



RĪGAS TEHNISKĀ
UNIVERSITĀTE

Simone Zorzi

**DZĪVES KVALITĀTES UN SOCIĀLĀS IEKĻAUŠANAS
FAKTORI PAKALPOJUMOS PERSONĀM AR
INTELEKTUĀLĀS ATTĪSTĪBAS TRAUCĒJUMIEM**

Promocijas darba kopsavilkums

**QUALITY OF LIFE AND SOCIAL INCLUSION FACTORS
IN SERVICES FOR PERSONS WITH INTELLECTUAL
DISABILITY**

Summary of the Doctoral Thesis



RIGA TECHNICAL UNIVERSITY
Rezekne Academy
Centre of Education, Languages and Social
Technologies

RĪGAS TEHNISKĀ UNIVERSITĀTE
Rēzeknes akadēmija
Izglītības, valodu un sociālo tehnoloģiju centrs

Simone Zorzi

Doctoral Student in the Study Programme “Educational Sciences”
Doktora studiju programmas „Izglītības zinātnes” doktorants

**QUALITY OF LIFE AND SOCIAL INCLUSION
FACTORS IN SERVICES FOR PERSONS WITH
INTELLECTUAL DISABILITY**

**DZĪVES KVALITĀTES UN SOCIĀLĀS
IEKĻAUSĀNAS FAKTORI PAKALPOJUMOS
PERSONĀM AR INTELEKTUĀLAJIEM
TRAUCĒJUMIEM**

Summary of the Doctoral Thesis
Promocijas darba kopsavilkums

Zinātniskās vadītājas / Scientific supervisors

Profesore / Professor Dr. paed. VELTA ĻUBKINA

Vadošā pētniece / Senior Researcher Dr. sc. soc.
OLGA VINDAČA

Vadošā pētniece / Senior Researcher
Dr. sc. admin. INGA JĒKABSONE

RTU Press / RTU Izdevniecība
Rīga 2026

Zorzi, S. Quality of Life and Social Inclusion Factors in Services for Persons with Intellectual Disability. Summary of the Doctoral Thesis. Riga: RTU Press, 2026. 61 p.

Zorzi, S. Dzīves kvalitātes un sociālās iekļaušanas faktori pakalpojumos personām ar intelektuālās attīstības traucējumiem. Promocijas darba kopsavilkums. – Rīga: RTU Izdevniecība, 2025. 61 lpp.

Published in accordance with the decision of the Promotion Council of 27 november 2025 Minutes No. 244.22

Publicēts ar Promocijas padomes 2025. gada 27. novembra lēmumu, protokola Nr. 244.22.

This Thesis has been supported by the EU Recovery and Resilience Facility within the Project No 5.2.1.1.i.0/2/24/I/CFLA/003 “Implementation of consolidation and management changes at Riga Technical University, Liepaja University, Rezekne Academy of Technology, Latvian Maritime Academy and Liepaja Maritime College for the progress towards excellence in higher education, science and innovation” academic career doctoral grant.



Šī disertācija ir atbalstīta ar ES Atveseļošanas un noturības mehānisma atbalstu projekta Nr. 5.2.1.1.i.0/2/24/I/CFLA/003 “Konsolidācijas un vadības izmaiņu ieviešana Rīgas Tehniskajā universitātē, Liepājas Universitātē, Rēzeknes Tehnoloģiju akadēmijā, Latvijas Jūras akadēmijā un Liepājas Jūrmieciņas koledžā virzībai uz izcilību augstākajā izglītībā, zinātnē un inovācijās” akadēmiskās karjeras doktora stipendijas ietvaros.



Cover image generated by AI tools
Vāka attēls ģenerēts, izmantojot mākslīgā intelekta rīkus.

<https://doi.org/10.7250/9789934372575>
ISBN 978-9934-37-257-5 (pdf)

DOCTORAL THESIS PROPOSED TO RIGA TECHNICAL UNIVERSITY FOR THE PROMOTION TO THE SCIENTIFIC DEGREE OF DOCTOR OF SCIENCE

To be granted the scientific degree of Doctor of Science (PhD), the present Doctoral Thesis has been submitted for defence at the open meeting of RTU Promotion Council on February 12, 2026, at 10.00 a.m., at RTU Liepaja Academy, Liepaja, Lielā Street 14, Room 227.

OFFICIAL REVIEWERS

Assoc. Prof. Ph.D. Lāsma Latsone, RTU LA

Assoc. Prof. Dr. paed. Sanita Baranova, Latvijas Universitāte, Latvija

Prof. Dr. Ingrida Baranauskienė, Klaipėdas Universitāte, Lietuva

DECLARATION OF ACADEMIC INTEGRITY

I hereby declare that the Doctoral Thesis submitted for review to Riga Technical University for promotion to the scientific degree of Doctor of Science (PhD) is my own. I confirm that this Doctoral Thesis has not been submitted to any other university for promotion to a scientific degree.

Simone Zorzi

(signature)

Date:

The Doctoral Thesis has been written in Latvian/English. It consists of an Introduction, 3 chapters, Conclusions, 13 figures, 32 tables, and 3 appendices; the total number of pages is 219, including appendices. The Bibliography contains 263 titles.

PROMOCIJAS DARBS IZVIRZĪTS ZINĀTNES DOKTORA GRĀDA IEGŪŠANAI RĪGAS TEHNISKAJĀ UNIVERSITĀTĒ

Promocijas darbs zinātnes doktora (Ph. D.) grāda iegūšanai tiek publiski aizstāvēts 2026. gada 12. februārī plkst. 10.00 RTU LA Izglītības zinātņu nozares promocijas padomes "RTU P-15" atklātajā sēdē Liepājā, RTU Liepājas akadēmijā, Lielajā ielā 14, 227. auditorijā.

OFICIĀLIE RECENZENTI

Asoc. prof. *Ph. D.* Lāsma Latsone, RTU LA

Asoc. prof. *Dr. paed.* Sanita Baranova, Latvijas Universitāte, Latvija

Prof. Dr. Ingrida Baranauskienė, Klaipēdas Universitāte, Lietuva

APSTIPRINĀJUMS

Ar šo apliecinu, ka promocijas darbs, kas iesniegts izskatīšanai Rīgas Tehniskajā universitātē zinātņu doktora (Ph. D.) grāda iegūšanai, ir mans paša darbs. Apstiprinu, ka šis promocijas darbs nav iesniegts nevienā citā universitātē zinātniskā grāda iegūšanai.

Simone Zorzi

(signature)

Datums:

Promocijas darbs ir uzrakstīts angļu un latviešu valodā un satur ievadu, trīs nodaļas, secinājumus, 13 attēlus, 32 tabulas un trīs pielikumus, kopā 219 lappuses, ieskaitot pielikumus. Atsauču sarakstā ir 263 nosaukumi.

TABLE OF CONTENTS

ANNOTATION	6
ABBREVIATIONS USED IN THE THESIS	7
INTRODUCTION	8
1. THEORETICAL AND SCIENTIFIC FRAMEWORK FOR QUALITY OF LIFE AND SOCIAL INCLUSION OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITY	13
1.1. The condition of intellectual disability: a growing phenomenon in society and the educational field	13
1.2. Quality of life models in the Intellectual disability field	14
1.3. The Concept of Social Inclusion for Individuals with Intellectual Disability	16
1.4. Theoretical Framework for Assessing the Living Conditions of Individuals with Intellectual Disability	18
2. METHODOLOGY FOR EVALUATING LIVING CONDITIONS OF PERSONS WITH INTELLECTUAL DISABILITY	18
2.1. Strategy and Context of Research Environment	19
2.2. Psychometric Validation of Q-VAD	20
2.3. Key Outcomes from the Q-VAD Tool Implementation Regarding Social Inclusion and Quality of Life	20
3. IMPLEMENTATION OF Q-VAD TOOL FROM A LATVIAN PERSPECTIVE	24
3.1. Policy Framework for Individuals with Intellectual Disability in Latvia	24
3.2. Implementation Process of Q-VAD Tool from a Latvian Perspective	25
CONCLUSION AND PROPOSALS	27
REFERENCES	31
ACKNOWLEDGMENTS	33

ANNOTATION

The Doctoral Thesis was developed in the field of educational sciences, within the subfield of disciplinary pedagogy (special pedagogy), at RTU Rezekne Academy. The research analyzes the living conditions of individuals with intellectual disabilities using the assessment tool for evaluating living conditions of adult persons with disabilities (Q-VAD). This assessment tool was developed by the author of this study based on the conceptual framework regarding the living conditions of people with disabilities, which was constructed through an analysis of quality of life and social inclusion models for people with disabilities found in the literature.

The research was motivated by the lack of effective assessment tools to measure living conditions related to social inclusion and quality of life, despite the well-established understanding that increased participation enhances these aspects. The study was initially conducted in the Friuli Venezia Giulia Region (Italy), and following its psychometric validation, the tool was then applied in Latvia to adapt and implement it in the Latvian context. The study explores the relationship between social inclusion, quality of life, and the types of services offered in residential and day-care settings. It aims to identify factors that facilitate or hinder social inclusion and quality of life, directs the creation of strategies for analyzing these indicators, and evaluates service effectiveness in promoting social inclusion and quality of life for individuals with intellectual disabilities. Chapter 1 presents a literature review on theoretical and scientific models in the intellectual disability and social inclusion field. Chapter 2 outlines the design and development of the Q-VAD assessment tool, which aims to provide a nuanced understanding of living conditions, incorporating the following dimensions: quality of life, support needs for individual functioning, and life opportunities. Then it focuses on evaluating living conditions and identifying barriers and enablers of social inclusion and quality of life. Finally, Chapter 3 discusses the adaptation of the Q-VAD for Latvian perspectives through a pilot study based on the policy framework.

ABBREVIATIONS USED IN THE THESIS

<i>AAIDD</i>	<i>American Association on Intellectual and Developmental Disabilities</i>
<i>ADL</i>	<i>Activities of Daily Living</i>
<i>BISS</i>	<i>Baltic Institutions Social Science</i>
<i>CRPD</i>	<i>Convention on the Rights of Persons with Disabilities</i>
<i>EU</i>	<i>European Union</i>
<i>FVG</i>	<i>Friuli Venezia Giulia</i>
<i>IT</i>	<i>Italy</i>
<i>IADL</i>	<i>Instrumental Activities of Daily Living</i>
<i>ID</i>	<i>Intellectual Disability</i>
<i>LV</i>	<i>Latvia</i>
<i>LC</i>	<i>Living Conditions</i>
<i>PwD</i>	<i>Persons with Disability</i>
<i>QoL</i>	<i>Quality of Life</i>
<i>Q-VAD</i>	<i>Questionnaire for evaluating the living conditions of adult persons with disability</i>
<i>RA</i>	<i>Rasch Analysis</i>
<i>SI</i>	<i>Social Inclusion</i>
<i>UN</i>	<i>United Nations</i>
<i>WHO</i>	<i>World Health Organization</i>

INTRODUCTION

Over the past few decades, the conceptualization of disability has undergone a significant transformation, shifting away from segregating and care-based models toward a rights-based and person-centered planning approach (United Nations, 2006). This transformation is anchored in foundational principles such as *deinstitutionalization*, *independence*, and *self-determination* (Wehmeyer, 2020; Shogren, 2015). It reflects a broader normative and cultural shift rooted in theoretical constructs like *quality of life* (Renwick & Brown, 1996; Buntinx & Schalock, 2010) and *social inclusion*, and is reinforced through evidence-based practices that promote dignity, participation, and personal agency.

Social inclusion, a core dimension of the quality of life, entails active participation in community life, the development of meaningful social relationships, and equitable access to public spaces (Schalock, 2004; Verdonshot et al., 2009). It is shaped both by individual preferences and systemic factors (Cobigo et al., 2012) and requires relational, learner-centered educational strategies (Žogla, 2017) that respect autonomy and foster agency and self-determination (Wehmeyer, 1998). Despite normative progress, implementation remains inconsistent (McCarron et al., 2019), often hindered by enduring care-based models that limit personal autonomy (Schalock et al., 2012). In contrast, quality of life frameworks emphasize personal outcomes and participatory planning. Data collection systems to monitor service impact remain insufficient in many contexts. Some countries, such as the United States and Ireland, offer advanced and structured models (Butterworth et al., 2015; National Intellectual Disability Database Committee, 2017), while others – including Italy and Latvia – continue to face challenges due to service fragmentation and the persistence of institutional models (Mikelsteins & Ryan, 2018).

This research aims to contribute to addressing these gaps by developing tools to assess key dimensions of *living conditions*, thereby supporting inclusive and person-centered planning. The concept of living conditions for people with disabilities reflects the dynamic interplay between individual functioning, available supports, life context, and concrete opportunities. This interaction profoundly influences both social inclusion and overall quality of life, underscoring the importance of integrated and personalized approaches that promote autonomy, participation, and equity (Felce & Perry, 1995; Schalock & Verdugo, 2002; Carlsson & Adolfsson, 2022).

Research Problem

Despite evidence that greater social inclusion improves quality of life for individuals with intellectual disabilities, two key gaps persist:

- the absence of assessment tools measuring living conditions about social inclusion and quality of life within the provided services;
- limited development of service models aimed at promoting inclusion and quality of life for individuals with neurodevelopmental disorders.

Research Object

Living conditions related to social inclusion and quality of life among individuals with intellectual disabilities in residential and day care services.

Research Subject

The relationship between social inclusion, quality of life, and the types of services provided to individuals with intellectual disabilities.

Research Aim

To examine theoretical models and identify factors that hinder or support quality of life and social inclusion in services for persons with intellectual disabilities.

Research Questions

- What are the theoretical and methodological foundations for assessing living conditions, social inclusion, and quality of life within special education?
- Which pedagogical factors hinder or support inclusion and quality of life in these service settings?
- What findings and challenges emerge from adapting and piloting the Q-VAD questionnaire in Latvia?

Research tasks

1. Analyze models and literature on interventions for intellectual disability.
2. Design and apply an assessment tool (Q-VAD) in Italian service networks.
3. Identify indicators of inclusion barriers and facilitators.
4. Implement the Q-VAD assessment tool from the Latvian perspective.
5. Develop recommendations for Q-VAD implementation in Latvia.

Research Limitations

This research is framed within a theoretical model that integrates the dimensions of quality of life and individual functioning for people with disabilities. These dimensions form the basis for developing an assessment tool to evaluate living conditions and the factors that facilitate or hinder social inclusion and quality of life. Core concepts, such as self-determination and independence, are also considered, given their significant influence on participation in education, employment, and community life.

Other dimensions of disability – such as clinical traits or specific medical conditions – are excluded, as they fall outside the social and functional scope of this study. The research instead emphasizes daily life experiences and enabling environments. The construction of the Q-VAD tool and the exploratory study focus on gathering data that informs understanding of well-being and inclusion, aiming to deliver actionable recommendations for improved support systems and social integration.

