djece i zahtjevnosću skrbi o njima (Mugno i sur., 2007.; Buzatto i Beresin, 2008.). Na primjer, u Japanu je 90% osoba s intelektualnim teškoćama ovisno o brizi roditelja (Kimura i Yamazaki, 2013.), 3/4 odraslih osoba s intelektualnim teškoćama u SAD-u žive sa svojim roditeljima (Heller i Marks, 2006.), dok se procjenjuje da se velik dio njegovatelja osoba s intelektualnim teškoćama starijih od 60 godina života suočava s doživotnom ulogom njegovatelja, iako se postepeno javlja potreba i za brigom o njima o čemu socijalne politike ne vode računa (Heller i Factor, 2008.). Roditelji odraslih osoba s intelektualnim teškoćama su općenito zadovoljni kvalitetom svog života (Jokinen i Brown, 2005.), dok u odnosu na populaciju bez invaliditeta postižu niže rezultate na ukupnoj procjeni kvalitete života na svim dimenzijama (Lin i sur., 2009.). Za naglasiti je da majke imaju nižu razinu kvalitete života od očeva (Kovač Mišura i Memišević, 2017.). Slijedi prikaz spoznaja vezanih uz određene domene kvalitete života roditelja odraslih osoba s intelektualnim teškoćama koje su prikazane u Tablici 2.

Tablica 2. Domene kvalitete života roditelja odraslih osoba s intelektualnim teškoćama s pripadajućim aspektima

Domene kvalitete života	Aspekti
Tjelesno zdravlje	Bol, energija, san, pokretljivost, aktivnosti, lijekovi, rad
Psihološko zdravlje	Pozitivni osjećaji, razmišljanje, poštovanje, tijelo, negativni osjećaji, duhovnost
Socijalni odnosi	Odnosi, podrška, intimni odnosi
Okrugljenje	Sigurnost, dom, financije, usluge, informacije, slobodno vrijeme, okolina, prijevoz

Izvor: The WHOQOL Group (1998.).

Tjelesno zdravlje obilježeno je većom depresivnošću, glavoboljama, pospanosti i iritacijama kože kod majki koje postižu veći rezultat na Beckovom inventaru depresije od očeva (Olsson i Hwang, 2001.). Majke također iskazuju slabije tjelesno zdravlje nego li očevi (Malhotra, Khan i Bhatia, 2012.). Majke su pretežno glavne njegovateljice svoje odrasle djece, a odrasle osobe s intelektualnim teškoćama često žive u jednoroditeljskim obiteljima s majkama. Tjelesno zdravlje, kao i blagostanje, može se procijeniti kako subjektivnim, tako i objektivnim pokazateljima, poput informacija o zdravstvenom stanju roditelja. Kod procjene tjelesnog blagostanja roditelja poželjno je utvrditi imaju li roditelji mogućnosti poboljšati tjelesno blagostanje, koliko brinu o vlastitom zdravlju (zahtjevnost skrbi može rezultirati stavljanjem djeteta u fokus, čime roditelji zanemaruju svoje zdravstvene potrebe poput preventivnih pregleda i slično), a ne treba zaboraviti da dio roditelja ulaže velike napore u održavanju vlastitog tjelesnog blagostanja zbog želje da što duže pružaju skrb vlastitom djetetu.

Psihološko zdravlje roditelja obilježeno je problemima mentalnog zdravlja i emocionalnim krizama, poput visoke razine stresa, anksioznosti i depresivnosti (Walden, Pistrang i Joyce, 2000.; Lin i sur., 2009.; Malhotra, Khan i Bhatia, 2012.; Azeem i sur., 2013.; Crnic i sur., 2017.). Često imaju nižu razinu psihološke dobrobiti, pokazuju velike razlike (negativne) u pogledu osobnog rasta i razvoja, razini stresa, razini depresivnosti te osjećaja svrhe i usmjerenosti u svom životu, s time da su ponašanje osoba s intelektualnim teškoćama, njihova fizička ovisnost te neformalna podrška visoko su povezani s roditeljskim stresom, anksioznošću i depresijom (Walden, Pistrang i Joyce, 2000.). Na emocionalno blagostanje negativno utječu roditeljski osjećaj izoliranosti i nedostatak podrške (Lin i sur., 2009.; Crnic i sur., 2017.), stres uzrokovan izostankom podrške (Lin i sur., 2009.), briga za budućnost djeteta (strah, anksioznost i zabrinutost za budućnost odrasle osobe s intelektualnim teškoćama imaju najnegativniji utjecaj na kvalitetu života roditelja) (Yoong i Koritsas, 2012.), kontinuirani emocionalni i tjelesni zamor (Heiman, 2002.), zabrinutost za zdravlje

djeteta (Heiman, 2002.) te promijenjen pojam o sebi, smanjeno samopouzdanje, depresija, tuga i umor (Sarkar, 2010.). Iako rezultati istraživanja pokazuju da su roditelji sveukupno zadovoljni kvalitetom vlastitog života, oni su najviše zadovoljstva iskazali u domenama tjelesnog blagostanja i obiteljskih interakcija, dok su ocjene emocionalnog blagostanja konstantno bile niske (Boehm i Carter, 2019.). Ponekad skrb ima pozitivni učinak postizanja zadovoljstva samim sobom i životom, budući da roditeljima pruža osjećaj smisla i ispunjenosti (Yoong i Koritsas, 2012). Zbog života u zajednici osoba s intelektualnim teškoćama njihovim roditeljima ponovno se vraća uloga njegovatelja (Ha, Seltzer i Greenberg, 2008.). Za očekivati je da skrb o djetetu pruža roditeljima osjećaj smisla, osobito ukoliko se u obzir uzmu spoznaje da je uloga roditelja jedan od najznačajnijih identiteta. S druge strane, budući da su roditelji u skrbi najčešće prepušteni sami sebi (na to ukazuju njihove perspektive u mnogim istraživanjima), za očekivati je da skrb s vremenom postaje glavna odrednica samoodređenja. Upravo život s i briga o odraslom djetetu s intelektualnim teškoćama rezultira gubitkom i neostvarenjem različitih drugih uloga roditelja u njihovim životima. Jedan od primjera je da najčešće roditelji koji imaju samo jedne dijete s intelektualnim teškoćama nikada neće postati bake i djedovi te im identitet roditelja ostaje primaran. Možda upravo stoga mnoga istraživanja pokazuju da duhovnost predstavlja, osim načina suočavanja sa stresnim događajima, važan faktor u poboljšanju kvalitete života roditelja osoba s intelektualnim teškoćama (Poston i Turnbull, 2004.; Brown i sur., 2006.a; Ajuwon i Brown, 2012.).

