

искуства и новини од светот**РАЗВИВАЊЕ НА ПРИСТАПОТ НА
КВАЛИТЕТОТ НА ЖИВЕЕЊЕ:
ПРОБЛЕМИ ВО ТЕКОТ НА ЖИВОТНИОТ ВЕК***Рој И. БРАУН*

Универзитет во Калгари, Канада и
Универзитетот Флиндерс, Австралија,
Универзитет во Викторија, Канада

Примено: 01.02.2012
Прифатено: 29.02.2012
UDK: 159.922.2(100)

Резиме

ВОБЕД: Квалитетот на живеење како пристап до интелектуалните и развојните пречки, е значително развиен во последните 30 години, и денес има главно влијание врз истражувањето, остварувањето на услугите и поставувањето на политиката во полето на интелектуалните и развојните пречки.

ЦЕЛ: Овој труд го претставува и опишува развојот на квалитетот на живеење и неговите главни концепти и принципи и ги поврзува со истражувањето, практиката и политиката.

ДИСКУСИЈА: Квалитетот на живеење е сфатен како чувствителен концепт и концепт што може да донесе кохезија во истражувањето и праксата како и концепт што претставува рамка за политиката. Квалитетот на живеење, како развоен процес на пристапување, ги спојува претходните идеи како што се нормализирање и спојување на неколку принципи, релевантни за оние коишто работат во оваа област.

ЗАКЛУЧОК: Идеите и обичаите се поврзани, и се смета дека се неопходни за целосно разбирање на концептите применети во

Адреса за кореспонденција:

Рој И. БРАУН

Училиште за детска и младинска грижа

Универзитет во Викторија

PO Box 1700 STN CSC

Викторија, Британска Колумбија, Канада, V8W 2Y2

Е-пошта: royibrown@shaw.ca

world experience and current events**DEVELOPMENT OF A QUALITY OF
LIFE APPROACH:
ISSUES ACROSS THE LIFESPAN***Roy I. BROWN*

University of Calgary, Canada
Flinders University, Australia
University of Victoria, Canada

Received: 01.02.2012
Accepted: 29.02.2012
Review article

Abstract

INTRODUCTION: Quality of life as an approach to intellectual and developmental disabilities has developed considerable over the past 30 years and now is having major impacts on the research, the delivery of services and the setting of policy in the field of intellectual and developmental disabilities.

AIM: This article introduces and describes the development of quality of life, its major concepts and principles and links them to research, practice and policy.

DISCUSSION: Quality of life is seen as a sensitizing concept and one that can bring further cohesion to research and practice and provide a framework for policy. Quality of life is, as a developmental process or approach, bringing together previous ideas such as normalization and pulling together a number of principles, which are relevant to those working in this field.

CONCLUSIONS: The ideas and the areas described are linked, and it is argued that a full understanding of the research concepts

Corresponding Address:

Roy I. BROWN

School of Child and Youth Care

University of Victoria

PO Box 1700 STN CSC

Victoria BC Canada, V8W 2Y2

E-mail royibrown@shaw.ca

истражувањето како и нивните практични импликации, доколку целта е политиката да постане двигател на практиката во текот на животниот век, паралелно вклучувајќи ги интервенцијата и поддршката заедно со образувањето на персоналот.

Клучни зборови: квалитет на живеење, интелектуални и развојни пречки, оценување, интервенција, едукација на персонал

Вовед

Во многу делови од светот, особено во Северна Америка, Австралија и Западна Европа, поимот „квалитет на живеење“ стана значаен дел од теоријата, истражувањето, примената и оценувањето. Една добро развиена област е областа на интелектуални и развојни недостатоци, која особено се поврзува со луѓето чија главна инвалидност се појавува во нивните развојни години и особено влијае врз нивното когнитивно, социјално и емотивно функционирање.

Во изминатите 30 години, квалитетот на живеење се развиваше постепено како модел или пристап во полето на интелектуалните и развојните недостатоци. Пред да бидат донесени овие промени, потребна е работа врз нормализацијата (1), подоцна наречена *валоризација на социјалната улога* (BCU) и понатаму развиена од Wolfensberger (2). Ова доведе до поголема инклузија на луѓето со недостатоци во локалната заедница и образованието, и истата беше поврзана со намерата да се прекине сместувањето на луѓе во институции и враќање на луѓето кои биле веќе сместени во институции назад во општеството. Целта со овој процес, е ако е можно, лицата да се сместат со или во близина на член од своето семејство, така што тие може да го искушат животот во локалната заедница, училиштата и вработувањето. Оваа идеја се појавува поради фактот дека многу силна компонента на инвалидност е поврзана со средината, а особено со социјалната средина, вклучувајќи ги општествените исклучувања или рестрикции. Доколку некој нема искуство со нормалните социјални активности и објекти, за таа личност е многу

and their practical implications are necessary, if the policy is to become the driver of practice over the life span, while including intervention and support along with the education of personnel.

Key words: quality of life, intellectual and developmental disabilities, assessment, intervention, education of personnel

Introduction

In many parts of the world, particularly in North America, Australia and Western Europe, the notion of quality of life has become an important approach in theory, research, application and evaluation. One well-developed area is in the field of intellectual and developmental disabilities, which specifically relates to people whose major disabilities take place in their developmental years and particularly affecting their cognitive, social and emotional functioning.

In the past 30 years, the quality of life as a model or approach has gradually been developed in the field of intellectual and developmental disabilities. Prior to this changes had been brought about through work on normalization (1), later called *Social Role Valorization* (SRV) and developed further by Wolfensberger (2). This led, for example, to much greater inclusion of people with disabilities in the local community and education, and it was associated with the attempt to prevent from placing people in institutions and returning of those already there back into the community. The aim has been as far as possible, to place individuals with or nearby family members, so they can experience life in the local community, schools and employment. Much of this appeared because of the understanding that a very strong component of the disability was associated with environmental and particularly social environment, including community exclusion or restriction. If someone does not have experience of normal

тешко да се навикне или да се развие оптимално (3).

Квалитетот на живеење првично беше чувствителен концепт кој ги охрабрува луѓето да гледаат врз природата на инвалидноста на поинаков начин. (4, 5) Исто така квалитетот на живеење, како призмата на Newton, се верува дека овозможува визуелизација на инвалидноста во ново светло, каде тој е составен од различни компоненти кои заедно прават едно цело. Инвалидноста, како појава, е покомплексен феномен за разлика од неговата номинална вредност. Во тој контекст, гледајќи врз животот на луѓето со инвалидност на нов начин, е развиен моделот квалитет на живеењето, којшто придонесе за развивање или пристап кон теорија (6), и како истражувачка парадигма (7) и како средство на лична пракса (5). Со ова се поврзани и проблемите за човековите права и етичката пракса (8). Принципите и концептите, кои се дел од квалитетот на живеењето, треба да се сфатат не само како нова концептуализација, но и како спој на бројни аспекти кои беа развиени во претходните години. Со други зборови, тоа е холистичкиот и развоен концепт на хендикепот. Тоа исто така го покрева предизвикот на исклучување, кој често се појавува кога се живее во едно општество, и истиот е заменет со сензитивен инклузивен процес, земајќи ги предвид потребите и изборот на засегнатите поединци.