Methodology

A mixed-methods approach is applied, combining theoretical and empirical strategies to investigate the living conditions, social inclusion, and quality of life of individuals with intellectual disabilities. This includes validating and applying the Q-VAD tool across diverse service contexts.

Theoretical Methods

- Literature review: To build the conceptual framework, identify gaps, and position the study within existing research.
- Document analysis: Interpretation of legal, policy, and normative texts to understand implications for disability and inclusion.

Empirical Methods

Survey: Data collection using the Q-VAD assessment tool across multiple service settings.

Data Collection Method

Implementation of Q-VAD to assess the living conditions of adults with intellectual disabilities in different service models.

Data Processing

- Reliability and validity analysis – internal consistency, test-retest, and content validity checks.
- Rasch analysis ensures item consistency and suitability across diverse populations.
- Descriptive statistics identify trends in quality of life and social inclusion.
- Factor analysis confirms Q-VAD's structural validity, verifying domain alignment (e.g., QoL, support needs).

This Thesis represents the result of a research process within the field of disability and intervention systems, addressed from both the Italian and the Latvian perspectives.

The composition of the content and the development of the tools were initially designed in the languages of origin to ensure fidelity and authenticity to their respective institutional contexts. To enhance readability, accuracy, and stylistic propriety, the written document was further refined and edited for clarity in the English language. Specifically, the introductory, theoretical-methodological, and concluding chapters underwent a language editing process with the support of digital writing tools, including DeepL Write and Grammarly. These tools were used solely for the reason of precision, clarity, coherence, and formal correctness of the text. In this way, the Thesis represents the originality and authenticity of the research, whilst achieving compliance with the linguistic and stylistic conventions expected in an international academic setting.

Approval of Research Results

- In Italy, Q-VAD was validated, and an exploratory study was conducted involving a sample of 1688 adults with intellectual disabilities. The research examined and discussed the characteristics and factors across different types of services that influence the social inclusion and quality of life of individuals with intellectual disabilities.
- In Latvia, a pilot study involving disability experts and educators was conducted to translate, adapt, and implement Q-VAD. This process included administering the tool to 30 individuals with intellectual disabilities to evaluate its suitability and effectiveness.
- Scopus and Web of Science publications
 1. Zorzi, S., Marzano, G. (2020). Parent training to support parents of children with autism spectrum disorders. *Society, Integration, Education. Proceedings of the International Scientific Conference. Volume IV, May 22–23, 2020.* 177–186.
 2. Zorzi, S., Strods, G. (2020). Overcoming social inclusion barriers for people with intellectual disabilities. *Society, Integration, Education. Proceedings of the International Scientific Conference. Volume IV, May 22–23, 2020.* 187–195.
 3. Marzano, G. Zorzi, S. (2020). Communication skills for a mentor in social business. *Society, Integration, Education. Proceedings of the International Scientific Conference. Volume V, May 22–23, 2020.* 213–220.

4. Marzano, G., Zorzi, S., Tambato, V. (2021). Improving social communication skills in autism spectrum disorders using programmable toy robots. *Society, integration, education. Proceedings of the International Scientific Conference*. 3. 173–184.
5. Zorzi, S. (2021). The impact of the COVID-19 pandemic on services for persons with neurodevelopmental disorders: An Italian case. *Society, integration, education. Proceedings of the International Scientific Conference*. 5. 280–291.
6. Marzano, G., Zorzi, S. (2022). Autism and creativity: A social robotics application. *Society, Integration, Education. Proceedings of the International Scientific Conference*. 1. 685–696.
7. Zorzi, S., Marangone, E., Giorgeschi, F., & Berteotti, L. (2022). Promoting Choice Using Switches in People with Severe Disabilities. *SAGE Open*.
8. Bertelli M. O., Zorzi S., Buonaguro, E. F., Bianco, A., Armellini, M., Scattoni, M. L. (2022). Teleassistance and telerehabilitation: epidemic situations and prospects. In Bertelli, M. O., Deb, S., Munir, K., Hassiotis, A., Salvador-Carulla, L. (Eds.) *Textbook of Psychiatry for Intellectual Disability and Autism Spectrum Disorder*. Springer Nature, Switzerland AG.
9. Francescutti, C., Diminutto, M., Zorzi, S. (2022). Work and occupation of people with neurodevelopmental disorders. In Bertelli, M. O., Deb, S., Munir, K., Hassiotis, A., Salvador-Carulla, L. (Eds.) *Textbook of Psychiatry for Intellectual Disability and Autism Spectrum Disorder*. Springer Nature, Switzerland AG.
10. Zorzi, S., Dalmonego, C., De Vreese, L. P., & Gomiero, T. (2023). Adult Independence Living Measurement Scale: Psychometric validation of a scale to estimate personal skills for independent living in people with intellectual and developmental disabilities. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 67(6), 560–572.
11. Zorzi, S., & Berteotti, L. (2025). Independent Living for Persons with Neurodevelopmental Disorders. *IntechOpen*. Publications under Review.
12. Zorzi, S., Berteotti, L., Jekabsone, I. (2025). The effect of digital technology in promoting communication skills of persons with neurodevelopmental disorders: A scoping review. *Journal of Research in Developmental Disabilities*.
13. Zorzi, S., Berteotti, L., Tambato, V. (2025) Promoting adaptive and social communication skills in young adults with autism spectrum disorder using Programmable Toy Robots with social story, a pilot study. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*.

Participation in international conferences

1. Zorzi, S., Marzano, G. (2020). Parent training to support parents of children with autism spectrum disorders. *Society, Integration, Education. Proceedings of the International Scientific Conference*. Volume IV, May 22–23, 2020. 177–186.
2. Zorzi, S., Strods, G. (2020). Overcoming social inclusion barriers for people with intellectual disabilities. *Society, Integration, Education. Proceedings of the International Scientific Conference*. Volume IV, May 22–23, 2020. 187–195.

3. Marzano, G., Zorzi, S. (2022). Autism and creativity: A social robotics application. *Society, Integration, Education. Proceedings of the International Scientific Conference*. 1. 685–696.
4. Zorzi, S. (2023). A perspective on Integrated care for people with disabilities and for older people with long-term care needs. *EURECO Forum 2023: Supporting older persons with long-term care needs and persons with disabilities*. 15 March 2023, Brussels, Belgium.
5. Zorzi, S., Berteotti, L., Jekabsons, I. (2024). The effect of digital technology in promoting communication skills of persons with neurodevelopmental disorders. *Society Open Innovation Conference*, July 9–12, 2024, Riga Technical University, Riga, Latvia.

Structure of the PhD Thesis

The Thesis spans 234 pages, including 159 pages of main text, 13 figures, 32 tables, 270 references, and 3 appendices. It is organized into three main chapters.

Chapter 1 reviews the literature on intellectual disability, covering theoretical models, key concepts, and the evolution of inclusive and rights-based educational practices.

Chapter 2 presents the development of the Q-VAD tool, designed to assess the living conditions, support needs, and life opportunities of adults with intellectual disabilities across service settings.

Chapter 3 describes the adaptation and pilot use of Q-VAD in Latvia, involving professionals and individuals with disabilities. It analyzes cultural and methodological adjustments and evaluates the tool's utility for planning and service improvement.

Scientific Novelty of the Research

The study introduces the Q-VAD assessment tool, designed to evaluate the living conditions of individuals with intellectual disabilities by integrating quality of life, support needs, and personal development opportunities into a single framework.

- Methodological contribution: A novel methodology was developed to assess living conditions in residential and day care services. It combines Q-VAD data with a replicable model for service improvement.
- Empirical contribution: The study explores the relationship between social inclusion, quality of life, and service types, particularly in the Italian context, enhancing the understanding of how service models affect individual outcomes.
- Identification of Key Factors: The research defines service-related indicators that either support or hinder inclusion and quality of life, offering a basis for more inclusive service design.
- Latvian implementation: The Q-VAD tool was adapted and piloted for the Latvian context, marking the first application of such a comprehensive assessment model in Latvian disability services.

Practical Significance of the Research

1. The research developed and validated a practical assessment tool – the Q-VAD to evaluate the living conditions of individuals with intellectual disabilities, focusing on quality of life and social inclusion. Tested in Italy, it supports data-driven service enhancement.
2. Recommendations for disability service providers: The research proposes a methodology for monitoring inclusion and quality of life, identifying critical service factors, and recommending personalized support strategies in residential and day services.

3. Implementation in the Latvian perspective: A pilot study confirmed the feasibility of Q-VAD in Latvia, providing service providers with a new instrument to evaluate and improve practices.

Defense Arguments

1. The assessment of living conditions about social inclusion and quality of life for individuals with intellectual disabilities requires a multidimensional pedagogical model. This model integrates individual functioning, quality of life, and social inclusion within a unified, person-centered theoretical approach. It emphasizes structured and holistic assessment aligned with special education principles and step-by-step support.
2. The relevant pedagogically related factors influencing service effectiveness include the type of services, support needs, problem behavior, age, and gender. These factors affect access to life opportunities – the opportunity to do, to learn, to communicate, and to achieve well-being and self-realization. Using the Q-VAD tool, developed from this theoretical model and validated as reliable and valid, allows for the identification of barriers and enablers to social inclusion and quality of life, supporting data-driven improvements in service provision.
3. The pilot implementation of the Q-VAD, initially developed in the Italian context, confirmed its clarity and usability for educators in Latvia. It enabled meaningful differentiation among user profiles and demonstrated the tool's feasibility for cross-national application, supporting its integration into Latvian educational and service systems.

1. THEORETICAL AND SCIENTIFIC FRAMEWORK FOR QUALITY OF LIFE AND SOCIAL INCLUSION OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES

This chapter aims to present the principal theoretical and scientific models related to the dimensions that define and represent the LC of people with disabilities, focusing in particular on the constructs of QoL and SI. A theoretical overview was conducted using a structured methodology based on the PRISMA 2020 guidelines (Page et al., 2020), adapted to synthesize theoretical models and conceptual constructs rather than intervention studies. The review focused on key domains related to rights promotion: independence, self-determination, individual functioning, support needs, SI, QoL, and LC. The research began with a conceptual mapping phase to identify relevant keywords that reflect both theoretical developments and practical applications. Sources were selected from academic databases (PubMed, Scopus, Web of Science, PsycINFO) and international policy frameworks.

This review covered the following core concepts, dimensions, and theoretical models regarding individual functioning and QoL: ID framework and conceptualizations; QoL models in the ID field; SI framework for support persons with ID; independence of persons with ID; self-determination opportunity and supports for persons with ID.

1.1. The Condition of Intellectual Disability: A Growing Phenomenon in Society and the Educational Context

This section provides an overview of ID as a condition that is increasingly recognized in contemporary society, highlighting its prevalence, evolving definitions, and the growing attention it receives in both scientific research and social policy. In 2023, disability prevalence varied.

Significantly across EU countries. LV reported the highest rate at 40.7 %, followed by Denmark (36.7 %) and Finland (34.8 %). These differences suggest that specific social or environmental factors may influence disability rates in each country. Understanding this variation is essential for tailoring interventions and allocating resources effectively.

ID affects 1–3 % of the global population (WHO, 2019), typically emerging before age 18 due to genetic, biological, or environmental causes. Diagnosis rates vary by country, often reflecting welfare infrastructure (Eurostat, 2020).

Service access varies. According to EASPD (2020), 50 % live in residential services – often still institutionalized – limiting autonomy and QoL (European Disability Forum, 2020). Day centres offer developmental activities, but with inconsistent quality. Supported employment reaches only 25–30 %, hindered by employer bias and infrastructure gaps (Eurostat, 2020). Institutional settings, including day centers, often restrict SI. Community-based alternatives remain scarce, though the EU Strategy 2021–2030 supports deinstitutionalization and inclusive living (EASPD, 2020).

According to the European Association of Service Providers for PwD (EASPD, 2020), individuals with ID in the EU primarily access three categories of support services: residential care, day centers, and supported employment programs, where institutionalization poses a significant risk for individuals with ID, profoundly impacting their QoL and overall well-being. The risk of institutionalization is further compounded by the scarcity of alternative care models, such as family-based residences or independent living support services. Moreover, research underscores the benefits of community-based living over institutionalization. Studies show that individuals with ID in community settings report higher levels of satisfaction, dignity, and social engagement compared to those in institutional care. It is important to emphasize that ID is a complex neurodevelopmental disorder characterized by significant limitations in both intellectual functioning and adaptive behavior, where a multidimensional approach is required for both evaluation and intervention of ID.

1.2. Quality of Life Models in the Intellectual Disability Field

The second section of the chapter examines the QoL models in the disability field. While the concept of QoL is universally relevant, it is ultimately shaped by a dynamic interplay of personal aspirations, environmental contexts, and cultural influences. Schalock and Verdugo-Alonso's QoL Model identifies eight domains: physical well-being, emotional well-being, interpersonal relations, SI, personal development, material well-being, self-determination, and rights (Schalock & Verdugo-Alonso, 2002). It integrates objective factors (e.g., material conditions) with subjective aspects (e.g., emotional fulfillment), applicable across populations, including those with ID. Each domain is both measurable and contextually adaptable (Fig. 1).

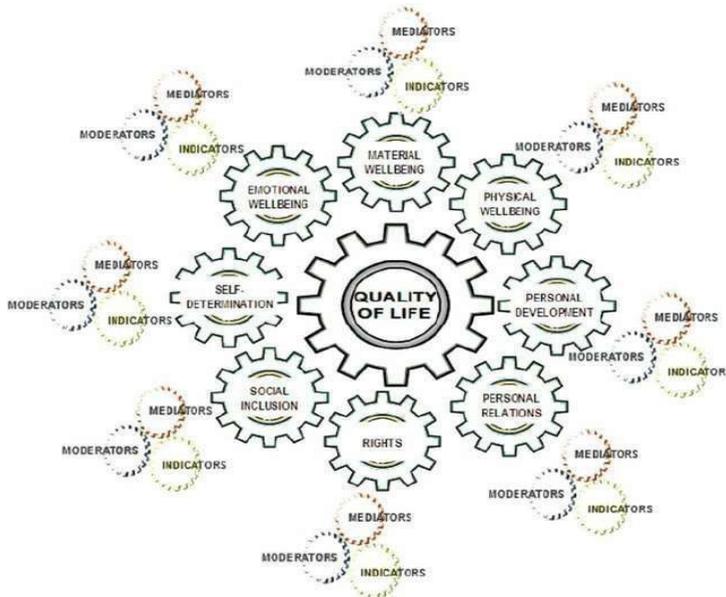


Fig. 1 Quality of life conceptual and measurement framework
(Adopted from Schalock et al., 2010).

Renwick and Brown (1996) propose the 3B model, comprising Being, Belonging, and Becoming. “Being” refers to identity (physical, psychological, spiritual); “Belonging” involves social and environmental relationships; and “Becoming” addresses growth and self-actualization. This model prioritizes subjective experience and environmental interaction. It captures the fluidity of QoL across life experiences and contexts, accounting for how individuals with disabilities can experience well-being even under seemingly limiting conditions (Brown et al., 2022).