Budući da psihološko zdravlje ponajviše ovisi o dobivenoj podršci, zahtjevnosti brige o djetetu, ali i o načinima suočavanja s različitim situacijama u životu, poželjno je kod roditelja utvrditi kakvu podršku trebaju, koje usluge i prava im mogu pomoći, što im je u životu važno, ali i što ih čini sretnima i načine na koje se nose s izazovima svakodnevnog života. Kao i kod osoba s intelektualnim teškoćama, roditeljima se osporava pravo na mentalno zdravlje. Postavlja se pitanje mogu li roditelji imati pravo na mentalno zdravlje ukoliko im se većina života svodi na skrb o djetetu? Zabrinutost za budućnost djeteta univerzalna je u svim dijelovima svijeta, gdje su roditelji svjesni da njihovom smrću dolazi do velikih promjena u kvaliteti života njihove djece. Ne treba zaboraviti da veliki dio roditelja većinu života provede u strepnji za vlastito dijete, strepnji koja se povećava s njihovim starenjem. Ranije je navedeno kako na emocionalno blagostanje utječu i socijalni odnosi, socijalna uključenost, nepostojanje osoba od povjerenja, socijalna izolacija i drugo.

Socijalni odnosi roditelja obilježeni su narušenim obiteljskim interakcijama (Azeem i sur., 2013.) te izostankom podrške rođaka, prijatelja i susjeda (Brown i sur., 2006.b). Skrb o odraslom djetetu ima pozitivan učinak na kvalitetu života zbog mogućnosti razvijanja odnosa i dobivanja podrške (uključivanjem roditelja u grupe podrške), ali i negativan utjecaj na kvalitetu života zbog ograničavanja odnosa (roditelji odnose imaju samo s drugim njegovateljima, dok se odnosi s drugim članovima obitelji narušavaju zbog vremenske zahtjevnosti skrbi) i na partnerski odnos između

roditelja (Caples i Sweeney, 2010.; Sarkar, 2010.; Yoong i Koritsas, 2012.). Roditelji obiteljske odnose procjenjuju važnijima nego li podršku drugih osoba koja je procijenjena najmanje važnom u postizanju kvalitete života (Werner i sur., 2009.). Prema stupnjevanju, najvažniji su im odnosi s obitelji, a zatim s prijateljima i kolegama s posla (Boehm i Carter, 2019.). Werner i sur. (2009.) navode da je najveća povezanost između financijskog blagostanja i obiteljskih odnosa, a najmanja između zdravlja obitelji i podrške drugih, dok roditelji najvažnijim procjenjuju obiteljske odnose i zdravlje. Formalna i neformalna podrška roditeljima rezultira nižom razinom stresa, anksioznosti i depresije kod roditelja osoba s intelektualnim teškoćama (White i Hastings, 2004.). Izostanak neformalne podrške povezan je s nekoliko negativnih pokazatelja kvalitete života, kao što su viša razina roditeljskog stresa, viša razina depresivnosti te anksioznosti, dok viša razina neformalne podrške utječe na višu razinu zadovoljstva kvalitetom života (Walden, Pistrang i Joyce, 2000.). Upravo su socijalni odnosi, osobito obiteljski, prijateljski i odnosi s kolegama, najvažniji i najviše povezani s kvalitetom života, dok formalna podrška treba biti utemeljena na nestigmatizirajućoj praksi, davanju pravovremenih informacija i osiguranju intervencija i preporuka (Boehm i Carter, 2019.). Roditelji najznačajnijima procjenjuju neformalnu i emocionalnu podršku (Douma i sur., 2006.; Boehm i Carter, 2019.). Obiteljski odnosi procijenjeni su kao najvažniji vjerojatno iz razloga jer se obitelji izoliraju od osoba iz okoline, članovi obitelji pružaju skrb i podršku osobi s intelektualnim teškoćama (osobito ukoliko žive u zajedničkom kućanstvu), dok članovi obitelji međusobno jedni drugima pružaju emocionalnu, praktičnu, informacijsku i financijsku podršku (navedeno može objasniti maloprije navedenu povezanost između financijskog blagostanja i obiteljskih odnosa).

Socijalna uključenost roditelja nerijetko je obilježena socijalnom izolacijom i izbjegavanjem kontakata (Heiman, 2002.; McKeever i Miller, 2004.; Azar i Badr, 2006.; Power, 2008.; Hubert, 2010.), problemima u interpersonalnim odnosima i društvenom životu, osobito majki koje imaju veću mogućnost da budu socijalno isključene (Malhotra, Khan i Bhatia, 2012.; Kimura i Yamazaki, 2013.). Majke su češće isključene jer su primarni njegovatelji svoje odrasle djece te velik broj majki napušta svijet rada kako bi se brinuo o djetetu. Time dolazi i do njihove dodatne izolacije i gubitka socijalnih odnosa, ali i uključenosti u zajednicu. Roditelji često ukazuju na doživljenu socijalnu isključenost i promijenjene socijalne odnose s osobama iz okoline (Sarkar, 2010.). Zbog izolacije nemaju osobu od povjerenja s kojom bi mogli razgovarati (Power, 2008.). Socijalna izolacija ponekad služi kako bi sebe i djecu zaštitili od vanjskih informacija i stigmatizacije koji pogoduju razvoju negativnih osjećaja, a izolacija je posljedica brige o djetetu (Mickelson, 2001.; Pelchat Levert i Bourgeois-Guérin, 2009.; Hubert, 2010.). Navode da su ih članovi proširene obitelji i prijatelji, umjesto da im pruže pomoć pri uključivanju u zajednicu, počeli tretirati kao da su »udaljeni otoci od stvarnog svijeta u zajednici« (Hubert, 2010.). Također, malo kasnije vidjet će se spoznaje o materijalnom blagostanju, osobito gubitku zaposle-

nja, pa samim time i uloga kolege, zaposlenika ili poslodavca biva zamijenjena primarnom ulogom roditelja. Roditelji isto tako često reduciraju svoje socijalne mreže i skrb o djetetu im postaje primarni sadržaj svakodnevnice, osobito ukoliko se radi o djetetu s težim intelektualnim teškoćama.