Феноменот или концептот на квалитет на живеењето беше успешен на повеќе начини, кој доведе до развој и на концептот квалитет на семејното живеење, со акценти поставени не само на лицето со инвалидност, но и на поширокото семејство, неговото влијанието врз лицето со хендикеп и видовите на поддршка кои се потребни за да се осигура дека семејството ќе има што е можно подобар квалитет на живеењето (9). Развојот на концептот квалитет на живеењето има основни импликации за развојот на услугите и праксата на персоналот којшто работи во таа област (10).

Користењето на концептот квалитет на живеењето од поединците бара да утврдат што се спремни да направат на социјално и психолошко ниво, како и за здравјето и образо-

social activities and facilities, that individual is unlikely to learn or develop optimally (3).

The quality of life initially was seen as a sensitizing concept that encourages people to look at the nature of disabilities in new ways (4, 5). It has also been suggested that quality of life, like a Newton prism, enables people to see disability in a new light and consisted of different components which together make one whole. Disability, like a light, is a more complex phenomenon than its face value. In this context, in order to look at the lives of people with disabilities in new ways, the model of quality of life has been developed, which has resulted in a theoretical construct (6) or approach, as a research paradigm (7) and as a means of professional and personal practice (5). Allied to this are the issues of human rights and ethical practice (8). The principles and concepts, which are part of the quality of life approach, should be seen, not only as a new conceptualization, but as a pulling together of many facets developed in preceding years. In other words, it is a holistic and developmental concept of disability. It also raises the challenges of ensuring inclusion which often occurs when living in a society to be replaced by a sensitive inclusion process, bearing in mind the needs and choices of the individuals involved.

The phenomenon or construct of quality of life has been successful in many ways and has led to the development of the concept of family quality of life, with an accents not just on the person with a disability, but on the wider family construct. The impact of the handicap over the members of the family and the types of support that are needed to ensure that the family can have as high quality of life as possible (9). The development of the quality of life approach has fundamental implications for the development of services and the practice of the personnel working in the field (10).

Using the quality of life approach requires from us to state what we are prepared to do socially and psychologically, as well as in health and education, to improve the quality

ванието, со цел да се подобри квалитетот на живеењето. Треба да се знае како да се сензибилизираат нивните услуги и на што се спремни да направат на економски план. Доказите налагаат (5) дека може многу да се направи и без развивање на скапи услуги, затоа што односите, вредностите и пристапите кои се основани врз знаењето од тоа поле, може да придонесат за промена на начинот на кој поединците и семејствата се третираат. Исто така, може да се користи моделот квалитет на живеењето со цел истиот да помогне при промена на политиката, а доколку ова се постигне, тогаш тоа станува императив што би се оценувал од самиот почеток, за тоа какво влијание може да предизвикаат таквите промени (11, 12). Само тогаш кога се добива повратна оценка може ефективно да се подобрат услугите и да се обезбеди напредок во насока која е решение за некои предизвици со кои се соочуваат и поединците и нивните семејства.

Исто така, важно е да се знае дека кај слични услови и болести не значи дека се манифестираат истите психолошки или социјални однесувања, ниту пак дека потребите и барањата се идентични. Поради тоа е важно да се знае дека иако дијагнозата може да биде критична за здравјето и лековите, во однос на чекори што треба да се преземат, исто така мора да биде проучено разбирањето за однесувањето и неговите социјални и психолошки причинско-последични односи и влијанија, а резултатите да бидат применети во професионалната и општествената практика. Развивањето на квалитетен живот бара општа политика во однос на примената којашто треба да биде мерена, оценета и модифицирана со цел да се подобри ефективноста. Главен аспект не е само интервенцијата и манипулацијата на однесувањето, иако ова е важно, тоа бара соодветна поддршка според потребите на поединците и нивните семејства (8).

Дефиниција на квалитетот на живеењето

Најпрво, потребно е да се определи начинот на којшто се дефинира квалитетот на живеењето. Во изминатите 30 години, многу истражувачи и практичари имаат поставено различни

of life. We need to know how to sensitize our services and what we are prepared to do economically. Evidence suggests (5) that much can be done without the development of expensive services because attitudes, values and approaches based on knowledge in the field can do much to change the way individuals and families are perceived and treated. We can also use a quality of life model to help change policies, and if this is done, then it becomes imperative that we evaluate right from the onset, the impact that such changes may make (11, 12). It is only when we have a feedback model that we can improve services effectively and ensure that we progress in a way that answers some of the challenges that face both individuals and families.

It is also important to recognize that similar conditions and diseases do not necessarily mean that the same psychological or social behaviours are shown, or that the needs or requirements are identical. It therefore is important to recognize that though diagnosis may be critical to health and medicine, in terms of actions to be taken, it is the understanding of behaviour and its social and psychological causation and impacts that must also be studied and their lessons applied among professional and the community practice.

To develop lives of quality requires overarching policies in terms of application which needs to be measured, assessed and modified to improve effectiveness. A major aspect is not just the intervention and manipulation of behaviour, though this is important, but the requirement of considerable support in terms of what the individual and the family want and need (8).

Definition of Quality of Life

First it is necessary to say how we define quality of life. Research workers and practitioners have placed forward a variety of definitions of quality of life over the past 30

дефиниции за квалитетот на живеењето, кои иако до одреден степен меѓу себе се разликуваат, во полето на интелектуални и развојни пречки имаат заеднички елементи. На пример, квалитетот на живеењето е доживеан кога се задоволени основните човечки потреби, но ова не е доволно, бидејќи квалитетот на живеењето вклучува широк опсег на можности и избори кои им помагаат на лицата да ги исполнат своите интереси и цели. Накратко, неопходна е можноста поединецот да се стреми и да достигне одредени цели во склоп на основните животни услови, а со тоа и да се намалат разликите помеѓу личните желби и незадоволените потреби (13-17).

Овие дефиниции вклучуваат некои од концептите кои треба да се земат предвид во примената и истражувањето. На пример, квалитетот на живеењето претставува социјална благосостојба уживана од луѓето, заедниците и нивните општества (18). Концептот квалитет на живеењето вклучува и објективни и субјективни мерки, а неговите домени вклучуваат аспекти од животот како што се материјалната благосостојба, здравјето, продуктивноста, интимноста, безбедноста, заедницата и емотивната благосостојба (17). Квалитетот на живеењето е доживеан кога се задоволени основните лични потреби и кога лицето има шанса да ги следи и достигне основните животни цели, (15) и како дополнување на Cummins-овата листа, ова го вклучува семејството и другите области каде поединецот се поврзува со средината (19). Renwick и Brown (14) го собраа квалитетот на живеење во следните три наслови;

1. Да се биде: кој е поединецот.
2. Да се припаѓа: заедниците и групите кон кои припаѓа поединецот.
3. Да се постане: целите и аспирациите кои ги има поединецот и средствата потребни за нивно достигнување.