The AAIDD’s functionality approach outlines five interconnected dimensions: intelligence, adaptive behavior, health, participation, and context (Luckasson & Schalock, 2013). It promotes a holistic, systems-based understanding of human functioning (Fig. 2).

Supports are defined as “resources and strategies that aim to promote the development, education, interests, and personal well-being of an individual and that enhance human functioning” (Schalock et al., 2010, p. 175).

Self-determination is the capacity to act as the primary causal agent of one's life (Wehmeyer, 1999). The functional self-determination model identifies four components: autonomy, self-regulation, psychological empowerment, and self-actualization. These translate into behaviors such as decision- making, goal-setting, self-advocacy, and self-awareness.

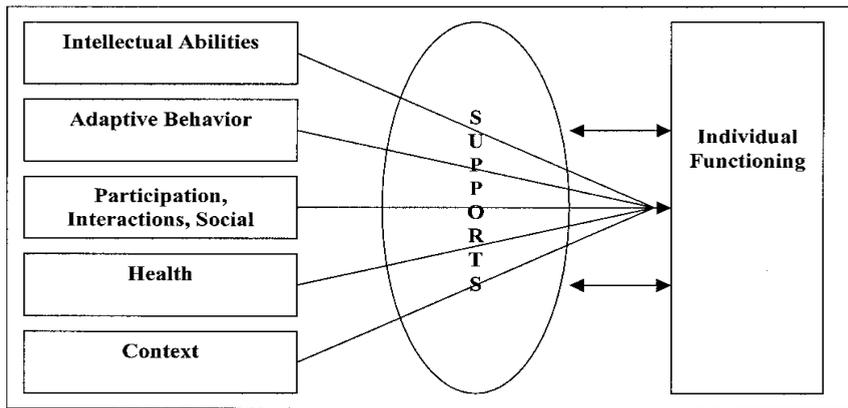


Fig. 2. AAIDD functioning model of persons with ID
(Adopted from Luckasson & Schalock, 2012; Schalock et al., 2021).

Independence is another fundamental component of QoL. Rather than being seen as complete autonomy, independence is understood as a dynamic process supported by individualized planning, adequate support, and skill development. In different models, independence is closely linked to self-determination – the ability to make personal choices – and individual functioning, which refers to the cognitive and adaptive skills needed for daily living and participation.

1.3. The Concept of Social Inclusion for Individuals with Intellectual Disabilities

This section addresses SI, a related concept that emphasizes connection, contribution, and recognition within the community as essential aspects of QoL. Cobigo et al. (2012) provided a comprehensive definition of SI, emphasizing three key aspects: (1) an individual’s sense of belonging within a social network where they both receive and contribute support, (2) their experience of holding a valued social role, and (3) the community’s trust in their ability to fulfill that role. Simplican et al. (2015) proposed a model of SI consisting of two core domains: interpersonal relationships and community participation (Fig. 3). These domains reflect the structural and functional components vital to SI and are consistently cited as foundational to SI and QoL (van Asselt-Goverts et al., 2013; McConkey & Collins, 2010; Schalock, 2004). The model underscores the dynamic interaction between community participation and interpersonal relationships, which reinforce each other. The two domains are mutually reinforcing – strong relationships promote broader participation and vice versa – yet many individuals with ID lack development in both, leading to exclusion (Duggan & Linehan, 2013).

Based on the theoretical and scientific models explored and analyzed, the integration of the QoL, individual functioning, support needs, and SI models results in a comprehensive conceptual framework that supports the development of a methodology for assessing the LC of individuals with ID.

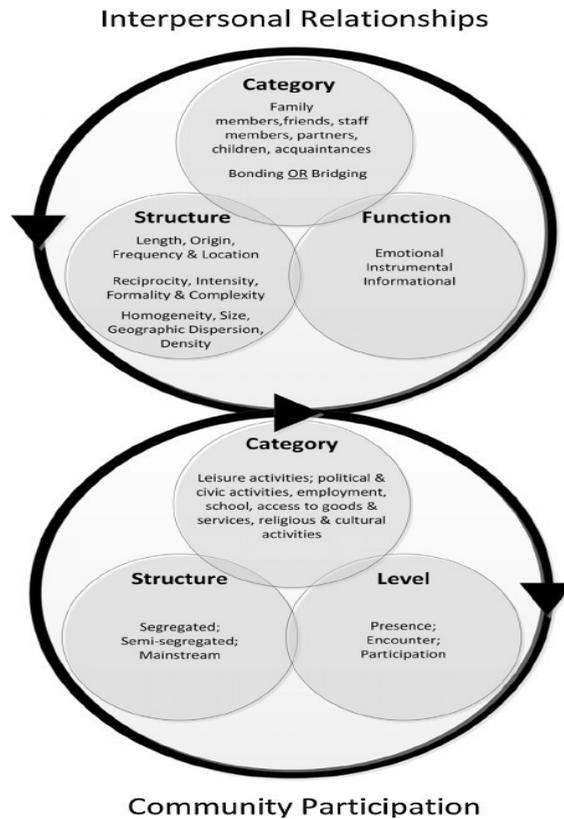


Fig. 3. The social inclusion model

(Adopted from Simplican, Leader, Kosciulek, and Leahy, 2015).

These domains capture the structural and functional components that contribute to SI. Strong interpersonal relationships can facilitate greater community involvement, and participation in community activities can, in turn, lead to the development of new social connections. However, for many individuals with ID, both domains are often underdeveloped, leading to a vicious cycle of social isolation and limited opportunities for inclusion (Duggan & Linehan, 2013). Breaking this cycle requires intentional efforts to enhance both interpersonal relationships and community participation simultaneously, ensuring that individuals with ID are not only present in their communities but also actively engaged and valued members of society. Interconnectedness between interpersonal relationships and community participation underscores the relevance of an ecological approach to SI. An ecological approach highlights that achieving SI requires interventions and strategies at multiple levels. Effective inclusion efforts must address not only personal relationships but also systemic barriers – such as discriminatory policies, economic inequalities, and social stigma – that impact an individual's ability to participate fully in society. Overall, the ecological approach and model of SI are crucial for understanding the multifaceted barriers and enablers that individuals with intellectual and developmental disabilities face, providing a comprehensive framework to promote meaningful participation and enhance their QoL across all environments.

1.4. Theoretical Framework for Assessing the Living Conditions of Individuals with Intellectual Disabilities

This section presents a comprehensive framework and precise evaluation tools to evaluate the LC of individuals with ID, which has grown increasingly urgent, largely due to the complex array of factors that affect their QoL. To monitor outcomes effectively and to devise meaningful strategies for policy and intervention, it is necessary to construct a framework that includes key constructs related to QoL, personal functioning, support needs, and SI. Such an approach ensures that no single factor is examined in isolation, allowing for a more holistic understanding of how these factors interact to influence the lives of individuals with ID. Moreover, a holistic perspective not only increases the accuracy and relevance of data collection but also informs the development of targeted interventions that address the specific needs of this population. By adopting a multifaceted framework, stakeholders can design interventions that consider various dimensions of well-being, such as physical health, emotional support, social relationships, and opportunities for personal development. The findings of the research underscore several essential principles that guide the development of a comprehensive framework for assessing the LC of individuals with ID. These key points provide a solid foundation for the construction of a framework for evaluating the LC of PwD.

- Integrated framework: An integrated approach is essential to capture the complexity of factors influencing the QoL for individuals with ID. This includes SI, support needs, and environmental influences as interdependent dimensions.
- Holistic understanding: Addressing QoL requires a comprehensive understanding of personal functioning, autonomy, and community engagement rather than isolating specific factors.
- Role of inclusive environments: Inclusive environments that foster meaningful participation, provide access to social networks, and facilitate community integration significantly enhance well-being and life satisfaction.
- Adaptable interventions: Frameworks must allow for interventions that are both responsive to immediate needs and adaptable to the evolving circumstances of individuals with ID.
- Theoretical models: The ecological model of disability provides a robust foundation for understanding the interactions between personal and societal factors, guiding more effective policy and intervention design.
- Reliable tools: The development of reliable evaluation tools grounded in this framework is critical for accurately reflecting lived realities and generating actionable insights for improvements in policy and practice.
- Broader vision: This framework and its applications aspire to contribute to an inclusive and equitable society where individuals with ID are empowered to lead fulfilling and independent lives.

2. METHODOLOGY FOR EVALUATING LIVING CONDITIONS OF PERSONS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES

This chapter presents the methodology for evaluating the LC of persons with ID, detailing the design and development of the Q-VAD assessment tool created to provide a comprehensive understanding of their QoL, support needs, and opportunities for personal growth and SI. The integration of these constructs reflects the theoretical framework introduced in Chapter 1, which emerged from a detailed analysis and synthesis of contemporary QoL models.

2.1. Strategy and Context of Research Environment

The research project was led by the study's principal investigator in his capacity as Director of Social-Health Services for PwD within the Azienda Sanitaria Friuli Centrale in Udine (IT), with the support of a team of six experts in the field of disability. It was carried out across day care and residential services for PwD in FVG, a border region in north-eastern IT known for its integrated system of disability services. The research setting was chosen due to the student's professional role as Director, which enabled access to a broad network of services for individuals with ID. This context is particularly relevant considering the study's focus, outlined in Chapter 1, on enhancing QoL and SI among individuals with ID. The survey encompassed the entire system of services for adult disability within the FVG Region with a population of approximately 1.2 million people, distributed across four main provinces: Trieste, Udine, Gorizia, and Pordenone. FVG Region has adopted an integrated approach to support and services for people with disabilities. The region has developed various programs to promote SI for individuals with disabilities. These initiatives include school integration programs, vocational training, and employment support activities designed to foster economic independence and community integration.

Q-VAD was designed to generate comparable, aggregable data useful for individual support and system-level analysis. Its six sections are detailed in Table 1.

Table 1

Summary of Sections of Q-VAD (created by the author)

Q-VAD	Item number
1. Socio-Personal Data and General Information	32 items
2. Support Needs for Individual Functioning	17 items
3. QoL	20 items
4. Opportunities	14 items
5. Behavioral Disorders	9 items
6. Health	23 items
TOTAL	105 items

The study involved 1,688 participants (males made up 54.6 % of the sample). The average age was 39.9 in day care and 46.4 in residential services. Q-VAD was designed and created to establish a validated tool that could be used regionally by educators, social workers, healthcare professionals, and, where feasible, by individuals with disabilities themselves. The aim was to systematically explore areas of study that, according to current scientific literature, are essential for analyzing and designing interventions to improve the most significant aspects of a person's LC. The implementation of the tool involved several critical steps to ensure its effectiveness and reliability. This process was carefully structured to address the unique needs of the target population and to guarantee comprehensive and accurate data collection.

2.2. Psychometric Validation of Q-VAD

A high level of engagement was observed from the service coordinators involved in the data collection process. While formal feedback on their participation was not systematically gathered, their active involvement played a crucial role in ensuring that the survey data was completed on time and with the required level of accuracy. The entire process was carried out over a two-month period, which was sufficient to ensure comprehensive data collection across all services involved, both day and residential. The Q-VAD assessment tool has demonstrated robust psychometric properties:

- *Section 2: Support Needs for Individual Functioning.* Factor analysis revealed two distinct dimensions: communication/social interaction support and support for daily/instrumental activities. All remaining items had strong loadings (≥ 0.539), with no cross-loadings. Internal consistency was high ($\alpha = 0.939$ and 0.955), and model fit was excellent (KMO = 0.960; Bartlett's $p < 0.0001$).
- *Section 3: Quality of Life.* Two factors emerged: physical/relational well-being and self-determination/personal fulfillment, with high reliability ($\alpha = 0.881$ and 0.888). Correlations indicated that greater opportunities (especially for learning and participation) were positively associated with well-being and self-determination, while higher support needs were negatively associated with autonomy. The two support need types were strongly interrelated.
- *Section 4: Opportunities of Life:* Factor analysis identified two loading dimensions: “opportunities to do” (engage in meaningful activities) and “opportunities to learn” (develop skills and autonomy), both with strong reliability ($\alpha = 0.888$ and 0.817). Model adequacy was confirmed (KMO = 0.876; Bartlett's $p < 0.0001$).

2.3. Key Outcomes from the Q-VAD Tool Implementation Regarding Social Inclusion and Quality of Life

This section presents the main findings derived from the application of the tool. Below is a concise summary of the most relevant results highlighted in Table 2.

- *Support Needs:* Support levels vary widely. Over 50 % require significant help with instrumental tasks (e.g., cooking, mobility), communication, and planning, highlighting the need for personalized, autonomy-oriented support (Table 2).
- *Life Opportunities:* While basic care is consistently provided, employment is rare (91.8 % have never worked). About one-third experience limited or no social participation, indicating a prevailing emphasis on protection over inclusion.
- *Quality of Life:* Participants report satisfaction with LC and family relationships, but show lower scores in self-determination, friendships, and personal development. Community involvement is uneven.
- *Behavioral Disorders:* 47.4 % present at least one significant behavioral issue; 29.5 % have two or more. Prevalence varies by gender, age, and service type, emphasizing the need for individualized behavioral support.
- *Health:* 68.25 % have complex medical needs, and over 72 % receive pharmacological treatment. High severity scores underline the population's clinical fragility and the need for integrated healthcare support.

Table 2

Levels of Intensity of Support for the Basic Functioning of the Population of Residential and Day Care Services (4 = Maximum need for support / 0 = No support needed)
(created by the author)

Level of personal support in basic operations	0	1	2	3	4
1. Do you recognize the living environments, places, and paths to reach spaces, objects, activities, and people of interest?	26.1 %	39.1 %	12.3 %	11.1 %	11.4%
2. Can you predict your day's commitments and activities?	18.4 %	23.5 %	21.5 %	14.8 %	21.9 %
3. When you need to perform an important task/activity of your day...	15.0 %	25.1 %	27.1 %	12.0 %	20.8 %
4. When people turn to you...	40.1 %	34.3 %	10.8 %	9.8 %	5.0 %
5. When you speak...	16.7 %	27.5 %	19.1 %	15.6 %	21.0 %
6. When you need or desire to express something...	19.4 %	31.6 %	23.9 %	14.6 %	10.5 %
7. Can you move around your living environment?	35.4 %	29.5 %	12.8 %	8.5 %	13.8 %
8. When you need to wash...	15.8 %	23.2 %	17.1 %	16.2 %	27.7 %
9. Can you get dressed and undressed?	28.5 %	24.4 %	12.4 %	13.0 %	21.7 %
10. When you need to eat...	40.0 %	22.5 %	17.8 %	8.6 %	11.2 %
11. When you need to go to the bathroom...	35.6 %	17.1 %	15.8 %	14.9 %	16.5 %
12. When you prepare your meals...	3.6 %	7.8 %	11.1%	18.4 %	59.2 %
13. To keep your living spaces tidy and clean...	5.7 %	16.7 %	12.2%	21.3 %	44.1 %
14. When you move to your country city...	13.3 %	9.4 %	23.0%	11.2 %	43.1 %
15. When you find yourself interacting with other people...	18.0 %	34.8 %	14.4%	16.0 %	16.8 %
16. When you need to make purchases...	6.9 %	14.6 %	16.1%	18.7 %	43.7 %
17. When you participate in an activity in your country or city...	11.5 %	29.8 %	15.5%	15.2 %	28.0 %

Q-VAD data enable an in-depth analysis of the relationship between Opportunity, QoL, and Support Needs – three key dimensions in understanding the life conditions of individuals with ID. Cluster analyses using the two-step algorithm (Chiu et al., 2001) identified two groups per domain (high vs. low scores), with silhouette coefficients of 0.45 (Opportunity), 0.48 (QoL), and 0.55 (Support), confirming validity. Combining these clusters resulted in eight user profiles. Nearly 50 % of the population belonged to the most favorable groups (++– and +++), while 46.3 % of those in protected residences fell into the most vulnerable profile (– – –), with low Opportunity, poor QoL, and high support needs. These findings (Table 3) show that service settings strongly influence outcomes, supporting the need for more personalized, inclusive care models.