Kod procjene ove domene kvalitete života roditelja poželjno je utvrditi kako oni doživljavaju interpersonalne odnose, koji su odnosi promijenjeni zbog skrbi o djetetu (a bili su im važni), kakvu podršku ostvaruju i trebaju (emocionalnu, financijsku, informacijsku, praktičnu), ali i kakva su im iskustva sa sustavom formalne podrške (iako većina istraživanja ukazuje na veliko nezadovoljstvo roditelja s navedenim sustavom). Treba uzeti u obzir i postoje li i kakve su socijalne mreže roditelja u mjestu stanovanja, kakav je status obitelji u zajednici, a ukoliko se obitelj izolirala od okoline, koji su razlozi toga. Nadalje, poželjno je utvrditi koji su razlozi uključenosti ili neuključenosti roditelja (zahtjevnost skrbi i brige o djetetu, narušeni interpersonalni odnosi, financijski status obitelji, stavovi okoline prema obitelji, iskustva s osobama iz zajednice, nepostojanje sadržaja u zajednici itd.), ali i dobiti uvid i u to kako roditelji doživljavaju svoju socijalnu isključenost/ uključenost i što bi im koristilo da se socijalna uključenost poboljša. U nekim zajednicama, osobito ruralnim, ne postoje sadržaji u kojima bi roditelji mogli sudjelovati, s time da je upravo internet omogućio bolju socijalnu uključenost roditelja, barem u virtualnom smislu. Ukoliko se smatra da su roditelji izolirani, poželjno je ispitati koji su razlozi izolacije (je li utemeljena na reakcijama osoba iz okoline ili je posljedica odluke roditelja), kako ju oni doživljavaju, koliko im je važno biti socijalno uključen. Naposljetku, svaki stručnjak ne bi trebao zaboraviti da postoji velika razlika između prisustva roditelja osobe s intelektualnim teškoćama u zajednici (sudjeluju u segregiranim sadržajima u zajednici, ili u aktivnostima i sadržajima koji su namijenjeni svima, ali bez kontakta s članovima obitelji osoba bez intelektualnih teškoća) te sudjelovanja u aktivnostima i sadržajima koje su obilježene međudjelovanjem s drugima (inkluzija).

Okruženje roditelja uvelike se manifestira i kroz aktivnosti slobodnog vremena. Skrb o djetetu s intelektualnim teškoćama ima negativan utjecaj na aktivnosti slobodnog vremena (vremenska zahtjevnost i posvećenost skrbi o djetetu s intelektualnim teškoćama rezultira nemogućnosti uključivanja u aktivnosti u koje su uključeni njihovi vršnjaci) (Yoong i Koritsas, 2012.), pa roditelji često provode slobodno vrijeme razdvojeno, a ne kao par zbog zahtjevnosti skrbi (Caples i Sweeney, 2010.). Uključivanjem djeteta u sustav formalne podrške i aktivnosti u kojima može sudjelovati, roditeljima se isto tako povećava mogućnost sudjelovanja u aktivnostima slobodnog vremena (Caples i Sweeney, 2010.). Vezano uz aktivnosti slobodnog vremena, roditelji ih procjenjuju najmanje važnim u postizanju zadovoljavajuće kvalitete života (Werner i sur., 2009.), što se može povezati s rezultatima istraživanja Todd i Shearn (1996.) prema kojima roditelji smatraju da se njihovo slobodno vrijeme može promatrati kao »sebično vrijeme« te zbog toga pokazuju strah od slobodnog vremena i osuđivanja, osjećaju se napeto kada moraju rasporediti svoje slobodno

vrijeme jer moraju birati između roditeljstva, kućanskih poslova i nekih samostalnih aktivnosti. Materijalno blagostanje roditelja obilježeno je financijskom nesigurnošću zbog skrbi o djetetu (Yoong i Koritsas, 2012.), kao i dodatnim financijskim troškovima (Azeem i sur., 2013). Roditelji nerijetko zbog skrbi o djetetu napuštaju zaposlenje ili se ranije umirovljuju (Weeks i sur., 2008.; Caples i Sweeney, 2010.; Yoong i Koritsas, 2012.; Azeem i sur., 2013.). Imaju smanjene prilike osigurati financijsku sigurnost zbog manje fleksibilnih uvjeta rada (McConnell i Savage, 2015.) što rezultira da obitelji imaju veće šanse suočiti se s nepovoljnim socioekonomskim uvjetima (McConnell i Savage, 2015.). S druge strane, znatan broj roditelja procjenjuje svoju financijsku situaciju zadovoljavajućom (Jokinen i Brown, 2005.; Caples i Sweeney, 2010.) i da su njihove osnovne potrebe zadovoljene (79%), iako ih 44% navodi da im na kraju mjeseca ne ostane ništa novaca (Brown i sur., 2003.). Briga o osobi s intelektualnim teškoćama predstavlja veliki zahtjev za roditelje te mnogi navode kako im je teško osigurati zaposlenje što prijeti njihovoj financijskoj situaciji i ima negativan utjecaj na njihovu kvalitetu života (Yoong i Koritsas, 2012.). Stoga je neophodno napraviti detaljnu i sveobuhvatnu procjenu materijalnog blagostanja roditelja i njihove obitelji, na način da se utvrdi što bi im moglo olakšati skrb o djetetu s financijske strane, poput realizacije određenih prava i usluga, te u konačnici objektivnim pokazateljima utvrditi financijsku zahtjevnost skrbi o odrasloj osobi s intelektualnim teškoćama. Naposljetku, starenjem se povećavaju potrebe osobe, pa i troškovi života, u ovom slučaju ne samo odrasle djece s intelektualnim teškoćama, već i njihovih roditelja koji o njima brinu.