Во прилог се збирно прикажани горенаведените централни аспекти:

Квалитетот на живеењето е поврзан со:

- Објективното и субјективното (перцептивните аспекти на личниот живот).
- Мултидимензионалниот концепт кој ја вклучува благосостојбата во сите животни домени.
- Личното искуство на благосостојба на

years and, although they differ to some degree, they have common threads in the field of intellectual and developmental disabilities. For example, the quality of life is experienced when a person's basic needs are met, but this is not sufficient as quality of life includes a wide range of opportunities and choices, which help individuals to fulfill their interests and goals. In summary, this requires opportunities to pursue and achieve goals in major life settings and to reduce the discrepancy between a person's desires and unmet needs (13-17).

These definitions include some of the concepts that need to be taken into account in use and research. For example, the quality of life is the social wellbeing enjoyed by people, communities and their society (18). The concept of quality of life involves both objective and subjective measures and its domains involve aspects of life such as material wellbeing, health, productivity, intimacy, safety, community and emotional wellbeing (17). Quality of life is experienced when the person's basic needs are met and when he or she has an opportunity to pursue and achieve goals in major life settings (15). And in addition to Cummins' list, these settings include family and other areas where the individual interacts with their environment. (19) Renwick and Brown (14) have summarized quality of life under the following three headings,

1. Being: who an individual is.
2. Belonging: the communities and groups the individual belongs to.
3. Becoming: the goals and aspirations individuals have and their means of attaining these goals.

The following summarizes the above central aspects:

Quality of Life relates to:

- The objective and subjective (Perceptual aspects of a person's life).
- A multi-dimensional concept involving wellbeing across life domains.
- The individual's personal experience of wellbeing.

поединецот.

- Пристапот до шанси и искуство од нив. Способноста на поединецот да направи конструктивен избор (со или без поддршка), (види 5).

Принципи и концепти

Постојат бројни развиени принципи и концепти поврзани со квалитетот на живеењето. Тие се сите битни, и истите се наведени понатаму во текстот како и збирно прикажана во следната табела.

Табела 1. Принципи и концепти (5,6)

Вредности
Домени и благосостојба
Целовитост
Животен век
Избор
Лична контрола
Перцепција
Слика за себе
Зајакнување
Интра и интра лична промена

Истите концепти и принципи може да бидат применети и за квалитетот на семејното живеење. (9)

Вредности

Најверојатно, еден од најважните аспекти на квалитетот на живеењето се вредностите кои ги изградиле поединците. Вредностите се однесуваат на личности со инвалидност и нивните членови на семејството, заедно со професионалниот персонал од прв ред. Поимот вредности се однесува на оние кои ја развиваат политиката и управуваат со услугите. Вредностите ги вклучуваат: однесувањата на поединците кон луѓето со интелектуална и развојна инвалидност, амбивалентниот или негативниот став кон вклучување на луѓето со инвалидност во сите сфери на живеење. Без оваа прифатливост, моделот за квалитет на живеењето не може да се реализира ефективно и поради тоа мора да се разбере дека, селекцијата на персоналот, развојот на истражувачката практика и развојот на етичките односи се од огромно значење.

- The individual's access to and experience from opportunities. The individual's ability to make informed choices (with or without support). (See 5)

Principles and Concepts

There are a number of principles and concepts that have been developed in relation to the quality of life. They are all important and are considered below, but may be summarized in the following table.

Table 1. Principles and Concepts (5,6)

Values
Domains and Wellbeing
Holism
Lifespan
Choices
Personal Control
Perception
Self-image
Empowerment
Inter and Intra personal variability

The same concepts and principles can also be applied to the family quality of life (9)

Values

Probably one of the most important aspects of quality of life is the values that individuals hold. The values relate to individuals with disabilities, and their family members along with the professional and frontline personnel who are involved. The notion of values also applies to those who develop policy and management of services. Values include the attitudes of individuals towards people with intellectual and developmental disabilities, and whether individuals have a positive, ambivalent or negative attitude towards the involvement of people with disability in all areas of life. Without this acceptance, a quality of life model cannot be pursued effectively, and therefore, selection of personnel, the development of research and practice, and the development of ethical considerations must be seen as a paramount (20). However, without recognition

(20) Сепак, без признавање и разбирање на вредностите на луѓето со инвалидност, многу е веројатно услугите и поддршката да бидат помалку ефективни. Всушност, тие вредности треба да бидат доминантни во поставувањето на ресурси и поддршка. Дури и кога постои тешка инвалидност, набљудувањето и визуелната интеракција може да ја преземат улогата на зборовите во определувањето што е значајно за поединецот, како во позитивното, така и во неговото негативно искуство (5).

Гореспоменатите коментари се поврзуваат со оние блиски до лицето со инвалидност, но вредностите исто така се однесуваат на поширокото општество, бидејќи поединците со инвалидност и нивните семејства имаат пристап до тоа општество, се образуваат, работат и живеат во рамките на пошироката заедница (5).

Домени на благосостојба

Различни автори ги опишуваат на различен начин домените на благосостојба, но во основа тие спаѓаат во одредени чисти параметри (6, 16). Некои главни домени на квалитетот на живеење се наведени во следната табела.

Домени на квалитетот на живеење

- Материјална благосостојба;
- Физичко здравје;
- Психолошко здравје;
- Духовна благосостојба;
- Социјална и општествена благосостојба;
- Станбена благосостојба;
- Рекреација и слободно време.

Тие домени го вклучуваат и вработувањето и продуктивноста (материјалната благосостојба), местото на поединецот во општеството, здравјето и безбедноста на поединецот како и емотивната благосостојба (психолошката благосостојба). Некои научници нагласуваат дека правата на поединците и социјалната инклузија треба да бидат вклучени според овој домен, вклучувајќи ги и меѓусебните односи и личниот развој (21).

Целовитост

Целовитоста се однесува на фактот дека сите домени се поврзани меѓусебно до поголем или помал степен, што значи дека, при раз-

and an understanding of the values that the person with a disability holds, services and support are likely to be very much less effective. Indeed, those values need to predominate in the setting up of resources and support. They also require mediation. Even when there are extreme disabilities, observation and visual interaction can take the place of words in determining what is of value and positively or negatively received by the individual concerned (5).

The above comments relate to those closely associated with the individual with a disability. But values also apply to the wider society, because individuals with disabilities and their families have access to that society and are educated, work and live within that wider community (5).

Domains of Wellbeing

Various authors have described the domains of wellbeing differently, but basically they fall into certain clear parameters (6, 16). Some major domains of the quality of life are listed in the following table.

Domains of Quality of Life

- Material wellbeing;
- Physical health;
- Psychological wellbeing;
- Spiritual wellbeing;
- Social and community wellbeing;
- Residential wellbeing;
- Recreation and Leisure.