Classification of the Population of Residential and Day Care Services of the FVG Region by Levels of Opportunity, QoL, and Need for Support (created by the author)

Opportunities, QoL, and Support for individual functioning	N.	%	Group
++-	632	37.4	1
+++	170	10.1	2
+--	80	4.7	3
+ - +	98	5.8	4
- + -	99	5.9	5
- + +	147	8.7	6
---	70	4.1	7
- - +	392	23.2	8
Total	1.688	100.0	

Moreover, the study used Q-VAD data to explore the factors through which different types of services influence opportunities, QoL, SI, and support needs for individuals with ID. More institutional settings, such as sheltered housing, are associated with lower QoL and opportunity scores and higher support needs, while low-threshold and community-based services show significantly better outcomes. Regression analyses confirmed that the type of service has an independent effect, even when controlling for variables such as age, gender, and behavior. Figures 4 and 5 show that 33.8 % of individuals in sheltered housing and 48.8 % in day centers have support profiles similar to those in more inclusive settings, suggesting that they could transition out of institutional care. The findings indicate that the service environment actively affects functioning. Around 65 % of users have mental or behavioral disorders, 80 % receive treatment, and nearly 50 % display at least one significant behavioral issue. These results highlight the need for Q-VAD-based, person-centered models to promote inclusion and autonomy.

The study has provided a detailed examination of various dimensions and indicators related to individual activity and QoL for people with ID within the network of housing and SI services. While the study is localized to a specific regional context, the extensive sample size and multidimensional approach have shed light on several significant aspects of the LC of individuals with ID that could have broader implications. The discussion regarding the socio-educational versus health-focused nature of services for individuals with ID seems misplaced. Significant progress in adult life within the community cannot be achieved without a clinical perspective. The study has provided a detailed examination of various dimensions and indicators related to individual activity and QoL for people with ID within the network of housing and SI services.

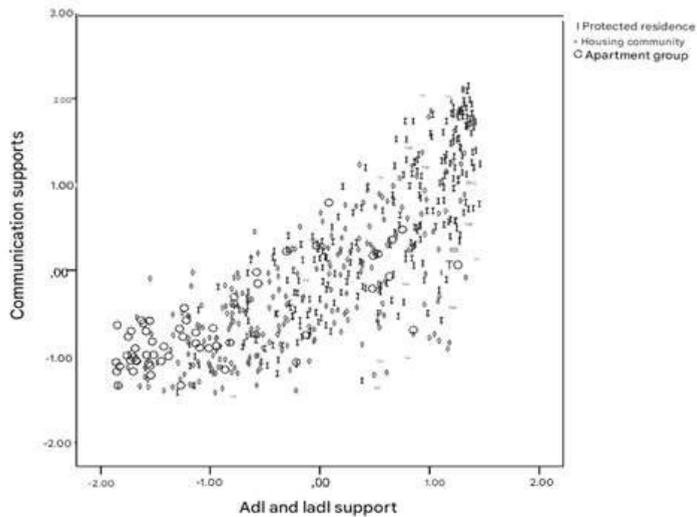


Fig. 4. Distributions of support needs by type of residential program service (created by the researcher).

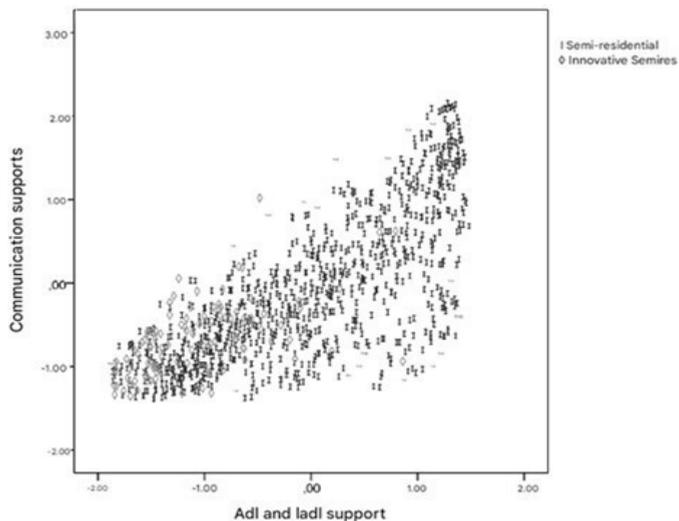


Fig. 5. Distributions of support needs by type of day care inclusion program service (created by the author).

The survey highlights a clear need and urgency to improve the appropriateness of service types and contexts to meet individuals' needs and expectations. Otherwise, there is a risk of limiting opportunities and QoL. Particular attention must be given to reassessing semi-residential services, which have long been considered "undifferentiated containers" for the adult destinies of individuals with ID. Additionally, there is a pressing need to provide respectful support to families to balance their desire for protection and security, with the rights of individuals with disabilities to self-determination, even in situations characterized by significant support needs and dependence. Key findings of the research include:

- Limited social participation: Nearly half of the individuals primarily interact within service environments, with restricted access to community life and friendships outside of structured programs.
- Health and behavioral challenges: A high prevalence of psychiatric, behavioral, and physical health issues was observed, with nearly 50 % of individuals displaying at least one problematic behavior.
- Variability in opportunities and QoL: While some individuals report positive experiences and engagement, others face barriers to autonomy and self-determination, particularly in more restrictive service settings.
- Impact of service types: More individualized, community-based, and flexible service models are associated with better outcomes in terms of opportunities and QoL, whereas traditional residential and semi-residential services tend to be linked to lower autonomy and participation.

3. IMPLEMENTATION OF Q-VAD TOOL FROM A LATVIAN PERSPECTIVE

This chapter describes the process of Q-VAD tool implementation from a Latvian perspective. The Q-VAD has been recognized as a valuable instrument for assessing QoL among individuals with disabilities, prompting an exploratory pilot study focused on its translation and contextual adaptation within LV’s disability services framework. In light of the increasing prevalence of disability and the associated challenges in service provision, Q-VAD was identified as a potentially effective tool for evaluating the LC of individuals with ID in LV. The objective of this phase of the study is to assess the feasibility and effectiveness of implementing the Q-VAD tool from a Latvian perspective, with a view to enhancing its practical utility and broader applicability.

3.1. Policy Framework for Individuals with Intellectual Disability in Latvia

Latvia has progressively aligned its disability policy with the principles of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNCRPD) since ratifying it in 2010 (United Nations Treaty Collection, 2010). This alignment reflects a broader transition from the medical to a human rights-based model, framing ID as a socially constructed phenomenon shaped by systemic barriers rather than solely by individual impairment (BISS, 2020). Legislative reforms, including the Law on Social Security, the Disability Law, the Medical Treatment Law, and the Health Care Financing Law, form a comprehensive legal framework aimed at ensuring non-discriminatory access to services, personalized support, and SI (Saeima of the Republic of Latvia, 1995; 1997; 2010; 2021). The framework emphasizes individual rehabilitation plans, prioritization in healthcare, and financial protections for those with Group I and Group II disabilities (World Bank, 2020). The prevalence of disability in LV has risen substantially, reaching 10 % of the population in 2018, with 40 % reporting long-standing limitations, among the highest rates in the EU (Ministry of Welfare of the Republic of Latvia, 2023). Aging, gender disparities, and increased recognition of neurodevelopmental conditions contributes to this trend. In response, LV has accelerated DI efforts since 2015, supported by ESF funding. Initiatives target institutional residents, children in out-of-home care, and persons with ID living at home. However, inconsistent municipal implementation and workforce shortages pose significant challenges (BISS, 2020, pp. 130–131). Projects like “Stronger Together” in Valmiera aim to enhance employment access for persons with ID via employer training and cross-border collaboration (Valmiera Development Agency, 2024). Service provision is structured into three tiers: day care centers (used by ~ 40 % of adults with ID), residential care for individuals with complex needs, and assisted living

programs fostering semi-independent life in urban environments (BISS, 2020; 2021; World Bank, 2020). Mobile and sensory-adapted services enhance rural access and inclusion. Despite significant progress, gaps remain in long-term planning, sustainability, and public awareness. Continued emphasis on data-driven policies, community-based alternatives, and public engagement will be essential to fully realize the UNCRPD commitments and ensure QoL and SI for individuals with ID in Latvia.

3.2. Implementation Process of Q-VAD Tool from a Latvian Perspective

The Q-VAD tool has been recognized as an invaluable instrument for assessing the QoL among individuals with disabilities, leading to an exploratory pilot study aimed at translating and adapting it for use within LV's disability services framework. Given the increasing disability prevalence and service challenges, Q-VAD was seen as a valuable tool for assessing the LC of persons with ID in Latvia. The objective of this study is to evaluate how effectively the Q-VAD can be implemented within LV's diverse disability services, potentially expanding the assessment tool's impact and applicability.

The study was conducted through interviews with 31 adults with ID (aged 18–54; $M = 37$) in Rezekne Municipality, carried out by 11 designated support operators. Inclusion criteria required participants to be aged 18–65, possess a formal ID diagnosis, be enrolled in day or residential services, and be known to the operator for at least six months to ensure reliable responses. Individuals with recent significant changes in LC or physical or mental health status were excluded.

The Latvian version of Q-VAD was administered through structured interviews by a trained professional with expertise in pedagogy and rehabilitation. Interviews followed the tool item by item, with completion time recorded and responses transcribed for analysis. The interviewer received two hours of training on the English version and remote support during administration. Operators involved in the study had at least three years of experience and relevant qualifications. After a 30-minute introduction to the study, each interview was followed by operator ratings on two Likert scales: item clarity (1–5) and item comprehension (“ability to get into the client's life”; 1–5).

Regarding the level of understanding, all the items received overall scores between 3 and 5 with non-significant differences for the different subscales: 85.71 % scored “5”, 9.52 % scored “4”, and 4.76 % scored “3”. No item received a score below “3”; this confirms that the translation guaranteed an easy understanding of the meaning of the items. Regarding the level of understanding (“ability to enter the client's life”), significant differences can be observed between the QoL scale and the other subscales. To illustrate the potential use of Q-VAD data, an aggregate analysis was conducted on scores from the 31 individuals with ID, treated as if they belonged to a single service group. The tool allowed for a composite assessment across four subscales: Support to individual functioning, Opportunities, QoL, and Behavioral Disorders. Results showed higher support needs in communication and predictive tasks, with moderate behavioral challenges, especially external aggression and ritualistic behaviors. Participants reported greater satisfaction in emotional, physical, and material well-being, but lower satisfaction in SI, personal development, and self-determination.

Figure 6 presents the scores from the Opportunities subscale. Consistent with trends observed in the Italian context, the majority of participants reported high scores for opportunities related to self-care, social interaction, and participation in recreational activities, and lower scores were noted for opportunities in community, autonomy development, and personal growth.

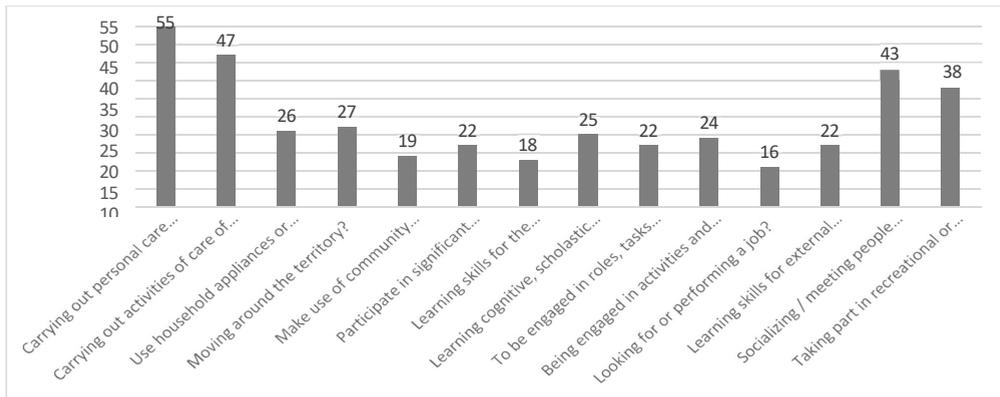


Fig. 6. Distribution of aggregated scores about the life opportunities subscale (created by the author).

Latvia has developed a range of services specifically tailored to support adults with ID, with a focus on fostering independence, enhancing social engagement, and improving overall QoL. These services are delivered through a structured framework that includes day care centers, assisted living programs, and residential care facilities, each designed to accommodate varying levels of need and support requirements.

Latvia’s ongoing deinstitutionalization efforts aim to transition individuals with ID from institutional settings to community-based living arrangements. The Q-VAD supports these priorities by:

- assessing transition success: Q-VAD can evaluate the QoL of individuals before, during, and after they transition to community-based care, offering insights into the effectiveness of deinstitutionalization initiatives;
- guiding service development: data collected through the Q-VAD can inform the design of community-based services, ensuring they address the specific needs of individuals with ID, such as opportunities for social engagement, access to education, and vocational training;
- promoting person-centered support: by emphasizing personalized QoL evaluations, the Q-VAD aligns with LV’s commitment to tailoring services to individual needs, a core principle of its disability framework.

The exploratory study on the Q-VAD’s adaptation represents a valuable step toward establishing a standardized, outcome-focused evaluation method within Latvia’s disability services. The adaptation and validation of the Q-VAD assessment tool for use in Latvia represent a significant advancement in the assessment of QoL for individuals with disabilities. The ongoing refinement and multidimensional evaluation of the tool, including large-scale psychometric validation, longitudinal tracking, and comparative benchmarking, will solidify its role as a cornerstone for evidence-based disability services and policymaking. By addressing the evolving needs of individuals with disabilities, the Q-VAD has the potential to drive meaningful improvements in their QoL and overall well-being.

CONCLUSIONS AND PROPOSALS

As a result of the scientific literature research and empirical study, several conclusions were drawn that directly address and provide answers to the research questions posed in this Thesis.