Naposljetku, usluge i informacije vežu se uz mogućnost realizacije određenih prava. Roditelji su frustrirani sustavom formalne podrške, budući da iskazuju borbu za realizaciju vlastitih prava, nefleksibilnost sustava, izostanak komunikacije unutar sustava formalne podrške, lošu kvalitetu sustava formalne podrške, izostanak kontinuiranosti skrbi, ali i neprepoznavanje potreba obitelji osoba s intelektualnim teškoćama (Jones i Passey, 2005.; Yoong i Koritsas, 2012.). Ponekad nezadovoljstvo mogućnošću realizacije prava roditelja može biti utemeljeno na njihovoj neinformiranosti, pogrešnom tumačenju pravnih izvora, pogrešnim informacijama, ali i izostanku informacija i neadekvatnom prepoznavanju potreba roditelja. Stoga je od izuzetne važnosti upravo procijeniti ovu domenu kvalitete života roditelja. Prava roditelja neosporno utječu i na kvalitetu života njihovog djeteta s intelektualnim teškoćama. Po pitanju realizacije prava, za zapamtiti je da mnogobrojna istraživanja ukazuju da roditelji koji imaju pristup informacijama, socijalno su uključeni i imaju šire socijalne mreže lakše ostvaruju različita prava koja im pripadaju. Ovdje je poželjno utvrditi i kvantitetu i kvalitetu odnosa roditelja sa stručnjacima u sustavu formalne podrške, budući da su upravo stručnjaci osobe koje bi roditelje trebali prvenstveno informirati o pravima koja mogu realizirati oni i njihova djeca, a ne roditelji drugih odraslih osoba s intelektualnim teškoćama i internet, na što ukazuju rezultati mnogih istraživanja.

ZAKLJUČAK

Ovim radom željele su se predstaviti i problematizirati spoznaje i specifičnosti vezane uz kvalitetu života odraslih osoba s intelektualnim teškoćama i njihovih roditelja. Postoje različite spoznaje o tome kako su određene domene kvalitete života povezane, ali i o činiteljima koji poboljšavaju ili unazađuju kvalitetu života obitelji osoba s intelektualnim teškoćama. Neosporno je da postoji mali broj istraživanja koji u fokusu imaju detaljnu analizu i spoznaje vezane uz kvalitetu života osoba s intelektualnim teškoćama i njihovih roditelja. Stoga je poželjno procjenjivati kvalitete života obitelji osoba s intelektualnim teškoćama, kako na objektivnim, tako i na subjektivnim pokazateljima. Procjene kvalitete života temeljene na subjektivnim i objektivnim pokazateljima mogu osigurati bolji uvid u prilike života, ali i podršku koja se ovim obiteljima može i treba osigurati u sustavu formalne podrške. Temeljem analize sumarno se može zaključiti da kod odraslih osoba s intelektualnim teškoćama osobni razvoj i samoodređenje uvelike ovise o dobivenoj podršci i mogućnostima izbora u životu, da su njihovi interpersonalni odnosi i socijalna uključenost obilježeni segregiranim i getoiziranim načinom života, da njihovo emocionalno blagostanje i prava uvelike ovise o stavovima osoba bez intelektualnih teškoća (osobe s intelektualnim teškoćama uvelike su svjesne negativnih stavova prema njima kao socijalnoj grupi), da im je tjelesno blagostanje obilježeno neadekvatnom, nedostupnom i nepravovremenom zdravstvenom skrbi te da po subjektivnim i objektivnim procjenama imaju lošije materijalno blagostanje nego li osobe bez intelektualnih teškoća. Temeljem analize specifičnosti određenih domena kvalitete života roditelja odraslih osoba s intelektualnim teškoćama sumarno se može zaključiti da majke imaju lošije tjelesno zdravlje nego li očevi (vezanu uz primarnu ulogu njegovateljice i život u jednoroditeljskim obiteljima), psihološko zdravlje roditelja je lošije nego li roditelja osoba bez intelektualnih teškoća (ukazuje na važnost emocionalne podrške roditeljima), socijalni odnosi su im narušeni i promijenjeni zbog skrbi o osobi s intelektualnim teškoćama (iskazana važnost podrške članova obitelji), da većina roditelja ne može koristiti resurse i sadržaje zajednice zbog skrbi o djetetu, kao to i da skrb utječe na materijalno blagostanje čitave obitelji.

Može se zaključiti da odrasla osoba s intelektualnim teškoćama utječe na kvalitetu života svojih roditelja, kao što i roditelji utječu na njezinu kvalitetu života. Često prepušteni sami sebi, bez sustavne formalne i neformalne podrške, njihova kvaliteta života ostaje nedovoljno utvrđena. Navedeno se treba promijeniti. Osobama s intelektualnim teškoćama i njihovim roditeljima sustav formalne podrške treba osigurati maksimalno poštivanje prava, privatnosti, osigurati sudjelovanje u donošenju odluka, autonomnost, neovisnost, pravo na izbor i samoodređenje, tjelesno, emocionalno i materijalno blagostanje, uključenost, pristupačnost, sudjelovanje i pravo na osobni rast i razvoj. Podrška bi trebala omogućiti njihovu veću uključenost, osnaživati ih, usredotočiti se na uvjete života koji utječu na različite domene kvalitete

života te poboljšati blagostanje obitelji osoba s intelektualnim teškoćama. Ne smije se zaboraviti da je velik broj obitelji u kojima su i roditelji i djeca s intelektualnim teškoćama osobe starije dobi i da njihova kvaliteta života ovisi o sve većim potrebama za formalnom i neformalnom podrškom. Procjenom kvalitete života može se dobiti uvid u zadovoljstvo životom pojedinca i obitelji. Na kvalitetu života osoba s intelektualnim teškoćama i njihovih roditelja utječu različiti osobni i okolinski činitelji, ona se mijenja kroz život i ukazuje na poštivanje dostojanstva pojedinca. Postizanje zadovoljavajuće kvalitete života osoba s intelektualnim teškoćama i njihovih roditelja treba postati jedan od osnovnih zadataka stručnjaka zaposlenih u sustavu formalne podrške.