These domains include employment and productivity (material wellbeing), one's place in the community, one's health and safety and intimacy as well as emotional wellbeing (psychological wellbeing). Some have indicated that the rights of individuals and their social inclusion should be considered under this title, including the inter-personal relations and the personal development (21).

Holism

Holism is a reflection of the fact that all domains are inter-linked to a greater or lesser degree, which means that for developing any

вивањето на каков било модел на квалитет на живеењето, мора да постои вреднување на соработката и рамнотежата помеѓу различните домени. Исто така занчи дека, често постои повеќе од еден начин да се пристапи кон одреден предизвик или потешкотија. На пример, доколку лицето е заинтересирано за развивање на економска стабилност, тогаш од тој аспект, продуктивноста и вработувањето се важни животни домени. Многу програми за рехабилитација се концентрираат на работните активности на возрасните, со цел да ги направат истите економски постварливи. Од различни причини за некој личности може да биде посоодветно да започнат со рекреација и користење на слободно време поради тоа што тие области се најзначајни или поудобни за нив. Исто така се мисли дека со развивање на рекреацијата и слободното време, менталното и физичкото здравје на поединецот ќе биде подобро, а со тоа се овозможува генерирање на посоодветни работни активности и мотивација. Таквата перцепција и потреби бараат оценување. Cummins прикажува корисен преглед и збир на такви алатки (17, 22).

Животен век

Моделот квалитет на живеењето е животен пристап. Се занимава со развојот на лицата во текот на нивниот животен век и бара од професионалците да бидат проактивни во развојот на услугите и поддршката. На пример, развојот на моделот на инклузија во образованието придонесе многу деца со инвалидност да бидат вклучени во редовните училишни програми, со повремени периоди на нивно повлекување за посета на специјализирана интервенција. Овој развој на инклузија помина значаен процес со цел да се подобри животот на голем број личности кои во минатото би биле сместени во институции. Можеби главниот ефект е да се подобри социјализацијата и адаптивното однесување на тие деца, бидејќи им е обезбеден пристап до редовните училишта, со поддршка којашто вклучува личен напор преку едукативна помош и модифицирана наставна програма.

Таквите ситуации придонесуваат за посоодветна и екстензивна интеграција со широк

quality of life model, there has to be an appreciation of the interaction and balance between the different domains. It also means that there is often more than one way to approach a particular challenge or difficulty. For example, if one is interested in developing economic stability, then from this perspective, productivity and employment are important life domains. Many rehabilitation systems concentrate on work activities for adults in order to make them more economically viable. For a variety of reasons, it may be more appropriate for some individuals to start by experiencing recreation and leisure because these areas are most important or more comfortable for them. It also means that by developing the recreation and leisure, an individual physical and mental health may be improved, making it more possible to generate appropriate employment activity and interest. Such perceptions and needs require assessment. Cummins provides a useful review and summary of such tools (17, 22).

Lifespan

The quality of life model is a lifespan approach. It is concerned with the development of individuals over the course of their lifespan and requires professionals that are proactive in the development of services and supports. For example, the development of the inclusion model in education has led to many children with disabilities being incorporated into the regular classes, or attending regular classes with withdrawal periods for specialized intervention. This development of inclusion has gone a considerable way to improve the lives of a wide range of individuals who in previous times would have been institutionalized. Perhaps, the major effect has been to improve the socialization and adaptive behaviour of such children, as they are provided with access to regular education with support, which include personal input through teaching aides and modified curriculum. Such situations provide for more appropriate and

опсег на други луѓе и на тој начин зголемувајќи го опсегот на избор, кој вклучува аспекти како што се пријателството и понормалната социјализација (5). За жал, недостатокот од проактивно планирање понекогаш доведува до потешкотии. На пример, што се случува со поединците кога завршуваат училиште и преминуваат во светот на возрасните и вработувањето? Доколку тие не биле подготвени за адаптирање во овој подоцнежен период од животот, тогаш е веројатно дека овие личности ќе се соочат со нови предизвици и разочарувања поради тоа што, за разлика од неинвалидните личности, тие често немаат каде да одат. Тие често се сместени во прифатилишта и дневни центри, наместо да остваруваат редовен работен однос. Ова останува предизвик кој влијае врз квалитетот на живеењето на поединците и потребите да бидат сериозно сфатени, во спротивно претставата за себе, мотивацијата и развивањето на вештините може да биде попречено. Bertoli и сор. (23) ги имаат прецизирано таквите проблеми во своето истражување на возрасни лица со Down синдром кои, иако доживеале инклузија во текот на училишните години, се соочиле со тешки предизвици и ексклузија во возрасните години.

Такви се принципите на животен век во состав на квалитетот на живеењето, каде исто така треба да се земат предвид и други предизвици, како што е стареењето на популацијата. Со подобрен животен стил, лицата живеат подолго. Многу е јасно дека ова се случува во Западна Европа и Северна Америка, и не само кај општата популација, туку и помеѓу тие со интелектуални и развојни пречки (24).

Најверојатно, најголемиот предизвик се децата со Down синдром кои, во раниот период на XX век просечно живееле до 11-годишна возраст, а денес таквите лица живеат во просек до 55 години, а едно лице на секои десет и до 70 години (25). Повторно, во ова сценарио, други предизвици настануваат поради тоа што Down синдром е поврзан со ран и висок процент на појава на деменција на Alzheimer-ова болест. Ефектите со зголемувањето на годините на лицата со Down синдром и поврзаните пречки во развојот, треба да бидат истражени во детали: од здравствена, социјална и психолошка перспектива.

extensive integration with a wide range of other individuals, there by increasing the range of choices, which include aspects such as friendship and more normal socialization (5). Unfortunately, the lack of proactive planning has sometimes led to subsequent difficulties. For example, what happens to individuals when they finish school and reach a time to enter the adult world of employment? Unless there have been preparations to accommodate this later period of life, it is likely that the individuals will face new challenges and disappointments because, unlike their non-disabled peers, they often have nowhere else to go. They are often placed in sheltered workshops and training centres rather than remunerative employment. This remains a challenge affecting the quality of life of individuals and presently needs to be seriously addressed otherwise the self-image, motivation and skill development can be impeded. Bertoli et al. (23) has detailed such concerns in their study of adults with Down syndrome who, though experiencing inclusion during the school years, found severe challenges and exclusion in the adult years.

Such are lifespan principles in quality of life that also require us to address other challenges, like ageing of the population. With an improved lifestyle individuals live longer. Very clearly this is happening in Western Europe and North America, and not just in the general population, but also amongst those with intellectual and developmental disabilities (24). Probably the most extreme is that of children with Down syndrome who, during the early part of the 20th century on average survived to about 11 years of age, whereas such individuals now on average survive to at least 55 years of life, with one in ten living to 70 (25). Again, in this scenario, other challenges arise because the Down syndrome is associated with an early and higher prevalence rate of dementia, particularly Alzheimer's disease. The effects of increasing the age of individuals with Down syndrome and allied disabilities need to be researched in detail; from health, social and psychological perspectives.