- *The first research question* concerned the identification of theoretical and methodological foundations necessary to assess the LC of individuals with ID, particularly focusing on factors influencing their QoL and SI in educational and care settings. A structured literature review, conducted in line with PRISMA 2020 guidelines, allowed for the identification of core concepts relevant to the assessment of LC, including QoL (Schalock et al., 2010), individual functioning (Schalock, Luckasson & Tassé, 2021), support needs (Moran et al., 2023), self-determination (Wehmeyer & Schwartz, 1998), independence (Ionanna, 2020), and SI (Cobigo et al., 2012). Through the integration of the analysed models, a comprehensive conceptual framework was concluded, underpinning the development of the Q-VAD tool, offering a methodological foundation aligned with inclusive pedagogy and emphasizing the need to assess not only impairments or support needs, but also capacities, opportunities, and contextual factors shaping the lives of individuals with ID.
- *The second research question* addressed the influence of pedagogical and service-related factors, emphasizing their important role in shaping the QoL of individuals with ID. The development of the Q-VAD tool, grounded in empirical investigation and an established theoretical model, and tested with 1,688 individuals, confirmed its reliability and value in capturing a holistic view of individuals' experiences across six key sections: socio-personal data, support needs, QoL, opportunities, behavioral disorders, and health. Psychometric validation ensured robust measurement of factors such as support needs in both domains – social/communication and support for daily living; while in QoL dimensions, physical/relational well-being and self-determination were specified. Moreover, the data gained revealed stark disparities: 64.3 % of users reported no friendships outside the service context; less than 15 % could use transportation independently, and only 23.8 % owned a smartphone, while over 90 % had never accessed paid employment. These findings underscore the profound impact of social exclusion and limited learning opportunities. At the same time, several enabling factors were identified, such as strong family ties and involvement in social or educational activities, that were positively associated with self-determination and personal well-being. Moreover, the users in community-based or low-threshold services were likely to belong to high QoL and opportunity scores. The cluster analyses, which identified eight user profiles, revealed that service design critically shapes life trajectories and that inclusive environments can buffer the effects of impairment and promote equity in outcomes. Nearly half of the participants belonged to clusters characterized by high opportunity and QoL scores. By contrast, the most vulnerable group, characterized by low autonomy, low QoL, and high support needs were more frequently found in protected residential settings. Notably, satisfaction with life opportunities and QoL did not correlate directly with the intensity of support needs. This challenges deficit-oriented perspectives and reinforces the idea that inclusive pedagogical and environmental factors can significantly enhance personal outcomes, regardless of the severity of disability.
- *The third research question* explored the findings and challenges that emerged from adapting and piloting the Q-VAD tool in Latvia, aimed to evaluate its linguistic, conceptual, and operational

feasibility in a different socio-educational context. By translating and adapting the tool, the pilot testing in the Rēzekne municipality was conducted with the participation of 31 individuals with ID and 11 professionals. Despite minor limitations related to internal states, the Q-VAD pilot demonstrated smooth integration into everyday service routines, highlighting its potential for facilitating conversations about support, inclusion, and personal goals. Preliminary findings from Latvian perspective mirrored patterns seen in Italian one, showing appropriate access to care and leisure activities, but experienced limited opportunities for autonomy training, independent living, or employment, and confirmed that Q-VAD is both conceptually appropriate and methodologically feasible for use in Latvia, supporting deinstitutionalization efforts at national level by enabling reliable, structured assessments aligned with UNCRPD principles, supporting transitions toward more inclusive service models.

- *Beyond the three research questions*, the research yielded additional important findings that strengthen the scientific foundation for the Q-VAD tool and expand the understanding of how LC among individuals with ID can be systematically assessed and improved:
 - The systematic literature review, conducted according to PRISMA 2020 guidelines, revealed a lack of existing tools specifically designed to assess the LC of individuals with ID, while highlighting key scientific criteria and dimensions for LC evaluation, forming the theoretical framework for the development of the Q-VAD assessment tool.
 - Psychometric testing confirmed that the Q-VAD tool is a valid and reliable instrument, with strong internal consistency for all core sections (e.g., Support Needs $\alpha = 0.939$ and 0.955 ; QoL $\alpha = 0.881$ and 0.888 ; Opportunities $\alpha = 0.888$ and 0.817) and an excellent KMO value (≥ 0.876).
 - Analysis of daily functioning revealed that more than half of the participants required high levels of support in instrumental tasks such as cooking (59.2 %), maintaining hygiene in personal spaces (44.1 %), shopping (43.7 %), and mobility (43.1 %), emphasizing the need for targeted pedagogical interventions aimed at developing practical skills and fostering autonomy.
 - Despite satisfactory family ties, the levels of self-determination, personal development, and peer relationships were identified as low, highlighting the negative correlation between support needs and autonomy, emphasizing the need for educational pathways that prioritize agency and decision-making capacity.
 - The presence of behavioral disorders (47.4 % with at least one, 29.5 % with two or more) and complex health needs (68.25 % with medical comorbidities; 72 % under pharmacological treatment) reflected the clinical vulnerability of these individuals and pointed to the need for integrated educational and healthcare strategies.
 - Functional profiling revealed that approximately 47.5 % of users demonstrated high developmental potential but were not placed in appropriate service settings, indicating a misalignment between individual needs and service provision, which requires more flexible and progressive inclusion pathways.
 - Opportunities of life for participation and learning were found to be central to inclusion, but remain limited: 91.8 % of participants had never held a job, and one-third reported low or no social participation, reflecting a persistent culture of care over inclusion that hinders personal development.
 - The outcomes were influenced by service type provided: institutional settings were associated with lower QoL and fewer opportunities, as well as higher support needs (46.3 % of users in protected residences fell into the lowest functioning profile “– – –”),

while community-based services yielded better outcomes, emphasizing the benefit from more inclusive environments.

- The adaptation of the Q-VAD from a Latvian perspective was completed through a rigorous forward-backward translation process and expert validation, resulting in 86 % of the items being fully understood by both users and professionals, while presenting a greater interpretive difficulty, especially with items requiring abstract reasoning (e.g., vitality, relaxation, emotional relationships), despite maintaining adequate linguistic clarity, influencing the conceptual accessibility of certain subjective well-being indicators.
- Despite the limited generalizability due to opportunistic sampling, the pilot study confirmed the feasibility and practical relevance of using Q-VAD in Latvia for monitoring service outcomes, planning individualized interventions, and informing national policies in line with the principles of the UNCRPD, supporting the country's ongoing deinstitutionalization process.

In conclusion, the objectives of the study were fully achieved, and the research provided comprehensive and well-founded answers to all three guiding questions by integrating theoretical frameworks, empirical validation, and international piloting into a coherent and impactful framework.

Based on the results obtained, the following recommendations could serve as a reference for the national and local governance system of disability-related policies and services in LC, supporting the introduction of the Q-VAD tool to assess the LC of persons with ID within the socio- educational context.

For the Ministries and Government Bodies Responsible for Social Policy in Latvia

- *Expand national validation using a representative sample.* A national-level initiative should be launched to expand Q-VAD validation through a stratified sample across regions, service types, and support levels. This will confirm the tool's cross-context reliability and support its inclusion in national assessment frameworks.
- *Use Q-VAD to support deinstitutionalization monitoring.* Q-VAD should be integrated into national monitoring systems for tracking individual outcomes in transitions from institutional to community-based services, focusing on qualitative indicators such as self-determination, autonomy, and participation.
- *Inform rights-based, inclusive policy development.* Aggregated Q-VAD data should be used to inform the development of inclusive and rights-oriented public policies in line with the UN CRPD, emphasizing empowerment, autonomy, and QoL in national disability strategies.

For Municipalities

- *Monitor differences in outcomes across service types.* Municipalities should analyse Q-VAD data to compare outcomes across various service models (institutional vs. community-based), and use this evidence to guide local-level planning that promotes more inclusive and person-centred services.
- *Target barriers to inclusion through data-informed actions.* Local authorities can use Q-VAD results to detect context-specific barriers to inclusion, such as a lack of mobility, limited access to social networks, or digital exclusion, and coordinate targeted responses through social, environmental, and educational programs.

For Service Providers

- *Integrate Q-VAD into routine assessment processes.* Service providers should incorporate Q-VAD into regular assessment routines for care planning, service evaluation, and documentation, enabling structured and multidimensional insight into each service user's needs and experiences.
- *Use Q-VAD as a staff development and reflective tool.* Q-VAD should be integrated into professional development initiatives as a practical resource to promote team reflection, improve understanding of QoL and inclusion, and align daily practices with person-centred service models.

Recommendations for Educators and Practitioners

- *Apply Q-VAD profiles in individualized planning.* Practitioners should use Q-VAD-generated profiles to design tailored educational and support plans that promote autonomy, communication, participation, and learning, regardless of the person's support level.
- *Include Q-VAD in team-based planning processes.* Practitioners in the special pedagogy field should integrate Q-VAD data into interdisciplinary planning meetings (educators, social workers, therapists), facilitating a shared understanding of needs and coordinated intervention strategies.
- *Use Q-VAD to support transition planning.* For young adults or individuals transitioning between services (e.g., school to adult services), Q-VAD can be a tool to assess readiness, identify gaps in skills or opportunities, and define next steps in a person's life project.

REFERENCES

1. BISS. (2020). Report on Disability Policy in Latvia. Riga: Baltic Institute of Social Sciences.
2. BISS. (2021). Annual Review of Social Services. Riga: Baltic Institute of Social Sciences.
3. Brown, R. I., Hatton, C., & Emerson, E. (2022). Quality of life and people with intellectual disabilities: current perspectives. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 19(2), 78–90.
4. Buntinx, W. H. E., & Schalock, R. L. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: implications for professional practice in Pw. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283–294.
5. Butterworth, J., Migliore, A., & Winsor, J. (2015). Employment and economic self-sufficiency outcomes. Institute for Community Inclusion.
7. Carlsson, M., & Adolfsson, P. (2022). The role of support in inclusive education. *European Journal of Special Needs Education*, 37(3), 415–429.
8. Cobigo, V., Ouellette-Kuntz, H., Lysaght, R., & Martin, L. (2012). Shifting our conceptualization of social inclusion. *Stigma Research and Action*, 2(2), 75–84.
9. Duggan, C., & Linehan, C. (2013). The role of “natural supports” in promoting independent living among people with disabilities. *Disability & Society*, 28(2), 231–245.
10. EASPD. (2020). Key Figures on Disability in Europe. Brussels: European Association of Service Providers for Persons with Disabilities.
11. European Disability Forum. (2020). Alternative Report on the Implementation of the UNCRPD in the EU.
12. Eurostat. (2020). Statistics Explained: Disability Statistics. Luxembourg: Publications Office of the European Union.
13. Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16(1), 51–74.
14. Luckasson, R., & Schalock, R. L. (2012). The 2010 AAIDD intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
15. Luckasson, R., & Schalock, R. L. (2013). A functional model of intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(4), 275–286.
16. McCarron, M., Swinburne, J., & Burke, E. (2019). Aging with an intellectual disability: An overview of current trends. *Gerontology & Geriatrics Education*, 40(2), 123–135.
17. McConkey, R., & Collins, S. (2010). The role of support staff in promoting the social inclusion of persons with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 14(4), 295–306.
18. Mikelsteins, D., & Ryan, M. (2018). Institutional reform and inclusion: challenges in Latvia. *Disability & Society*, 33(6), 924–940.
19. Ministry of Welfare of the Republic of Latvia. (2023). Disability Policy Overview. Riga.
20. National Intellectual Disability Database Committee. (2017). Annual Report. Dublin: Health Research Board.
21. Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., ... & Moher, D. (2020). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, 372, n71.
22. Renwick, R., & Brown, I. (1996). Being, belonging, and becoming: The centre for health

- promotion's view of quality of life. In R. Renwick, I. Brown & M. Nagler (Eds.), *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation* (pp. 75–86). Thousand Oaks: Sage.
23. Saeima of the Republic of Latvia. (2010). *Medical Treatment Law*.
 24. Saeima of the Republic of Latvia. (2021). *Health Care Financing Law*.
 25. Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 203–216.
 26. Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
 27. Schalock, R. L., Bonham, G. S., & Verdugo, M. A. (2010). The measurement of personal outcomes. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(5), 440–457.
 28. Schalock, R. L., Luckasson, R., & Shogren, K. A. (2021). The use of context in intellectual disability classification. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 59(4), 253–266.
 29. Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Gómez, L. E. (2012). Beyond IQ: Strength-based classification and systems of supports for people with intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(2), 63–71.
 30. Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J., & Leahy, M. (2015). Defining social inclusion for people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 18–29.
 31. United Nations. (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*.
 32. United Nations Treaty Collection. (2010). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Latvia*.
 33. Valmiera Development Agency. (2024). *Stronger Together Project: Final Report*.
 34. van Asselt-Goverts, A. E., Embregts, P. J., & Hendriks, A. H. (2013). Social networks of people with mild intellectual disabilities: Characteristics, satisfaction, and the role of social support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(5), 449–460.
 35. Verdonschot, M. M. L., De Witte, L. P., Reichrath, E., Buntinx, W. H. E., & Curfs, L. M. G. (2009). Community participation of people with an intellectual disability: A review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(4), 303–318.
 36. Wehmeyer, M. L. (1998). Self-determination and individuals with significant disabilities: Examining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 23(1), 5–16.
 37. Wehmeyer, M. L. (1999). A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(1), 53–61.
 38. Wehmeyer, M. L. (2020). The importance of self-determination to the quality of life of people with intellectual disability: A perspective. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(19), 7121.
 39. WHO. (2019). *World Report on Disability*. Geneva: World Health Organization.
 40. Žogla, I. (2017). Pedagogical support and inclusive education. *Journal of Teacher Education for Sustainability*, 19(1), 111–124.

ACKNOWLEDGMENTS

First and foremost, I would like to express my deepest and most heartfelt gratitude to my supervisor, *Professor Velta Ļubkina*. Her unwavering support, inspiring guidance, and insightful supervision have deeply influenced my academic and personal journey.

A special and heartfelt thank you goes to my mentor, *Professor Gilberto Marzano*, for his scientific and life teachings. His guidance, vision, and example have been a constant beacon for me. Without him, none of this would have been possible.

I warmly thank Professor Inga Jēkabsons and Professor Olga Vindača for their outstanding support and supervision during the final phase of my studies. Their encouragement, availability, and professional guidance have been truly invaluable.

I am also deeply grateful to the pre-defense reviewers, *Professor Ilga Prudnikova* and *Professor Jānis Dzerviniks*, for their thoughtful and constructive feedback, which greatly contributed to improving the quality of my Thesis.

Special thanks go to Dr. *Aivars Kaupužs* for his valuable professional and personal support in adapting the Q-VAD tool and representing the social policy system in Latvia.

I thank Aija Čerpinska and Ināra Stūkele for their constant and reliable administrative support, always present, even from a distance.