LITERATURA

1. Abbott, S. & McConkey, R. (2006). The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disabilities*, 10 (3), 275–287. <https://doi.org/10.1177/1744629506067618>
2. Ajuwon, P. M. & Brown, I. (2012). Family quality of life in Nigeria. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 61–70. <http://ddoi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01487.x>
3. Akrami, N., Ekehammar, B., Claesson, M. & Sonnander, K. (2006). Classical and modern prejudice: Attitudes toward people with intellectual disabilities. *Research in developmental disabilities*, 27 (6), 605–617. <https://doi.org/10.1177/10442073040150020401>
4. Araújo, C. A. C., Paz-Lourido, B. & Gelabert, S. V. (2016). Types of support to families of children with disabilities and their influence on family quality of life. *Ciencia & Saude Coletiva*, 21 (10), 3121–3130. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.18412016>
5. Azar, M. & Badr, L. K. (2006). The adaptation of mothers of children with intellectual disability in Lebanon. *Journal of Transcultural Nursing*, 17 (4), 375–380. <https://doi.org/10.1177/1043659606291550>
6. Azeem, M. W., Dogar, I. A., Shah, S., Cheema, M. A., Asmat, A., Akbar, M., Kousar, S. & Haider, I. I. (2013). Anxiety and depression among parents of children with intellectual disability in Pakistan. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 22 (4), 290–295.
7. Beach Center on Disability (2015). *Beach center family quality of life scale psychometric characteristics and scoring key*. Preuzeto s: <https://beach.drupal.ku.edu/sites/beach.drupal.ku.edu/files/images/general/Families/Family%20Quality%20of%20Life%20Psychometric%20Characteristics%20and%20Scoring%20Key.pdf> (24.10.2017.).

8. Beadle-Brown, J., Leigh, J., Whelton, B., Richardson, L., Beecham, J., Baumker, T. & Bradshaw, J. (2016). Quality of life and quality of support for people with severe intellectual disability and complex needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29 (5), 409-421. <https://doi.org/10.1111/jar.12200>
9. Boehm, T. L. & Carter, E. W. (2019). Family quality of life and its correlates among parents of children and adults with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 124 (2), 99–115. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.2.99>
10. Bratković, D., Bilić, M. & Nikolić, B. (2003). Mogućnost vršenja izbora u svakidašnjem životu osoba s mentalnom retardacijom. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 39 (2), 117–128.
11. Bray, A. & Gates, S. (2003). *Community participation for adults with an intellectual disability*. Wellington: National Advisory Committee on Health and Disability.
12. Brown, I., Anand, S., Fung, A. W. L., Isaacs, B. J. & Baum, N. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15, 207–330.
13. Brown, I. & Brown, R. I. (2003). *Quality of life and disability: An approach for community practitioners*. London: Jessica Kingsley Publishers.
14. Brown R. I. & Brown I. (2014). Family quality of life. In: Michalos, A. C. (ed.), *Encyclopedia of quality of life and well-being research*. Dordrecht: Springer, 93. https://doi.org/10.1007/978-94-007-0753-5_1006
15. Brown, R., MacAdam-Crisp, J., Wang, M. & Iarocci, G. (2006a). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3, 238–245.
16. Brown, I., Brown, R. I., Baum, N. T., Isaacs, B. J., Myerscough, T., Neikrug, S. & Wang, M. (2006b). *Family quality of life survey (general version)*. Toronto: Surrey Place Centre.
17. Brown, R. I. & Brown, I. (2005). The application of quality of life. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 49, 718–727.
18. Brown, R. I., Schalock, R. L. & Brown, I. (2009). Quality of life: Its application to persons with intellectual disabilities and their families — Introduction and overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6 (1), 2–6. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00202.x>
19. Burckhardt, C. S., Anderson, K. L., Archenholtz, B. & Hägg, O. (2003). The Flanagan quality of life scale: Evidence of construct validity. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1 (1), 1–7.
20. Burge, P., Ouellette-Kuntz, H. & Lysaght, R. (2007). Public views on employment of people with intellectual disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 26 (1), 29–37.

21. Buzatto, L. L. & Beresin, R. (2008). Quality of life of parents with Down syndrome children. *Einstein*, 6, 175–181.
22. Caples, M. & Sweeney, J. (2010). Quality of life: A survey of parents of children/adults with an intellectual disability are availing of respite care. *British Journal of Learning Disabilities*, 39, 64–72. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2010.00619.x>
23. Caton, S. & Chapman, M. (2016). The use of social media and people with intellectual disability: A systematic review and thematic analysis. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 41 (2), 125–139. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1153052>
24. Chowdhury, M. & Benson, B. A. (2011). Deinstitutionalization and quality of life of individuals with intellectual disability: A review of the international literature. *Journal of Policy and Practice in Intellectual disabilities*, 8 (4), 256–265. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2011.00325.x>
25. Conroy J. W. (1996). The small ICF/MR program: Dimensions of quality and cost. *Mental Retardation*, 34, 13–26.
26. Conroy, J. W. & Elks, M. A. (1999). Tracking qualities of life during deinstitutionalization: A covariance study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 34, 212–222.
27. Cooper, S., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A. & Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *British Journal of Psychiatry*, 190, 27–35.
28. Cram, J. M. & Nieboer, A. P. (2012). Longitudinal study of parents' impact on quality of life of children and young adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25, 20–28. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2011.00640.x>
29. Crnic, K. A., Neece, C. L., Lee Mcintyre, L., Blacher, J. & Baker, B. L. (2017). Intellectual disability and developmental risk: Promoting intervention to improve child and family well-being. *Child Development*, 88 (2), 436–445. <https://doi.org/10.1111/cdev.12740>
30. Culham, A. & Nind, M. (2003). Deconstructing normalisation: Clearing the way for inclusion. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 28 (1), 65–78.
31. Cummins, R. (1997). Assessing quality of life. In: Brown, R. I. (ed.), *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice (2nd edition)*. Cheltenham: Stanley Thornes, 116–150.
32. Cummins, R. A. (1996). Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: A review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10, 199–216.
33. Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 699–706.