Избор

Проблемот со изборот е критичен за моделот квалитет на живењето. Тој бара секогаш кога е возможно, а почесто е возможно отколку што не е, на лицата да им е обезбедена можност да избираат, бидејќи избирањето ја зголемува мотивацијата, обезбедува учење и на тој начин е поврзано со подобрен развој. Ефективните професионалци треба да бидат во позиција да обезбедат колку што е можно повеќе опции за избор за поединецот, но во реална мера (13). Тоа значи, изборот мора да биде соодветно обезбеден, земајќи ги предвид комплексноста и нивото на развој. Поединците учат преку избор, а луѓето со интелектуална попреченост се стремат кон намален избор на можности. Brown и Brown (26) потенцираат дека изборот е константно поврзан со малите нешта во животот. Изборот каков пијалак ќе се конзумира, каде може да се седне; игрите кои тие ќе ги играат, работата за која тие се заинтересирани итн. Принципите на едноставното учење, како што се разделувањето на можностите на помали чекори, треба да се земат предвид, а ова го вклучува и пренесувањето на информациите во форма што тие може да ја разберат.

Но ова мора да биде направено со многу вешт и перцептивен пристап, вклучувајќи го советувањето поврзано со предизвиците кои постојат. Многу родители се многу вешти во спроведување на ова, но често постојат предизвици во однесувањето во овие околности каде се потребни поопширна професионална помош и насоки, на пример, до кој степен родителите и професионалците се спремни да овозможат избор, да ги разберат потребите за соодветна безбедност и грижа, заедно со осознавањето дека физичката прекумерна заштита може да придонесе за психолошки и развојни загуби, дури и злоупотреба.

Перцепција

Перцепцијата се смета за еден од најважните двигатели, ако не и главниот двигател на однесувањето (27). Што мислиме, што правиме, како им пристапуваме на луѓето, како одговараме, дали сите се раководиме според начинот на кој ги гледаме другите, според ситуацијата или настанот. Во наједноставна

Choices

The issue of choices is a critical one in the quality of life model. It requires that individuals, wherever possible, more often possible than not, are provided with opportunities to choose because choosing increases motivation, provides for learning and therefore it is associated with improved development. Effective professionals should be in a position to provide as many choices as possible to an individual, but in a realistic fashion (13). That is, choice has to be appropriately provided taking into account complexity and developmental level. Individuals learn through choice and people with ID tend to have lessened choice opportunities. Choices, as Brown and Brown (26) point out, are associated frequently with small things in life. Choice over what type of drink an individual will have; where they might sit; the games that they play; the work that they are interested in carrying out and so on. Simple learning principles such as breaking down the opportunities into small steps need to be taken into account and this includes presenting information in forms that are easily understood. But this has to be done within a very skilled and perceptive approach, including counseling related to the challenges that exist. Many parents are very good at doing this, as are highly skilled professionals, but there are often behavioural challenges in these circumstances where further professional help and guidance is required. For example, the extent to which parents and professionals are willing to provide choices, understand the need for appropriate safety and care, along with the recognition that physical overprotection can result in psychological and developmental loss or even abuse.

Perception

Perception is now regarded as a major driver, if not *the* major driver of behaviour (27). What we think, what we do, how we approach people, how we respond, are all governed by the way we perceive people, a situation or event. Putting it in its most simple form, if an

форма, доколку лицата се чувствуваат како непожелни од страна на нивниот наставник или професионалната помош, тогаш тие ќе изреагираат како резултат на нивното доживување. Доколку поединецот се чувствува небезбеден во околината, неговото однесување ќе биде ограничено поради таа опсервација, без разлика дали средината е безбедна, гледано од објективна или субјективна перспектива. Луѓето ја сметаат перцепцијата и некои од концептите за кои се зборува за субјективни. Важно е да се признае дека тие се перцепција и може да не се совпаѓаат со објективната реалност. Сепак, тие се многу реални и може да бидат забележани на неколку начини во однос на тоа како луѓето ги изјавуваат чувствата, или како тие веруваат на ситуација. Често, истите може да бидат одредени според однесувањето кое го покажуваат луѓето.

Слика за себе

Сликата за себе е централен концепт на моделот квалитет на живеењето. Еден од предизвиците со кој се соочуваат луѓето кои работат со оваа проблематика, особено кога поединците потекнуваат од растурена или емотивно нарушена средина, е како да се развие свеста на луѓето во позитивен тренд. Дури и најмалку екстремното негативно искуство може да биде лошо за претставата за себеси. Позитивната претстава значи дека е поверојатно луѓето да прифаќаат ризици и да остваруваат преку шансите и изборот. Таквите личности, поради тоа што истражуваат и ги користат предностите од изборот, често се сметаат за тешки, затоа што тие постојано предизвикуваат идеи и ситуации. Младите деца кои по природа се авантуристи прифаќаат ризици. Но, многу често кога имаме деца кои се со попречен развој, ние им ги одземаме можностите за разумно прифаќање на ризик, а со тоа и шансата да развиваат и вежбаат нови вештини. На пример, доколку на некој со попречен развој не му е дозволено да учествува во спортска активност, многу е веројатно дека неговото здравје, физичката моќ, социјалната благосостојба и инклузија ќе бидат ограничени. Со ова не се одрекува дека постојат услови кои бараат поголема грижа преку активности. Многу

individual feels they are disliked by their teacher or other professional, than they are going to react behaviourally as a result of that perception. If an individual feels unsafe in an environment, their behaviour will likely be restricted because of that perception, regardless of whether or not that environment is safe seen from an objective or external point of view. People regard perception and some of the concepts we are talking about, as subjective. It is important to recognize that they are perceptions and they may not match the objective reality. Nevertheless, they are very real and can be recorded in a number of ways in terms of how people state they feel, or how they believe a situation, but they often can be determined by the behaviour that people show.

Self-Image

Self-image is a central concept to the quality of life model. One of the challenges that people working in this field face, particularly when individuals come from deprived or emotionally disturbed environments, is how to develop people's self-image in a positive fashion. Even less extreme but negative experiences can damage self-image. Positive self-image means that people are more likely to be risk takers and capitalise on opportunities and choices. Such individuals, since they explore and take advantage of choices, are often seen as rather difficult because they challenge ideas and situations. Young children are naturally adventurous. They are risk takers. But very often when we have children who are developmentally disabled, we take away the opportunities for reasonable risk taking and the opportunity to develop and practice new skills. For example, if someone with a developmental disability is not allowed to take part in active sports or leisure activities, their health, physical prowess, social wellbeing and inclusion is likely to be restricted. This is not to deny that there are conditions which require greater care in terms of activity. Very often these

често овие ситуации се преценети и насоки-те за информираниот медицински персонал и соработниците, како и развивањето на алтернативни активности за поддршка, треба да игра важна улога во владеењето и користењето на изборот. Еден од предизвиците кои се појавуваат во истражувањето на Brown, Bayer & MacFarlane (13), кој авторите најпрво го сметаа за тежок да се објасни, беше причината поради која поединците кои биле вклучени во моделот квалитет на живеењето (на пр. применување на принципите опишани погоре), не стекнале само вештини во избраните области, туку се стекнале и со вештини во други области. Се чини веројатно дека доколку поединци прават избор со кој тие се согласни, тие растат во самодоверба и сликата за самите себеси, и почнуваат да преземаат ризици во други области, или испробуваат други активности и откриваат дека може да бидат успешни во тоа. Со други зборови, настанува зајакнување.