My sincere thanks go to Dr. Carlo Francescutti for the work we have done together over the years: for the analysis, discussions, and development of practices and services for people with disabilities, as well as for the invaluable opportunities for personal and professional growth that he has provided.

My gratitude also extends to the Social-Health Directorate team of FVG Region: Dr. Ranieri Zuttion, Dr. Erica Ceccotti, Dr. Alessandro Lazzati, and Dr. Davide Tossut. A special thanks to Dr. Laura Berteotti and Dr. Valeria Tambato for their collaboration and professional support.

A profound thank you goes to *Dr. Anna Pellegrino*, President of the Ecoistituto Friuli Venezia Giulia, for her professional and moral support, her trust, and for all the challenges, efforts, and successes we have shared along this journey.

Finally, I am deeply grateful to *My Family* for their patience, support, and for all the time I had to take away from them during these intense years of work.

The author also acknowledges the use of *DeepL Write* for language polishing of the manuscript and the use of *ChatGPT* for help in the creation of the cover picture.

SATURS

ANOTĀCIJA	38
IEVADS	39
1. CILVĒKU AR INTELEKTUĀLAJIEM TRAUČĒJUMIEM DZĪVES KVALITĀTES UN SOCIĀLĀS IEKĻAUŠANAS TEORĒTISKAIS UN ZINĀTNISKAIS IETVARS	44
1.1. Intelektuālās invaliditātes stāvoklis: pieaugoša parādība sabiedrībā un izglītības jomā	45
1.2. Dzīves kvalitātes modeļi intelektuālās invaliditātes jomā	45
1.3. Sociālās iekļaušanas koncepcija personām ar intelektuālās invaliditātes traucējumiem	47
1.4. Teorētiskais ietvars personu ar intelektuālās attīstības traucējumiem dzīves apstākļu novērtēšanai	49
2. PERSONU AR INTELEKTUĀLAJIEM TRAUČĒJUMIEM DZĪVES APSTĀKĻU NOVĒRTĒŠANAS METODOLOĢIJA	50
2.1. Pētījuma dizains un konteksts	50
2.2. Q-VAD rīka psihometriskā validācija	51
2.3. Galvenās atziņas par Q-VAD rīka ieviešanu sociālās iekļaušanas un dzīves kvalitātes novērtēšanai	52
3. Q-VAD RĪKA IEVIEŠANA LATVIJAS KULTŪRVIDES KONTEKSTĀ	56
3.1. Latvijas likumdošanas ietvara raksturojums personām ar intelektuālajiem traucējumiem	56
3.2. Q-VAD rīka ieviešanas process Latvijā	57
SECINĀJUMI UN PRIEKŠLIKUMI	59
PATEICĪBAS	63
DARBĀ LIETOTIE SAĪSINĀJUMI	64

ANOTĀCIJA

Promocijas darbs izstrādāts izglītības zinātņu jomas nozares pedagoģijas (speciālās pedagoģijas) apakšnozarē Rīgas Tehniskajā universitātes Rēzeknes akadēmijā. Pētījumā analizēti personu ar intelektuālās attīstības traucējumiem dzīves apstākļi, izmantojot pieaugušo personu ar invaliditāti dzīves apstākļu novērtēšanas rīku (*Q-VAD*), ko izstrādājis šī pētījuma autors, pamatojoties uz konceptuālo ietvaru par personu ar invaliditāti dzīves apstākļiem, kas tika konstruēts, analizējot literatūrā atrodamos cilvēku ar invaliditāti dzīves kvalitātes un sociālās iekļaušanas modeļus.

Pētījuma realizēšanu motivēja efektīvu novērtēšanas rīku trūkums, lai novērtētu dzīves apstākļus, kas saistīti ar sociālo iekļaušanu un dzīves kvalitāti, neskatoties uz labi iedibināto izpratni, ka lielāka līdzdalība uzlabo šos aspektus. Pētījums sākotnēji tika veikts Friuli-Venēcijas Džūlijas reģionā (Itālijā), un pēc tā psihometriskās validācijas rīks tika lietots Latvijā, lai pielāgotu un ieviestu to Latvijas kontekstā. Promocijas darbā tiek pētīta saistība starp sociālo iekļaušanu, dzīves kvalitāti un pakalpojumu veidiem, kas tiek piedāvāti ilgstošas un īslaicīgas sociālās aprūpes iestādēs. Pētījuma mērķis ir identificēt faktorus, kas veicina vai kavē sociālo iekļaušanu un dzīves kvalitāti, rosināt stratēģiju izveidi šo rādītāju analīzei, kā arī novērtēt pakalpojumu efektivitāti sociālās iekļaušanas un dzīves kvalitātes veicināšanā personām ar intelektuālās attīstības traucējumiem. Pirmajā nodaļā sniegts literatūras apskats par teorētiskiem un zinātniskiem modeļiem intelektuālās invaliditātes un sociālās iekļaušanas jomā. Otrajā nodaļā aprakstīts *Q-VAD* novērtēšanas rīka dizains un izstrāde, kura mērķis ir sniegt detalizētu izpratni par dzīves apstākļiem, iekļaujot šādus aspektus: dzīves kvalitāte, atbalsta nepieciešamība individuālai funkcionēšanai un ikdienas iespēju realizēšanai. Nodaļā tiek analizēti dati par dzīves apstākļu novērtēšanu un sociālās iekļaušanas un dzīves kvalitātes šķēršļu un veicinošo faktoru identificēšanu. Visbeidzot, trešajā nodaļā aplūkota *Q-VAD* pielāgošana Latvijas kontekstam, pamatojoties pilotpētījuma rezultātos.

DARBĀ LIETOTIE SAĪSINĀJUMI

<i>AAIDD</i>	<i>American Association on Intellectual and Developmental Disabilities ADL Activities of Daily Living</i>
<i>BISS</i>	<i>Baltic Institutions Social Science</i>
<i>CRPD</i>	<i>Convention on the Rights of Persons with Disabilities EU European Union</i>
<i>FVG</i>	<i>Friuli Venezia Giulia</i>
<i>IT</i>	<i>Italy</i>
<i>IADL</i>	<i>Instrumental Activities of Daily Living</i>
<i>ID</i>	<i>Intellectual disability</i>
<i>LV</i>	<i>Latvia</i>
<i>LC</i>	<i>Living conditions</i>
<i>PwD</i>	<i>Persons with disability</i>
<i>QoL</i>	<i>Quality of Life</i>
<i>Q-VAD</i>	<i>Questionnaire for evaluating the living conditions of adult persons with disability RA Rasch analysis</i>
<i>SI</i>	<i>Social inclusion</i>
<i>UN</i>	<i>United Nations</i>
<i>WHO</i>	<i>World Health Organiz</i>

IEVADS

Pēdējās desmitgadēs invaliditātes konceptualizācija ir būtiski mainījies – no segregācijas un aprūpē balstītiem modeļiem pārejot uz tiesībās balstītu un uz personu vērstu pieeju (Apvienoto Nāciju Organizācija, 2006). Šīs pārmaiņas balstās tādos pamatprincipos kā deinstitucionalizācija, neatkarība un pašnoteikšanās (Wehmeyer, 2020; Shogren, 2015). Tās atspoguļo plašākas normatīvās un kultūras pārmaiņas, kas sakņojas tādos teorētiskos jēdzienos kā dzīves kvalitāte (Renwick & Brown, 1996; Buntinx & Schalock, 2010) un sociālā iekļaušana, ko pastiprina pierādījumos balstīta prakse, kas veicina cieņu, līdzdalību un personīgo rīcībspēju.

Sociālā iekļaušana, kas ir dzīves kvalitātes pamatdimensija, ietver aktīvu dalību sabiedrības dzīvē, jēgpilnu sociālo attiecību veidošanu un vienlīdzīgu piekļuvi publiskām telpām (Schalock, 2004; Verdonschot et al., 2009). To veido gan individuālās preferences, gan sistēmiski faktori (Cobigo et al., 2012), un tai ir nepieciešamas attiecībās balstītas, uz izglītojamo vērstas izglītības stratēģijas (Žogla, 2017), kas respektē autonomiju un veicina rīcībspēju un pašnoteikšanos (Wehmeyer, 1998). Neskatoties uz normatīvo progresu, to īstenošana joprojām ir nekonsekventa (McCarron et al., 2019), un to bieži kavē ilgstoši aprūpē balstīti modeļi, kas ierobežo personīgo autonomiju (Schalock et al., 2012). Turpretī dzīves kvalitātes sistēmas uzsver personiskos rezultātus un līdzdalības plānošanu. Datu vākšanas sistēmas pakalpojumu ietekme uzraudzībai joprojām ir nepietiekama daudzos kontekstos. Dažas valstis, piemēram, Amerikas Savienotās Valstis un Īrija, piedāvā uzlabotus un strukturētus modeļus (Butterworth et al., 2015; National Intellectual Disability Database Committee, 2017), savukārt citas valstis, tostarp Itālija un Latvija, vēl arvien saskaras ar problēmām, ko izraisa pakalpojumu sadrumstalotība un institucionālo modeļu noturība (Mikelsteins & Ryan, 2018).

Pētījuma mērķis ir veicināt šo trūkumu novēršanu, izstrādājot rīkus galveno dzīves apstākļu dimensiju novērtēšanai, tādējādi atbalstot iekļaujošu un uz personu vērstu plānošanu. Dzīves apstākļu koncepcija cilvēkiem ar invaliditāti atspoguļo dinamisku mijiedarbību starp individuālo funkcionēšanu, pieejamo atbalstu, dzīves kontekstu un konkrētām iespējām. Šī mijiedarbība būtiski ietekmē gan sociālo iekļaušanu, gan vispārējo dzīves kvalitāti, uzsverot integrētu un personalizētu pieeju nozīmi, kas veicina autonomiju, līdzdalību un vienlīdzību (Felce & Perry, 1995; Schalock & Verdugo, 2002; Carlsson & Adolfsson, 2022).

Pētījuma problēma

Lai gan pastāv pierādījumi, ka lielāka sociālā iekļaušana uzlabo cilvēku ar intelektuālās attīstības traucējumiem dzīves kvalitāti, joprojām pastāv divas būtiskas nepilnības:

- trūkst novērtēšanas rīku, kas ļautu novērtēt dzīves apstākļus saistībā ar sociālo iekļaušanu un dzīves kvalitāti sniegto pakalpojumu ietvaros;
- ir ierobežota tādu pakalpojumu modeļu izstrāde, kuru mērķis ir uzlabot iekļaušanu un dzīves kvalitāti personām ar neiroloģiskās attīstības traucējumiem.

Pētījuma objekts

Dzīves apstākļi, kas saistīti ar sociālo iekļaušanu un dzīves kvalitāti personām ar intelektuālās attīstības traucējumiem ilgstošas un īslaicīgas sociālās aprūpes iestādēs.

Pētījuma priekšmets

Sociālās iekļaušanas, dzīves kvalitātes un sniegto pakalpojumu veidu savstarpējā saistība personām ar intelektuālās attīstības traucējumiem.

Pētījuma mērķis

Izpētīt teorētiskos modeļus un identificēt faktorus, kas veicina vai kavē dzīves kvalitāti un sociālo iekļaušanu institūcijās personām ar intelektuālās attīstības traucējumiem.

Pētījuma jautājumi

- Kādi ir teorētiskie un metodoloģiskie pamati dzīves apstākļu, sociālās iekļaušanas un dzīves kvalitātes novērtēšanai speciālajā izglītībā?
- Kādi pedagoģiskie faktori veicina vai kavē sociālo iekļaušanu un dzīves kvalitāti šajās pakalpojumu sniegšanas vietās?
- Kādas atziņas un izaicinājumus sniedz *Q-VAD* rīka ieviešana Latvijā?

Pētījuma uzdevumi

1. IZanalizēt teorētiskos modeļus un zinātnisko literatūru par intervences veidiem cilvēkiem ar intelektuālās attīstības traucējumiem.
2. Izstrādāt un lietot novērtēšanas rīku (*Q-VAD*) Itālijas sociālo pakalpojumu sistēmā.
3. Noteikt iekļaušanas šķēršļu un veicināšanas kritērijus.
4. Ieviest *Q-VAD* novērtēšanas rīku Latvijas vides kontekstā.
5. Izstrādāt ieteikumus *Q-VAD* rīka ieviešanai Latvijā.

Pētījuma ierobežojumi

Pētījums balstīts teorētiskā modelī, kas integrē dzīves kvalitātes un individuālās funkcionēšanas dimensijas cilvēkiem ar invaliditāti. Šīs dimensijas veido pamatu novērtēšanas rīka izstrādei, lai noteiktu dzīves apstākļus un faktorus, kas veicina vai kavē sociālo iekļaušanu un dzīves kvalitāti. Tiek ņemti vērā arī tādi pamatjēdzieni kā pašnoteikšanās un neatkarība, ņemot vērā to būtisko ietekmi uz dalību izglītībā, nodarbinātībā un sabiedriskajā dzīvē. Citi invaliditātes aspekti, piemēram, klīniskās iezīmes vai specifiski medicīniskie stāvokļi, tiek izslēgti, jo tie neietilpst šī pētījuma sociālajā un funkcionālajā darbības jomā. Pētījumā tiek akcentēta ikdienas dzīves pieredze un veicinošās vides nozīme. *Q-VAD* rīka izveide un pētījuma datu iegūšana, kas var sniegt izpratni par labsajūtu un iekļaušanu, un praktiskus ieteikumus atbalsta sistēmas un sociālās integrācijas uzlabošanai.

Metodoloģija

Pētījumā tiek lietota jauktu metožu pieeja, apvienojot teorētiskas un empīriskas stratēģijas, lai izpētītu cilvēku ar intelektuālās attīstības traucējumiem dzīves apstākļus, sociālo iekļaušanu un dzīves kvalitāti. Tas ietver *Q-VAD* rīka validāciju un piemērošanu dažādos pakalpojumu kontekstos.

Teorētiskās metodes

- Literatūras apskats. Lai izveidotu konceptuālo ietvaru, identificētu nepilnības un pozicionētu pētījumu esošo zinātnisko atziņu kontekstā.

- Dokumentu analīze. Juridisko, politikas veidojošo un normatīvo aktu analīze, lai izprastu to ietekmi uz invaliditātes konceptu un iekļaušanas procesu.

Empīriskās metodes

Aptauja – datu vākšana, izmantojot *Q-VAD* novērtēšanas rīku vairākās pakalpojumu sniegšanas vietās.

Datu vākšanas metode

Q-VAD ieviešana, lai novērtētu pieaugušo ar intelektuālās attīstības traucējumiem dzīves apstākļus dažādos aprūpes pakalpojumu modeļos.

Datu apstrāde

- Ticamības un derīguma analīze – iekšējā konsekvence, atkārtota testēšana un satura derīguma pārbaudes.
- Raša (*Rash*) modeļa analīze – nodrošinot anketas vienību konsekvenci un piemērotību dažādām populācijām.
- Aprakstošā statistika – dzīves kvalitātes un sociālās iekļaušanas tendenču noteikšana. Faktoranalīze – apstiprina *Q-VAD* strukturālo validitāti, pārbaudot domēnu saskaņošanu (piemēram, dzīves kvalitāti, atbalsta vajadzības).