34. Cuskelly M., (2006). Parents of adults with an intellectual disability. *Family Matters*, 74, 20–25.
35. Douma, J. C. H., Dekker, M. C. & Koot, H. M. (2006). Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (8), 570–581. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00825.x>
36. Duvdevany, I., Ben-Zur, H. & Ambar, A. (2002). Selfdetermination and mental retardation: Is there an association with living arrangement and lifestyle satisfaction? *Mental Retardation*, 40, 379–389.
37. Emerson, E. & Hatton, C. (2008). Self-reported well-being of women and men with intellectual disabilities in England. *American Journal on Mental Retardation*, 113, 143–155.
38. Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A., Jarbrink, K., Knapp, M., Netton, A. & Walsh, P. N. (2001). Quality and costs of supported living residences and group homes in the United Kingdom. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 401–415.
39. Eurostat (2021). *Quality of life*. Preuzeto s <https://ec.europa.eu/eurostat/web/quality-of-life> (29.10.2021.).
40. Felce, D. & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 51–74.
41. Felce, D., Perry, J., Romeo, R., Robertson, J., Meek, A., Emerson, E. & Knapp, M. (2008). Outcomes and costs of community living: Semi-independent living and fully staffed group homes. *American Journal on Mental Retardation*, 113 (2), 87–101.
42. Forrester-Jones, R., Carpenter, J., Cambridge, P., Tate, A., Hallam, A., Knapp, M. & Beecham, J. (2002). The quality of life of people 12 years after resettlement from long stay hospitals: Users' views on their living environment, daily activities and future aspirations. *Disability & Society*, 17, 741–758.
43. Frounfelker, S. A. & Bartone, A. (2020). The importance of dignity and choice for people assessed as having intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 25 (4), 490–506. <https://doi.org/10.1177/17446295209052>
44. Garaigordobil, M. & Pérez, J. I. (2007). Self-concept, self-esteem and psychopathological symptoms in persons with intellectual disability. *The Spanish Journal of Psychology*, 10 (1), 141–150.
45. Gine, C., Vilaseca, R., Gracia, M., Mora, J., Orcasitas, J. R., Simon, C. & Pinatella, D. (2013). Spanish family quality of life scales: Under and over 18 year old. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 38, 141–148. <https://doi.org/10.3109/13668250.2013.774324>
46. Gregory, N., Robertson, J., Kessissoglou, S., Emerson, E. & Hatton, C. (2001). Factors associated with expressed satisfaction among people with intellectual disability receiving residential supports. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 279–291.

47. Ha, J., Hong, J., Seltzer, M. M. & Greenberg, J. S. (2008). Age and gender differences in the well-being of midlife and aging parents with children with mental health or developmental problems. *Journal of Health and Social Behavior*, 49, 301–316. <https://doi.org/10.1177/002214650804900305>
48. Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14 (2), 159–171.
49. Heller, T. & Factor, A. (2008). Family support and intergenerational caregiving: Report from the State of the Science in Aging with Developmental Disabilities Conference. *Disability and health journal*, 1 (3), 131–135. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2008.04.004>
50. Heller, T. & Marks, B. (2006). Aging. In: Albrecht, G. L. (ed.), *Encyclopedia of Disability*. London: Sage Publications, 67-77.
51. Ho, E., James, N., Brown, I., Firkowska-Mankiewicz, A., Zasepa, E., Wołowicz, A. & Wapiennik, E. (2013). Family quality of life of polish families with a member with intellectual disability. *Journal on Developmental Disabilities*, 19 (2), 36.
52. Hubert, J. (2010). »My heart is always where he is«. Perspectives of mothers of young people with severe intellectual disabilities and challenging behaviour living at home. *British Journal of Learning Disabilities*, 39 (3), 216–224. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2010.00658.x>
53. Jahoda, A. & Markova, I. (2004). Coping with social stigma: People with intellectual disabilities moving from institutions and family home. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48 (8), 719–729. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2003.00561.x>
54. JCHR- Joint Committee on Human Rights. (2008). *A life like any other? Human rights of adults with learning disabilities*. London: The Clerk of the Joint Committee on Human Rights.
55. Jokinen, N. S. & Brown, R. I. (2005). Family quality of life from the perspective of older parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 789–793. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00753.x>
56. Jones, J. & Passey, J. (2005). Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behavior problems. *Journal of Developmental Disabilities*, 1 (1), 31–46.
57. Kimura, M. & Yamazaki, Y. (2013). The lived experience of mothers of multiple children with intellectual disabilities. *Qualitative Health Research*, 23 (10), 1307–1319.
58. Kiš-Glavaš, L. (2009). Spremnost osoba s intelektualnim teškoćama za zapošljavanje. *Revija socijalne politike*, 16 (3), 299–309.
59. Kiš-Glavaš, L., Majsec Sobota, V., Sokač, K., Gavrilović, A. & Sobota, I. (2008). *Zapošljivost nezaposlenih osoba s invaliditetom*. Zagreb: Program Ujedinjenih naroda za razvoj (UNDP) u Hrvatskoj.