Зајакнување

Зајакнување е процесот кој се користи особено од страна на професионалците и родителите, со цел да се охрабрат лицата да истражуваат и да преземаат рационални ризици и шанси. Понекогаш е потребно да им се помогне и на професионалците и на родителите да разберат дека преземањето на разумен ризик е важен дел од развојот. Во западното општество, постои движење да се заштитат луѓето над границата до која секој од нас би ја сметал за разумна. Ова може да заштити некои поединци од физичка повреда, но исто така може да доведе до психолошки и социјални ограничувања, како и да ги претвори во поранливи (10). Корисно е да се земе предвид каква било поддршка или интервенција од различни гледни точки, поради тоа што сите процеси се холистички и вклучуваат различен опсег на влијанија.

Интер и интра персонална промена

Од скоро е познато (3) дека постои широк опсег на интер и интра персонална промена помеѓу луѓето со развојни пречки. Ова е точно помеѓу општата популација, но многу

situations are overestimated, so the guidance of informed medical practitioners and allied professionals, as well as the development of alternative supportive activities, should play an important role in mastering and using choice.

One of the challenges occurring in a study by Brown, Bayer & MacFarlane (13), which the authors at first found difficult to explain, was the reason why individuals who were in a quality of life choice model, (i.e. applied the principles referred to above), were not only gaining skills in the areas of choice, but also gaining skills in other areas. It seems likely that if individuals make choices in which they are comfortable, they grow in self-image and self-confidence and begin to take risks in other areas, or try other activities and discover that they can be successful. In other words, an empowerment occurs.

Empowerment

Empowerment is the process used particularly by professionals and parents to encourage individuals to explore and take reasonable risks and chances. Sometimes it is necessary to help both professionals and parents to understand that reasonable risk-taking is an important part of development. In western society, there has been a shift towards protecting people beyond what some of us would regard as reasonable. This may save some individuals from physical harm, but it also may result in a psychological and social restriction, as well as making them more vulnerable (10). Since all processes are holistic and involve a diverse range of impacts, it is useful to consider any support or intervention from a variety of viewpoints.

Inter and Intra Personal Variability

It has been known for some time (3), that there is a wide range of inter and intra personal variability amongst people with developmental disabilities. This is true amongst the general

често е очигледно и кај групите каде постои интелектуална и развојна пречка. На пример, количината на промена кај луѓето со Prader Willi, Down синдром или друга интелектуална попреченост може да е значителна, не само во текот на времето за истата личност, но и помеѓу поединци со истата дијагноза. Поради ова, потребно е внимателно да се набљудува и следи однесувањето, и програмите за интервенции со поддршка што ѝ овозможува на личноста да се развие, или во најмала рака да ги одржи функциите. Квалитетот на живеење бара да се користи учење на други принципи на однесување, кои иако не се опишани во овој труд, вклучуваат повеќе процеси како што се прекумерно учење, генерализација, разделување на задачите на помали делови, потенцирање на знаци заедно со шансата да се стекне со искуство од образовна средина, луѓе и активности (28). Овие принципи кои се често применети во образованието и рехабилитацијата, треба да се градат врз сите аспекти на општествениот живот. Ова е неопходно поради тоа што луѓето со инвалидност, за разлика од предходно, имаат подобар пристап во инклузивната средина. Таква инклузија често е олеснета со развивањето и примената на личните права, поради тоа што општеството започна да ја наметнува потребата луѓето со инвалидност да го имаат, колку што е можно повеќе, истиот пристап до шанси и избор на образование, вработување и општество, како и останатите луѓе (29, 30).

Мерење

Мерењето на квалитетот на живеењето е основен аспект при негова примена. Постои широк опсег на индивидуални социјални индикатори. Тие вклучуваат објективни и субјективни индикатори, или како што се претпочита да се нарекуваат: објективни и перцептивни. Второто вклучува оценувања спроведени од страна на лица со инвалидност, а не прокси-мерења (на пр., некој друг да го спроведува мерењето во нивно име). Набљудувањето на однесувањето на лицата може често да демонстрира личен избор, интереси и способности, дури и кога лицата не можат да зборуваат во свое име. Оцену-

population, but it often becomes much more apparent in groups where there is intellectual and developmental disability. For example, the amount of variability amongst people with Prader Willi, Down syndrome, or other intellectual disabilities can be considerable, not only for the same individual over a period of time, but also between individuals with the same diagnostic label. Because of this, it becomes necessary to observe and monitor behaviour carefully, and devise programs and interventions with support that enables the individual to develop or, at least, maintain functions. Quality of life interventions require the use of learning and other behavioural principles, which though not described in any depth in this article, involve processes such as over-learning, generalization, breakdown of tasks into small components, the highlighting of cues along with opportunities to become familiar with learning environments, people and activities (28). These principles that are often applied in education and rehabilitation should be built into all aspects of community living. This is essential because people with disabilities are having greater access to inclusive environments than previously. Such inclusion is often facilitated by the development and application of individual rights, because society has begun to ensure that people with disabilities have, as far as possible, the same access to opportunities and choices in education, employment and community, as other individuals (29, 30).

Measurement

Measurement in quality of life is a critical aspect of application. There is a wide range of individual social indicators. They include objective and subjective indicators, or as I prefer to call them: objective and perceptual. The latter include assessments made by the person with a disability rather than proxy measurements (i.e. someone doing it on their behalf). Observation of an individual's behaviour can often demonstrate a person's choices, interests and abilities, even when the individuals cannot speak for themselves. Assessments made by parents are important

вањето спроведено од страна на родителите е важно и генерално е основано врз перцепцијата или набљудувањата на лицата со инвалидност. Тие се независни од перцептивните мерења спроведени од страна на лицата со инвалидност и често не се поврзуваат добро со други мерења. Ова не е поради тоа што тие се помалку валидни, туку поради тоа што тие ги претставуваат перцепциите кои се двигатели на однесувањето на поединецот. Оценувањето во ова поле е поврзано со практична примена, интервенција, оценка и развој на политиката. Cummins произнесе широко заснована селекција и коментари за алатките за оценување на животот (17, 22). Исто така се обезбедени и детали за оценување на квалитетот на фамилијарното живеење, што не е од примарен интерес на ова истражување. Постојат и специфични мерења на изборот за квалитетот на живеењето (26).