Promocija darbs ir pētniecības procesa rezultāts invaliditātes un intervences sistēmu jomā, kas aplūkots gan no Itālijas, gan Latvijas perspektīvas. Darba saturs un rīku izstrāde sākotnēji tika veidota oriģinālvalodā (itāļu), lai nodrošinātu atbilstību un autentiskumu attiecīgajiem institucionālajiem kontekstiem. Lai uzlabotu lasāmību, precizitāti un stilistisko atbilstību, darbs tika tulkots un rediģēts angļu valodā, izmantojot digitālos rakstīšanas rīkus, tostarp *DeepL Write* un *Grammarly*. Šie rīki tika izmantoti tikai teksta lingvistiskās skaidrības un gramatiskās precizitātes nodrošināšanai. Tādējādi promocijas darbs atspoguļo pētījuma oriģinalitāti un autentiskumu, vienlaikus ievērojot valodas un stila konvencijas, kas sagaidāmas starptautiskajā akadēmiskajā vidē.

Pētījuma rezultātu aprobācija

- *Q-VAD* rīka validizācija tika veikta Itālijā, pētījumā piedalījās 1688 pieaugušie ar intelektuālās attīstības traucējumiem. Pētījumā tika pārbaudīti un analizēti dažādu pakalpojumu veidi un faktori, kas ietekmē personu ar intelektuālās attīstības traucējumiem sociālo iekļaušanos un dzīves kvalitāti.
- Latvijā tika veikts pilotpētījums, kurā piedalījās nozares eksperti un speciālisti, lai tulkotu, pielāgotu un ieviestu *Q-VAD* rīku. *Q-VAD* aprobācijā tika iekļauta 31 persona ar intelektuālās attīstības traucējumiem, lai novērtētu rīka piemērotību un efektivitāti.

Scopus un *Web of Science* publikācijas

1. Zorzi, S., Marzano, G. (2020). Parent training to support parents of children with autism spectrum disorders. *Society, Integration, Education. Proceedings of the International Scientific Conference. Volume IV, May 22nd–23rd, 2020.* 177–186.
2. Zorzi, S., Strods, G. (2020). Overcoming social inclusion barriers for people with intellectual disability. *Society, Integration, Education. Proceedings of the International Scientific Conference. Volume IV, May 22nd–23rd, 2020.* 187–195.
3. Marzano, G., Zorzi, S. (2020). Communication skills for a mentor in social business. *Society, Integration, Education. Proceedings of the International Scientific Conference. Volume V, May 22nd–23rd, 2020.* 213–220.
4. Marzano, G., Zorzi, S., Tambato, V. (2021). Improving social communication skills in autism spectrum disorders using programmable toy robots. *Society, integration, education.*

Proceedings of the International Scientific Conference. 3. 173–184.

5. Zorzi, S. (2021). The impact of the COVID-19 pandemic on services for persons with neurodevelopmental disorders: an Italian case. *Society, integration, education. Proceedings of the International Scientific Conference.* 5. 280–291.

6. Marzano, G., Zorzi, S. (2022). Autism and creativity: A social robotics application. *Society, Integration, Education. Proceedings of the International Scientific Conference.* 1. 685–696.

7. Zorzi, S, Marangone, E., & Giorgeschi, F. Berteotti, L. (2022). Promoting Choice Using Switches in People with Severe Disabilities. *SAGE Open.*

8. Bertelli M. O., Zorzi S., Buonaguro, E. F., Bianco, A., Armellini, M., Scattoni, M. L. (2022). Teleassistance and telerehabilitation: epidemic situations and prospects. In Bertelli, M. O., Deb, S., Munir, K., Hassiotis, A., Salvador-Carulla, L. (Eds.) *Textbook of Psychiatry for Intellectual Disability and Autism Spectrum Disorder.* Springer Nature, Switzerland AG.

9. Francescutti, C., Diminutto, M., Zorzi, S. (2022). Work and occupation of people with neurodevelopment disorders. In Bertelli, M. O., Deb, S., Munir, K., Hassiotis, A., Salvador-Carulla, L. (Eds.) *Textbook of Psychiatry for Intellectual Disability and Autism Spectrum Disorder.* Springer Nature, Switzerland AG.

10. Zorzi, S., Dalmonego, C., De Vreese, L. P., & Gomiero, T. (2023). Adult Independence Living Measurement Scale: Psychometric validation of a scale to estimate personal skills for independent living in people with intellectual and developmental disabilities. *Journal of intellectual disability research: JIDR,* 67(6), 560–572.

11. Zorzi, S., & Berteotti, L. (2025). *Independent Living for Persons with Neurodevelopmental Disorders.* IntechOpen.

Under review

12. Zorzi, S. Berteotti, L. Jekabsone, I. (2025). The effect of digital technology in promoting communication skills of persons with neurodevelopmental disorders: a scoping review. *Journal of Research in Developmental Disabilities.*

13. Zorzi, S., Berteotti, L., Tambato, V. (2025) Promoting adaptive and social communication skills in young adults with autism spectrum disorder using Programmable Toy Robots with social story, a pilot study. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology.*

Dalība starptautiskajās konferencēs

1. Zorzi, S., Marzano, G. (2020). Parent training to support parents of children with autism spectrum disorders. *Society, Integration, Education. Proceedings of the International Scientific Conference.* Volume IV, May 22nd–23rd, 2020. 177–186.

2. Zorzi, S., Strods, G. (2020). Overcoming social inclusion barriers for people with intellectual disability. *Society, Integration, Education. Proceedings of the International Scientific Conference.* Volume IV, May 22nd–23rd, 2020. 187–195.

3. Marzano, G., Zorzi, S. (2022). Autism and creativity: A social robotics application. *Society, Integration, Education. Proceedings of the International Scientific Conference.* 1. 685–696.

4. Zorzi, 2023. A perspective on Integrated care for people with disabilities and for older people with long-term care needs. *EURECO Forum 2023: Supporting older persons with long-term care needs and persons with disabilities.* 15 March 2023, Brussels, Belgium.

5. Zorzi, S. Berteotti, L. Jekabsone, I. (2025). The effect of digital technology in promoting

communication skills of persons with neurodevelopmental disorders. Society Open Innovation Conference, July 9–12, 2024, Riga Technical University, Riga, Latvia.

Disertācijas darba struktūra

Darbs ietver 234 lappuses, tostarp 159 lappuses pamatteksta, 13 attēlus, 32 tabulas, 270 atsauces un trīs pielikumus. Tas ir sakārtots trīs galvenajās nodaļās.

1. nodaļā sniegts literatūras apskats par intelektuālās attīstības traucējumiem, analizējot teorētiskos modeļus, galvenos jēdzienus un iekļaujošās tiesībās balstītas izglītības prakses attīstību.
2. nodaļā aprakstīta *Q-VAD* rīka, kas paredzēts, lai novērtētu pieaugušo ar intelektuālās attīstības traucējumiem dzīves apstākļus, atbalsta vajadzības un dzīves iespējas dažādās pakalpojumu sniegšanas vietās, izstrāde.
3. nodaļā aprakstīta *Q-VAD* adaptācija un pilotpētījums Latvijā, iesaistot profesionāļus un personas ar invaliditāti. Tajā analizētas kultūras un metodoloģiskas korekcijas un novērtēta rīka lietderība pakalpojumu plānošanā un to uzlabošanā.

Pētījuma zinātniskā novitāte

Pētījumā tiek ieviests *Q-VAD* novērtēšanas rīks, kas paredzēts, lai novērtētu personu ar intelektuālās attīstības traucējumiem dzīves apstākļus, integrējot dzīves kvalitāti, atbalsta vajadzības un personīgās attīstības iespējas vienotā sistēmā.

- ⊖ Metodoloģiskais ieguldījums. Izstrādāta jauna metodoloģija dzīves apstākļu novērtēšanai ilgstošas un īslaicīgas sociālās aprūpes iestādēs. Tā sniedz iespējas izmantot *Q-VAD* datus pakalpojuma modeļa uzlabošanai.
- ⊖ Empīriskais ieguldījums. Promocijas darbā tiek pētīta saistība starp sociālo iekļaušanu, dzīves kvalitāti un pakalpojumu veidiem, īpaši Itālijas kontekstā, uzlabojot izpratni par to, kā pakalpojumu modeļi ietekmē individuālos rezultātus.
- ⊖ Galveno faktoru identificēšana. Pētījumā ir definēti ar pakalpojumiem saistīti rādītāji, kas veicina vai kavē iekļaušanos un dzīves kvalitāti, piedāvājot pamatu iekļaujošākam pakalpojumu dizainam.
- ⊖ Īstenošana Latvijā. *Q-VAD* rīks tika pielāgots un izmēģināts Latvijas kontekstā, kas bija pirmais šāda visaptveroša novērtēšanas modeļa lietojums Latvijas sociālās aprūpes sistēmā.

Pētījuma praktiskā nozīme

- Pētījumā tika izstrādāts un apstiprināts praktisks novērtēšanas rīks – *Q-VAD*, lai novērtētu personu ar intelektuālās attīstības traucējumiem dzīves apstākļus, koncentrējoties uz dzīves kvalitāti un sociālo iekļaušanu. Testēts Itālijā, kas nodrošina datus balstītu pakalpojumu uzlabošanu.
- Ieteikumi pakalpojumu sniedzējiem cilvēkiem ar invaliditāti. Pētījumā tiek piedāvāta metodoloģija iekļaušanas un dzīves kvalitātes uzraudzībai, kritisko pakalpojumu faktoru identificēšanai un personalizētu atbalsta stratēģiju ieteikšanai ilgstošas un īslaicīgas sociālās aprūpes iestādēs.

- Ieviešana Latvijas perspektīvā. Pilotpētījums apstiprināja *Q-VAD* iespējamību Latvijā, nodrošinot pakalpojumu sniedzējiem jaunu instrumentu darba novērtēšanai un uzlabošanai.

Tēzes aizstāvēšanai

2. Dzīves apstākļu novērtēšanai saistībā ar sociālo iekļaušanu un dzīves kvalitāti personām ar intelektuālās attīstības traucējumiem ir nepieciešams daudzdimensionāls pedagoģiskais modelis. Šis modelis integrē individuālo funkcionēšanu, dzīves kvalitāti un sociālo iekļaušanu vienotā, uz personu vērstā teorētiskā pieejā. Tas uzsver strukturētu un holistisku novērtēšanu, kas saskaņota ar speciālās izglītības principiem un pakāpenisku atbalstu.
3. Attiecīgie pedagoģiski faktori, kas ietekmē pakalpojumu efektivitāti, ietver pakalpojumu veidu, atbalsta vajadzības, problemātisku uzvedību, vecumu un dzimumu. Šie faktori ietekmē piekļuvi dzīves iespējām – iespēju darīt, mācīties, komunicēt un sasniegt labsajūtu un pašrealizāciju. Izmantojot *Q-VAD* rīku, kas izstrādāts, pamatojoties uz šo teorētisko modeli un ir apstiprināts kā uzticams un derīgs, var identificēt šķēršļus un veicinošos faktorus sociālajai iekļaušanai un dzīves kvalitātes uzlabošanai, nodrošinot datus balstītus uzlabojumus pakalpojumu sniegšanā.
4. *Q-VAD* rīka pilotpētījums Latvijā, kas sākotnēji tika izstrādāts Itālijas kontekstā, apstiprināja tā skaidrību un lietojamību speciālistiem Latvijā. Pilotpētījums apliecināja rīka piemērotību starptautiskai lietošanai un iespēju integrēt to Latvijas izglītības un atbalsts pakalpojumu sistēmās.

1. CILVĒKU AR INTELEKTUĀLAJIEM TRAUCĒJUMIEM DZĪVES KVALITĀTES UN SOCIĀLĀS IEKĻAUŠANAS TEORĒTISKAIS UN ZINĀTNISKAIS IETVARS

Šī nodaļa veltīta galveno teorētisko un zinātnisko modeļu analīzei un izpētei, kas saistīti ar dimensijām, kas definē un raksturo personu ar invaliditāti dzīves apstākļus, īpašu uzmanību pievēršot dzīves kvalitātes (*QoL*) un sociālās iekļaušanās (*SI*) konstruktiem. Teorētisks pārskats tika veikts, izmantojot strukturētu metodoloģiju, kas balstīta *PRISMA 2020* vadlīnijās (*Page et al., 2020*), pielāgotu teorētisko modeļu un konceptuālo konstruktu sintēzei, nevis intervences pētījumiem. Pārskats koncentrējās uz galvenajām jomām, kas saistītas ar personas tiesību veicināšanu: neatkarība, pašnoteikšanās, individuālā funkcionēšana, atbalsta vajadzības, *SI*, *QoL* un dzīves apstākļiem. Pētījums sākas ar konceptuālās kartēšanas posmu, lai identificētu atbilstošos atslēgvārdus, kas atspoguļo gan teorētisko attīstību, gan praktisko lietojumu. Avoti tika izvēlēti no akadēmiskajām datubāzēm (*PubMed, Scopus, Web of Science, PsycINFO*) un starptautiskajiem politikas ietvariem.

Šis pārskats aptvēra šādus galvenos jēdzienus, dimensijas un teorētiskos modeļus attiecībā uz individuālo funkcionēšanu un *QoL*: intelektuālo traucējumu (*ID*) ietvars un konceptualizācija; *QoL* modeļi *ID* jomā; *SI* ietvars atbalsta personām ar *ID*; personu ar *ID* neatkarība; pašnoteikšanās iespējas un atbalsts personām ar *ID*.

1.1. Intelektuālās invaliditātes stāvoklis – pieaugoša parādība sabiedrībā un izglītības jomā

Šajā apakšnodaļā sniegts pārskats par intelektuālā rakstura traucējumiem kā stāvokli, kas mūsdienu sabiedrībā tiek arvien vairāk atzīts, izceļot tā izplatību, mainīgās definīcijas un pieaugošo uzmanību, ko tā saņem gan zinātniskajos pētījumos, gan sociālajā politikā. Lai gan *QoL* jēdziens ir universāli nozīmīgs, to pamatu veido dinamiska savstarpēja mijiedarbība starp personīgajām tieksmēm, vides kontekstu un kultūras ietekmēm. 2023. gadā invaliditātes izplatība dažādās ES valstīs ievērojami atšķiras. Latvijā tika norādīts augstākais rādītājs – 40,7 %, kam sekoja Dānija (36,7 %) un Somija (34,8 %). Šīs atšķirības liecina, ka specifiski sociālie vai vides faktori var ietekmēt invaliditātes rādītājus katrā valstī. Izpratne par šīm atšķirībām ir būtiska, lai pielāgotu intervences un efektīvi sadalītu resursus.