60. Kovač Mišura, A. & Memišević, H. (2017). Quality of life of parents of children with intellectual disabilities in Croatia. *Journal of Educational and Social Research*, 7 (2), 43–48. <https://doi.org/10.5901/jesr.2017.v7n2p43>
61. Kramarić, M., Sekušak-Galešev, S. & Bratković, D. (2013). Problemi mentalnog zdravlja i objektivni pokazatelji kvalitete života odraslih osoba s intelektualnim teškoćama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 49, 50–63.
62. Kydland, F., Molka-Danielsen, J. & Balandin, S. (2012). Examining the use of social media tool »Flickr« for impact on loneliness for people with intellectual disability. In NOKOBIT 2012: *Proceedings of the 2012 Norsk konferanse for organisasjoners bruk av informasjonsteknologi*, Akademika forlag. Trondheim: Norway, 253–264.
63. Lafferty, A., McConkey, R. & Simpson, A. (2012). Reducing the barriers to relationships and sexuality education for persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 16 (1), 29–43. <https://doi.org/10.1177/1744629512438034>
64. Leutar, Z. & Buljevac, M. (2020). *Osobe s invaliditetom u društvu*. Zagreb: Pravni fakultet.
65. Leutar, Z., Buljevac, M. & Milić Babić, M. (2011). *Socijalni položaj osoba s invaliditetom u Hrvatskoj*. Zagreb: MOBMS.
66. Li Ping-Ying, E., Sing-Fai Tam, A. & Wai-Kwong Man, D. (2006). Exploring the self-concepts of persons with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disabilities*, 10 (1), 19–34.
67. Lin, J. D., Hu, J., Yen, C. F., Hsu, S. W., Lin, L. P., Loh, C. H., Chen, M. H., Wu, S. R., Chu, C. M. & Wu, J. L. (2009). Quality of life in caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities: Use of WHOQOL-BREF survey. *Research in Developmental Disabilities*, 30 (6), 1448–1458.
68. Lippold, T. & Burns, J. (2009). Social support and intellectual disabilities: A comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (5), 463–473.
69. Llewellyn, G. & McConnell, D. (2010). Looking Back on Their Own Upbringing. In: Llewellyn, G., Traustadottir, R., McConnell, D. & Sigurjonsdott, H. B. (eds.), *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures*. Chirchester: John Wiley & Sons, 33–48.
70. Lundy, H. F. (2011). *Parental stress, socioeconomic status, satisfaction with services, and family quality of life among parents of children receiving special education services*. Atlanta: Georgia State University.
71. Makharadze, T., Kitiashvili, A. & Bricout, J. C. (2010). Community-based day-care services for people with intellectual disabilities in Georgia: A step towards their social integration. *Journal of Intellectual Disabilities*, 14 (4), 289–301. <https://doi.org/10.1177/1744629510393186>

72. Malhotra, S., Khan, W. & Bhatia, M. S. (2012). Quality of life of parents having children with developmental disabilities. *Delhi Psychiatry Journal*, 15 (1), 171–176. <https://doi.org/10.24018/ejedu.2020.1.1.1>
73. Mansell, J. & Beadle-Brown, J. (2012). *Active support: Enabling and empowering people with intellectual disabilities*. London: Jessica Kingsley Publisher.
74. May, D. & Simpson, M. K. (2003). The parent trap: Marriage, parenthood and adulthood for people with intellectual disabilities. *Critical Social Policy*, 23 (1), 25–43.
75. McConnell, D. & Savage, A. (2015). Stress and resilience among families caring for children with intellectual disability: Expanding the research agenda. *Current Developmental Disorders Reports*, 2, 100–109.
76. McKeever, P. & Miller, K. L. (2004). Mothering children who have disabilities: A Bourdieusian interpretation of maternal practices. *Social Science & Medicine*, 59 (6), 1177–1191.
77. Mickelson, K. D. (2001). Perceived stigma, social support, and depression. *Society for Personality and Social Psychology*, 27 (8), 1064–1056.
78. Morisse, F., Vandemaele, E., Claes, C., Claes, L. & Vandeveldde, S. (2013). Quality of life in persons with intellectual disabilities and mental health problems: An explorative study. *The Scientific World Journal*, 2013, 1–8. <https://doi.org/10.1155/2013/491918>
79. Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, G. & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 22.
80. Nerney, T. & Shumway, D. (1996). *Beyond managed care: Self-determination for people with disabilities*. Durham: University of New Hampshire.
81. Noonan Walsh, P., Hall, L. & Ryan, D. (2008). *Health indicators for people with intellectual disability: using an indicator set*. Dublin: University College Dublin.
82. Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S. & Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (11), 850–865. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00939.x>
83. Olsson, M. B. & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 45 (6), 535–543.
84. Parpa, E., Katsantonis, N., Tsilika, E., Galanos, A. & Mystakidou, K. (2016). Psychometric properties of the family quality of life scale in Greek families with intellectual disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 28 (3), 393–405. <https://doi.org/10.1007/s10882-016-9477-1>
85. Pelchat, D., Levert, M. J. & Bourgeois-Guérin, V. (2009). How do mothers and fathers who have a child with a disability describe their adaptation/transformation process? *Journal of Child Health Care*, 13 (3), 239–259. <https://doi.org/10.1177/1367493509336684>

86. Poston, D. J. & Turnbull, A. P. (2004). Role of spirituality and religion in family quality of life for families of children with disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 39, 95–108.
87. Power, A. (2008). Caring for independent lives: Geographies of caring for young adults with intellectual disabilities. *Social Science & Medicine*, 67 (5), 834–843.
88. Reilly, K. O. G. & Conliffe, C. (2002). Facilitating future planning for ageing adults with intellectual disabilities using a planning tool that incorporates quality of life domains. *Journal of Gerontological Social Work*, 37 (3–4), 105–119.
89. Rozman, B. (2007). Utjecaj u zajednici utemeljene rehabilitacije na kompetentnost deinstitutionaliziranih osoba s intelektualnim teškoćama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 43 (2), 67–81.
90. Rozman, B. (2011). Povezanost samoodređenja i kvalitete života u zajednici kod osoba s intelektualnim teškoćama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 48 (1), 64–72.
91. Sarkar, A. (2010). *Stigma experienced by parents of adults with intellectual disabilities*. Kingston: Queen's University Kingston.
92. Schalock, R. L. (2004a). Moving from individual to family quality of life as a research topic. In: Turnbull, A., Brown, I. & Turnbull, H. R. (eds.), *Families and persons with mental retardation and quality of life: International perspectives*. Washington DC: American Association on Mental Retardation, 11–24.
93. Schalock, R. L. (2004b). The concept of quality of life: What we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48 (3), 203–216.
94. Schalock, R. L. (2020). The quality of life supports model: Components and applications key note address. *17th International Conference on Positive Behavior Supports Miami*, Florida-March 12, 2020.
95. Schalock, R. L. & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
96. Schalock, R. L., Bonham, G. S. & Verdugo, M. A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31, 181–190.
97. Simões, C. & Santos, S. (2016). Comparing the quality of life of adults with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60 (4), 378–388. <https://doi.org/10.1111/jir.12256>
98. Skočić Mihić, S. & Kiš-Glavaš, L. (2010). Radna i socijalna kompetencija osoba s intelektualnim teškoćama. Razlozi poslodavcima za njihovo nezapošljavanje. *Revija za socijalnu politiku*, 17 (3), 387–399.
99. Stancliffe, R. J., Abery B. H. & Smith J. (2000). Personal control and the ecology of community living settings: beyond living-unit size and type. *Mental Retardation*, 105, 431–54.