Интервенција и поддршка

Бројни истражувања се спроведени за примената на практични модели на квалитет на живеењето. Таквите истражувања се полни со секакви предизвици, поради тоа што оценувањето може да биде сложено и да контролира или споредува групи кои се тешки да се состават поради етични или методолошки причини (на пр. потешкотии при избирање на случаен примерок). Сепак, информацијата е потребна, а повторувани истражувања од различни перспективи може често да помогнат да се разјаснат различни резултати. Еден од главните проблеми, особено од перспектива на политиката и управувањето, е да се одлучи што се мисли со пристапот квалитет на живеење и кои треба да бидат целите на таквиот пристап. Понекогаш целите и аспектите на принципите не се лесно мерливи. Каде што е возможно, тие треба да се засноваат врз квантитативни мерки, дури и ако тоа значи да се пренесат перцептивните погледи на Likert-овата скала за рангирање. Исто така е важна и дополнителната квалитативна информација добиена преку набљудување, интервјуирање или потполнување на прашалници. Доколку се зема предвид само квантитативно информирање, тогаш не се вклучени важни аспекти од животот на поединецот, а овие аспекти се неоп-

and are generally based on perceptions or observations about the person with a disability. These are independent of the perceptual measures made by the person with disability and frequently do not correlate very well with other measures. That is not because they are necessarily less valid, but because they represent the perceptions driving the person's behaviour. Assessment in this field is related to practical application, intervention, evaluation and policy development. A broad based selection and commentary on assessment tools and quality of life is given by Cummins (17, 22). It also provides details of the family quality of life assessment, which is not the primary subject of the present article. There are also specific Quality of Life measures covering choice (26).

Intervention and Support

A number of studies have been carried out applying quality of life models to practice. Such studies are fraught with all sorts of challenges, because evaluation can be complex and control or contrast groups difficult to set for ethical and methodological reasons (e.g., difficulties of obtaining random samples). However, information is necessary and repeated studies from different perspectives can often help to clarify the various results. One of the important issues, particularly from a policy and management perspective, is to decide what one means by a quality of life approach and what should be the goals of such an approach. Sometimes the goals and aspects of principles are not easily measurable. Where possible they should be based on quantitative measures even if that means converting perceptual views to a Likert rating scale. – Additional qualitative information through observation, interview or survey is also critical. If one only attends to quantitative information, important aspects of an individual's life are removed from consideration and these aspects are necessary

ходни за разбирање на квалитетот на живеењето на тој поединец. На пример, лесно е да се мери квалитетот на водата за пиење, но не е лесно да се мери квалитетот на живеењето на тој начин на којшто е согледан од страна на лицето во однос на уживањето во работата, интересите или личната сатисфакција. Сепак, овие се од критично значење и неопходни променливи доколку е потребно да се изврши интервенција или да се даде поддршка. Ова бара внимателно набљудување и испитување на лицата со инвалидност за нивните идеи и желби, доживувања, како и обезбедување на животна средина каде интересите може да бидат набљудувани и дискутирани. Во изминатите години е извршена голема промена, развивајќи ги мерките за обид и мерење, а во одредено време и квалификување на аспектите на пристапот кон квалитетот на живеењето. Овој процес е сè уште во тек. Ваквата работа е особено важна при процесот на оценување на услугите и развојот на политиката (8, 31).

Образование и обука на персоналот

Ведаш штом се започне да се зема предвид оценувањето на процесот, станува многу јасно дека треба да се погледне врз образованието на персоналот и особено критички врз поддршката од прв ред. Достапноста на модерна литература поврзана со овие потреби е особено важна (32). Исто така е важно да се обезбеди етичка практика која треба да се развие преку целиот животен век (10, 33). Ова вклучува признавање и преземање на процес поврзан со потребите и барањата на поединецот, притоа вклучувајќи ги родителите во самиот процес, особено кога се во прашање деца, но исто така и да се осигура дека со стареење на лицата со инвалидност ќе им биде укажано дека тие се наоѓаат на „возачкото седиште“ и нивните желби не се игнорирани ниту несоодветно прескоknати од страна на нивните родителите или институциите за помош. Исто така, тоа значи осигурување дека политиката и праксата на институциите е јасно достапна за сите и дека истата е во согласност со практиката на организацијата. Ова исто така бара од персоналот да биде запознат со политиката и целите на организацијата, да биде во

for our understanding of a person's quality of life. For example, it is easy to measure the quality of drinking water, but it is not as easy to measure the quality of life as perceived by the individual in terms of work enjoyment, interests, or personal satisfactions. Yet, these are of critical importance and necessary variables if we are to carry out intervention and support. This requires careful observation and asking individuals with disabilities about their ideas, wishes and perceptions, as well as providing an environment where interests can be observed and discussed. Much work has been done in recent years developing measures to try and quantify, and at times qualify, aspects of the quality of life approach. This process is still going on. Such work is critically important for the process of evaluation of services and policy development (8, 31).

Education and Training of Personnel

Once one starts to consider the evaluation process, it becomes very clear that we need to look at the education of personnel and critically at the frontline support. The availability of modern texts relating to such needs is important (32). It is also important to ensure ethical practice is developed clearly right across the lifespan (10, 33). This includes recognizing and taking action in relation to an individual needs and requests, ensuring parents are involved in the process, particularly for children, but also ensuring that increasingly, as the individuals with disabilities grow, that they are “in the driver's seat” and wishes are not ignored nor overridden inappropriately by parents or agency services. It also means ensuring that agency policy and practices are clearly available for all to read and that they are consistent with the practices of the organization. This also requires that personnel are clear about the policy and goals of an organisation and are able to discuss

состојба со неговите работодавци да дискутира за различни аспекти на проблемите, без страв од каква било форма на репресија. Со текот на времето, овие проблеми се многу релевантни за услугите кои им се пружаат на лица кои стареат и често ја вклучуваат дополнителната поддршка што им е потребна. Не треба да се потцени релевантноста на опсегот на процесот на набљудувањето на услуги, со цел да се оценат различни аспекти во стандардите на работењето на институциите, (34) како и нивната способност да спроведат мерки кои во време на економски стрес се чинат игнорирани. Етичката практика на недискриминација, признавањето на правата и неопходната заштита од злоупотреба, треба да бидат спроведувани колку што е можно повеќе како нормална средина преку целиот животен век.

Заклучок

Овој труд постави основа и образложение за пристапот кон квалитетот на живеење на луѓето со инвалидност. Читателот понатаму треба да го земе предвид концептот квалитет на живеењето во детали, со оглед на истражувањето и практиката, и да ги предвиди предностите од практиката за лицата со инвалидност и нивните семејства. Исто така е важно да се види колку тие може да се рефлектираат во стандардите кои се поставени во политиката на владините одделенија и во индивидуалните услуги на установите. Овој труд во голем размер се справува со квалитетот на живеење на лицата, до одреден степен земајќи ги предвид и нивните семејства. Второто е критична област, која сè уште се развива и треба да биде земена предвид, бидејќи политиката, услугата и практиката се развиваат понатаму.