100. Svjetska zdravstvena organizacija (2021). *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. Preuzeto s: <https://www.who.int/tools/whoqol> (28.10.2021.).
101. The WHOQOL Group (1998). Development of the World Health Organization WHOQOLBREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 28 (3), 551–558.
102. Todd, S. & Shearn, J. (1996). Struggles with time: the careers of parents with adult sons and daughters with intellectual disabilities. *Disability & Society*, 11, 379-401.
103. Traustadóttir, R. & Sigurjónsdóttir, H. B. (2010). Parenting and resistance: Strategies in dealing with services and professionals. In: Llewellyn, G., Traustadóttir, R., McConnell, D. & H. B. Sigurjonsdott (eds.), *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures*. Chirchester: John Wiley & Sons, 107–118.
104. Trollor, J. & Small, J. (2019). *Health inequality and people with intellectual disability – research summary*. Sydney: UNSW.
105. van Asselt-Goverts, A. E., Embregts, P. J. C. M. & Hendriks, A. H. C. (2013). Structural and functional characteristics of the social networks of people with mild intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34 (4), 1280–1288. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.01.012>
106. van Heumen, L. & Schippers, A. (2016). Quality of life for young adults with intellectual disability following individualised support: Individual and family responses. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41 (4), 299–310. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1213797>
107. Vrh, S. & Leutar, Z. (2012). Uključenost osoba s intelektualnim teškoćama u život lokalne zajednice. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 48 (2), 41–54.
108. Walden, S., Pistrang, N. & Joyce, T. (2000). Parents of adults with intellectual disabilities: Quality of life and experiences of caring. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13, 62–76.
109. Wadensten, B. & Ahlström, G. (2009). The struggle for dignity by people with severe functional disabilities. *Nursing Ethics*, 16 (4), 453–465.
110. Walsh, P. N., Emerson, E., Lobb, C., Hatton, C., Bradley, V. & Schalock, R. L. (2010). Supported accommodation for people with intellectual disabilities and quality of life: An overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7, 137–142. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00256.x>
111. Ward, T. & Stewart, C. (2008). Putting human rights into practice with people with an intellectual disability. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20 (3), 297–311.
112. Weeks, L. E., Bryanton, O., Kozma, A. & Nilsson, T. (2008) Well-being of mid- and later-life mothers of children with developmental disabilities. *Journal of Women & Aging*, 20, 115–130.

113. Wehmeyer, M. L. & Bolding, N. (1999). Self-determination across living and working environments: A matched samples study of adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 37, 353–363.
114. Wehmeyer, M. L. & Garner, N. W. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 255–265.
115. Wehmeyer, M. L., Kelchner, K. & Richards, S. (1995). Individual and environmental factors related to the self-determination of adults with mental retardation. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 5, 291–305.
116. Werner, S., Edwards, M., Baum, N., Brown, I., Brown, R. I. & Isaacs, B. J. (2009). Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: An exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOL Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (6), 501–511.
117. While, A. E. & Clark, L. L. (2010). Overcoming ignorance and stigma relating to intellectual disability in healthcare: A potential solution. *Journal of Nursing Management*, 18 (2), 166–172. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2834.2009.01039.x>
118. White, N. & Hastings, R. P. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17 (3), 181–190.
119. White, P. & Forrester-Jones, R. (2020). Valuing e-inclusion: Social media and the social networks of adolescents with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 24 (3), 381–397. <https://doi.org/10.1177/1744629518821240>
120. Yoong, A. & Koritsas, S. (2012). The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56 (6), 609–619. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01501.x>
121. Young, L. & Ashman, F. (2004). Deinstitutionalization for older adults with severe mental retardation: Results from Australia. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 397–412.
122. Young, L., Ashman, A., Sigafos, J. & Greuell, P. (2001). Closure of the Challinor Centre II: An extended report on 95 individuals after 12 months of community living. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26, 51–66.

Marko Buljevac
Petra Liber
Antonela Previšić

QUALITY OF LIFE OF ADULTS WITH INTELLECTUAL DIFFICULTIES AND THEIR PARENTS: INSIGHTS AND SPECIFICITIES

ABSTRACT

The aim of this paper is to summarize and explore certain specificities of individual domains of the quality of life of adults with intellectual difficulties and their parents. The paper presents, describes and discusses insights into and specificities of personal development, self-determination, interpersonal relations, social inclusion, rights, emotional well-being, physical well-being and material well-being of adults with intellectual difficulties, as well as physical health, psychological health, social relations and environment of the parents of adults with intellectual difficulties. The aforementioned domains with related indicators show the quality of life of the families of persons with intellectual difficulties who are frequent users of the formal support system. The quality of life of adults with intellectual difficulties and their parents is determined through different subjective and objective indicators, and it is affected by various factors, such as support, social networks, formal support system, but also by certain characteristics of individuals. Persons with intellectual difficulties influence the quality of life of their parents, and the parents affect the quality of life of their adult children with intellectual difficulties. The quality of life represents an important concept in work with families of persons with intellectual difficulties and it should be determined in order to gain an insight into the lives of adults with intellectual difficulties and their parents, but also as a feedback about the support provided within the formal support system.

Keywords: *quality of life; quality of life domains; quality of life of adults with intellectual difficulties; quality of life of the parents of adults with intellectual difficulties*



*Međunarodna licenca / International License:
Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0.*