Референци / References

1. Nirje B. The basis and logic of the normalization principle, Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities, 1985; 11; 65-68.
2. Wolfensberger W. Normalization: The principle of normalization in human services. Toronto: National Institute on Mental retardation; 1972.

aspects of concern with their employer without fear of any form of reprisal. At this point in time, these issues are very pertinent to services for people who are aging and often involve the additional supports they may need. The relevance of liberal monitoring of services to assess various aspects of agency performance standards (34) and their ability to enforce requirements should not be overlooked, which in times of economic stress tends to be ignored. The ethical practice of non-discrimination, recognition of the rights and the necessary protection from abuse of needs should be managed in as normal environment as possible, across the entire lifespan.

Conclusion

This article has provided background and rationale for a quality of life approach across the lifespan of people with disabilities. The reader should consider the concepts of quality of life in further detail, both in terms of research and practice, and imagine the advantages in practice for individuals with disabilities and their families. It is also critical to see how they can be reflected in the standards which are set in policy of government departments and in individual agency services. This article has dealt largely with the quality of life of individuals with some reference to their families. The latter is a critical area, which is now developing and should increasingly be taken into account, as the policies, services and practice are further developed.

3. Clarke A, Clarke A. Human resilience: A fifty year quest. London: Jessica Kingsley; 2003.
4. Taylor, SJ. In support of research on quality of life, but against QOL. Goode, D Ed. In: Quality of life for persons with disabilities: International perspectives and issues. Cambridge, MA: Brookline, 1994; 260-265.

5. Brown I, Brown RI. Quality of life and disability: An approach for community practitioners. London: Jessica Kingsley, 2003.
6. Schalock R L, Brown I, Brown R, et al. Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation*. 2002; 40, 457-470.
7. Emerson, E., Hatton, C., Thompson, T., Parmenter T R. The international Handbook of Applied research in Intellectual Disabilities. Chichester, UK: Wiley. 2004
8. Brown RI, Schalock RL, Brown I. Concept of quality of life and its application to persons with intellectual disabilities and their families: Introduction and overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*; 2009; 6(1), 1-5
9. Turnbull A, Brown I, Turnbull R. (2004). Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. 2004.
10. Brown RI. Roles, Education, Training and Professional Values of Disability Personnel. Brown I, Percy M, Eds., In: *A Comprehensive Guide to Intellectual and Developmental Disabilities*, Baltimore: Paul H. Brookes. 2007: 415-432.
11. Turnbull, HR, III, & Brunk, GL. Quality of life and public policy. In R.L. Schalock (Ed.), *Quality of life. Volume II: Application to persons with disabilities* 201-209. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. 1997.
12. Wang M, Brown R I. Family Quality of Life: A Framework for Policy and Social Service Provisions to Support Families of Children with Disabilities. *Journal of Family Social Work*. 2009; 12(2), 144-167.
13. Brown R I, Bayer M B, Brown P M. Empowerment and Developmental Handicaps. *Choices and Quality of Life*. Toronto: Captus, 1992.
14. Renwick R, Brown I. The Centre for Health Promotion's conceptual approach to quality of life: Being, belonging, and becoming. In R Renwick , I Brown M Nagler, Eds. In: *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation: Conceptual Approaches, Issues, and Applications*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc 1996: 75-86.
15. Goode DA. Quality of Life for Persons with Disabilities: International Perspectives and Issues. Cambridge, MA: Brookline, 1994.
16. Felce D., & Perry J. Quality of life: The scope of the term and its breadth of measurement. In RI. Brown (Ed.), *Quality of Life for People with Disabilities: Models, Research and Practice* (pp. 56-70). Cheltenham, UK:Stanley Thornes, 1997.
17. Cummins R. Assessing quality of life. RI Brown (Ed). In: *Quality of life for People with Disabilities: Models, Research and Practice*, 2nd edn, Cheltenham, UK. Stanley Thornes, 1997: 50-74.
18. Bach M, Rioux MH. Social Well-being: A framework for quality of life research. Renwick R, Brown I, Nagler M, eds. In: *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation*. Thousand Oaks: Sage, 1996: 63-74.
19. Brown RI, Bayer MB McFarlane C. 1989) *Rehabilitation Programmes: Performance and Quality of Life of Adults with Developmental Handicaps*. Toronto: Lugas Productions, 1989.
20. Brown RI. Roles, education, training and professional values of disability personnel. Brown I, Percy M, Eds. In: *A Comprehensive Guide to Intellectual and Developmental Disabilities*, Baltimore: Paul H. Brookes, 2007: 415-432.
21. Schalock, R L & Verdugo, M .Quality of life: From concept to future applications in the field of intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 6, (1), 62–64, 2009.
22. Australian Centre on Quality of Life. *Instruments*. [Online]. 2011 [cited 2011 Dec 21] from <http://acqol.deakin.edu.au/instrumentts/instrument.Php>.
23. Bertoli M, Biasini G, Calignano MT, Celani G, De Grossi G, Digilo MC., Fermariello C C, Loffredo G. Luchino F, et al. Needs and challenges of daily life for people with Down syndrome residing in the city of Rome, Italy *Journal of Intellectual Disability Research*. 2011; 55(8), 801-820.
24. Janicki MP, & Ansello, EF. *Community Supports for Aging Adults with Lifelong Disabilities*. Baltimore: Brookes. 2000.

25. Brown RI. Adults with Down syndrome. Portsmouth, UK: Down Syndrome Educational Trust, 2003.
26. Brown I, & Brown R I. Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2009; 6(1), 11-18.
27. Andrews FM. Social indicators of perceived life quality. *Social Indicators Research*, 1974; 1, 279-299.
28. Brown, RI. & Hughson, EA. Behavioural and Social Rehabilitation and Training. Second Edition. Toronto, Canada: Captus Press.
29. Bach M. Changing perspectives on developmental disabilities. In Brown I, Percy M, Eds. In: *A Comprehensive Guide to Intellectual and Developmental Disabilities*, Baltimore: Paul H. Brookes, 2007: 35-43.
30. United Nations: Declaration of the Rights of Disabled People [Online].1975 [cited October 27, 2005 Cited 2005 Oct27] from <http://daccessdds.un.org/doc/RESOLUTION/GEN/NRO/001/60/IMG/NR000160.pdf?OpenElement>.
31. Schalock, R.L & Verdugo, M . Quality of Life: From Concept to Future Applications in the Field of Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 2009; 6 (1), 62–64.
32. Brown I, Percy M, Eds. *A Comprehensive Guide to Intellectual and Developmental Disabilities*, Baltimore: Paul H. Brookes, 2007.
33. Heng J & Sullivan WS. Ethics of consent in people with intellectual and developmental disabilities. In Brown I, Percy M, Eds. In: *A Comprehensive Guide to Intellectual and Developmental Disabilities*, Baltimore: Paul H. Brookes, 2007: 619-628.
34. Jackson R. Invited Review: Challenges of residential and community care: ‘the times they are a-changin’’. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2011; 55(9), 933-944.