Intelektuālā rakstura traucējumi skar 1–3 % pasaules iedzīvotāju (PVO, 2019), parasti tie parādās pirms 18 gadu vecuma ģenētisku, bioloģisku vai vides iemeslu dēļ. Diagnozes rādītāji dažādās valstīs atšķiras, bieži vien atspoguļojot labklājības infrastruktūru (Eurostat, 2020).

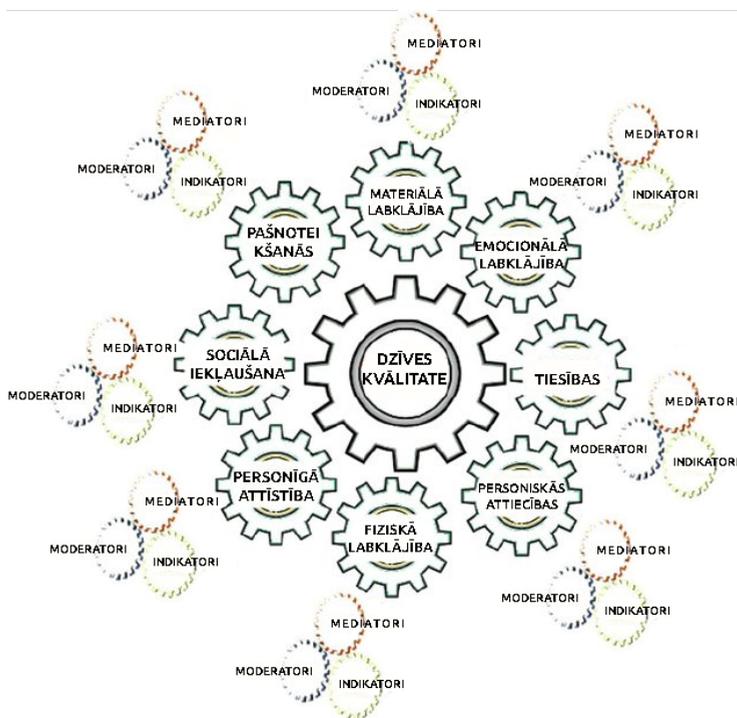
Atbalsta pakalpojumu pieejamība un veidi ir atšķirīgi. Saskaņā ar *EASPD* (2020) datiem 50 % personu dzīvo ilgstošas aprūpes iestādēs, kas bieži vien joprojām ir institucionalizētas, ierobežojot autonomiju un dzīves kvalitāti (European Disability Forum, 2020). Dienas aprūpes centri piedāvā attīstības aktivitātes, taču ar nevienmērīgu kvalitāti. Šo personu nodarbinātība ar atbalstošiem pasākumiem sasniedz tikai 25–30 %, ko kavē darba devēju neobjektivitāte un infrastruktūras trūkumi (Eurostat, 2020). Institucionālā vide, tostarp dienas centri, bieži vien ierobežo atbalstīto nodarbinātību. Kopienas alternatīvas joprojām ir ierobežotas, lai gan ES stratēģija 2021.–2030. gadam atbalsta deinstitucionalizāciju un iekļaujošu dzīvesveidu (EASPD, 2020). Saskaņā ar Eiropas Personu ar invaliditāti pakalpojumu sniedzēju asociāciju (EASPD, 2020) personas ar intelektuālajiem traucējumiem Eiropas Savienībā galvenokārt izmanto trīs atbalsta pakalpojumu kategorijas: dzīvošanu aprūpes iestādēs, dienas centrus un atbalstītas nodarbinātības programmas, kur institucionalizācija rada būtisku risku personām ar intelektuālajiem traucējumiem, būtiski ietekmējot viņu *QoL* un vispārējo labklājību. Institucionalizācijas risku vēl vairāk pastiprina alternatīvu aprūpes modeļu, piemēram, ģimenes tipa mājokļu vai atbalsta pakalpojumu patstāvīgai dzīvei, trūkums. Turklāt pētījumi uzsver sabiedrībā balstītas dzīves priekšrocības, salīdzinot ar uzturēšanos institūcijās. Pētījumi liecina, ka personas ar intelektuālajiem traucējumiem, kas dzīvo sabiedrībā, ziņo par augstāku apmierinātības, cieņas un sociālās iesaistes līmeni nekā tās, kuras dzīvo institūcijās. Ir svarīgi uzsvērt, ka intelektuālie traucējumi ir kompleksa neuroattīstības disfunkcija, kam raksturīgi būtiski ierobežojumi gan intelektuālajā funkcionēšanā, gan adaptīvajā uzvedībā, un tā novērtēšanai un intervencei ir nepieciešama daudzdimensionāla pieeja.

1.2. Dzīves kvalitātes modeļi intelektuālās invaliditātes jomā

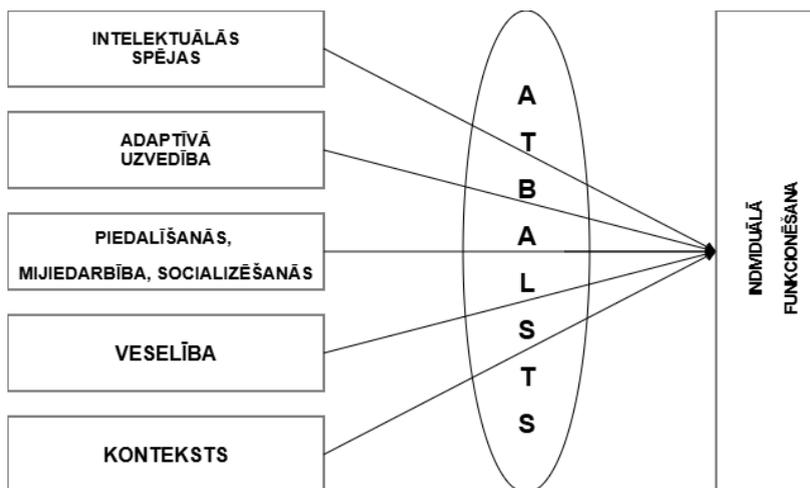
Otrajā apakšnodaļā tiek analizēti *QoL* modeļi invaliditātes jomā. Schalock un Verdugo- Alonso *QoL* modelis identificē astoņas jomas: fiziskā labklājība, emocionālā labklājība, starppersonu attiecības, sociālā iekļaušanās, personīgā attīstība, materiālā labklājība, pašnoteikšanās un tiesības (Schalock & Verdugo-Alonso, 2002). Tas integrē objektīvos faktorus (piemēram, materiālos apstākļus) ar subjektīvajiem aspektiem (piemēram, emocionālo piepildījumu) un ir piemērojams dažādām populācijām, tostarp

personām ar intelektuālajiem traucējumiem. Katra joma ir gan izmērāma, gan kontekstuāli pielāgojama (1. attēls).

Renwick un Brown (1996) piedāvā “3B” modeli, kas sastāv no “Being”; “Belonging” un “Becoming”. “Being” attiecas uz identitāti (fizisko, psiholoģisko, garīgo); “Belonging” ietver sociālās un vides attiecības; “Becoming” attiecas uz izaugsmi un pašīstenošanos. Šis modelis izceļ subjektīvās pieredzes un mijiedarbības ar vidi nozīmi. Tas atspoguļo *QoL* mainīgumu dažādos dzīves posmos un kontekstos, ņemot vērā, kā personas ar invaliditāti var piedzīvot labklājību pat šķietami ierobežojošos apstākļos (Brown et al., 2022). *AAIDD* funkcionalitātes pieeja apraksta piecas savstarpēji saistītas dimensijas: intelekts, adaptīvā uzvedība, veselība, līdzdalība un konteksts (Luckasson & Schalock, 2013). Tā veicina holistisku, sistēmā balstītu cilvēka funkcionēšanas izpratni (2. attēls). Atbalsts tiek definēts kā “resursi un stratēģijas, kuru mērķis ir veicināt indivīda attīstību, izglītību, intereses un personīgo labklājību, kā arī uzlabot cilvēka funkcionēšanu” (Schalock et al., 2010, 175. lpp.). Pašnoteikšanās ir spēja rīkoties kā galvenajam savas dzīves cēloniskajam aģentam (Wehmeyer, 1999). Funkcionālās pašnoteikšanās modelis identificē četras sastāvdaļas: autonomiju, pašregulāciju, psiholoģisko iespēju apzināšanos un pašīstenošanos. Tas izpaužas tādās uzvedībās kā lēmumu pieņemšana, mērķu izvirzīšana, pašpārstāvība un pašapziņa.



1. attēls. Dzīves kvalitātes konceptuālā un mērīšanas sistēma (adaptēts no Schalock et al., 2010).



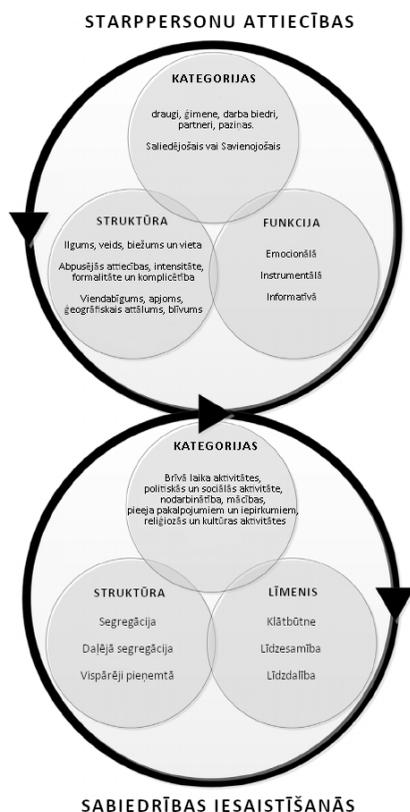
2. attēls. **AAIDD funkcionālais modelis personām ar invaliditāti**
(adaptēts no Luckasson & Schalock, 2012; Schalock et al., 2021).

Neatkarība ir vēl viena būtiska *QoL* sastāvdaļa. Tā vietā, lai to uztvertu kā pilnīgu autonomiju, neatkarība tiek saprasta kā dinamisks process, ko atbalsta individualizēta plānošana, atbilstošs atbalsts un prasmju attīstīšana. Dažādos modeļos neatkarība cieši saistīta ar pašnoteikšanos – spēju pieņemt personiskus lēmumus – un individuālo funkcionēšanu, kas attiecas uz kognitīvajām un adaptīvajām prasmēm, kas nepieciešamas ikdienas dzīvē un līdzdalībā.

1.3. Sociālās iekļaušanas koncepcija personām ar intelektuālās invaliditātes traucējumiem

Šajā apakšnodaļā aplūkota sociālā iekļaušana kā saistīts jēdziens, kas uzsver saikni, ieguldījumu un atzišanu kopienā kā būtiskus *QoL* aspektus. *Cobigo* u. c. (2012) sniedza visaptverošu sociālās iekļaušanas definīciju, izceļot trīs galvenos aspektus: (1) indivīda piederības sajūtu sociālajā tīklā, kurā viņš gan saņem, gan sniedz atbalstu; (2) viņa pieredzi, ka viņam ir nozīmīga sociālā loma; (3) sabiedrības uzticēšanos viņa spējai šo lomu izpildīt. *Simplican* u. c. (2015) piedāvāja SI modeli, kas sastāv no diviem galvenajiem aspektiem: starppersonu attiecībām un līdzdalības sabiedrībā (3. attēls). Šīs jomas atspoguļo strukturālās un funkcionālās sastāvdaļas, kas ir būtiskas SI, un tās konsekventi tiek minētas kā pamatelementi gan SI, gan *QoL* (*van Asselt-Goverts* u. c., 2013; *McConkey & Collins*, 2010; *Schalock*, 2004). Modelis uzsver dinamisko mijiedarbību starp sabiedrības līdzdalību un starppersonu attiecībām, kas savstarpēji pastiprina viena otru. Šīs divas jomas ir savstarpēji papildinošas – spēcīgas attiecības veicina plašāku līdzdalību, un otrādi, taču daudziem cilvēkiem ar intelektuālajiem traucējumiem abas jomas ir vāji attīstītas, kas rada izslēgšanu (*Duggan & Linehan*, 2013). Pamatojoties uz izpētītajiem un analizētajiem teorētiskajiem un zinātniskajiem modeļiem, *QoL*, individuālās funkcionēšanas, atbalsta vajadzību un SI modeļu integrācija veido visaptverošu konceptuālo ietvaru, kas atbalsta metodoloģijas izstrādi personu ar intelektuālajiem traucējumiem dzīves apstākļu novērtēšanai. Šīs jomas atspoguļo strukturālās un funkcionālās sastāvdaļas, kas veicina SI. Spēcīgas starppersonu attiecības var veicināt lielāku iesaistīšanos sabiedrībā, un dalība

sabiedriskajās aktivitātēs savukārt var sekmēt jaunu sociālo kontaktu veidošanos. Tomēr daudziem cilvēkiem ar intelektuālajiem traucējumiem abas šīs jomas bieži ir nepietiekami attīstītas, kas izraisa apburto loku – sociālo izolāciju un ierobežotas iekļaušanās iespējas (*Duggan & Linehan, 2013*). Lai pārtrauktu šo loku, ir nepieciešami apzināti centieni vienlaikus stiprināt gan starppersonu attiecības, gan sabiedrisko līdzdalību, nodrošinot to, ka cilvēki ar intelektuālajiem traucējumiem ne tikai atrodas savās kopienās, bet arī ir tajās aktīvi iesaistīti un uztverti kā sabiedrības locekļi. Starppersonu attiecību un sabiedriskās līdzdalības savstarpējā saistība izceļ ekoloģiskās pieejas nozīmi SI veicināšanā. Ekoloģiskā pieeja uzsver, ka SI sasniegšanai ir nepieciešamas iekļaušanās un stratēģijas dažādos līmeņos. Efektīvi iekļaušanas pasākumi nedrīkst aprobežoties tikai ar personiskajām attiecībām, bet tiem jārisina arī sistēmiskas barjeras, piemēram, diskriminējoša politika, ekonomiskā nevienlīdzība un sociālais aizspriedums, kas ietekmē indivīda spēju pilnvērtīgi piedalīties sabiedrībā. Kopumā ekoloģiskā pieeja un SI modelis ir būtiski, lai izprastu daudzdimensionālos šķēršļus un atbalsta faktorus, ar kuriem saskaras cilvēki ar intelektuālās attīstības traucējumiem, nodrošinot visaptverošu ietvaru, kas veicina jēgpilnu līdzdalību un uzlabo viņu *QoL* visās vidēs.



3. attēls. **Sociālās iekļaušanas modelis**
(adaptēts no *Simplican, Leader, Kosciulek un Leahy, 2015*).

1.4. Teorētiskais ietvars personu ar intelektuālās attīstības traucējumiem dzīves apstākļu novērtēšanai

Šajā apakšnodaļā piedāvāts visaptverošs ietvars un precīzi novērtēšanas rīki, lai izvērtētu personu ar intelektuālajiem traucējumiem dzīves apstākļus, kas kļūst arvien aktuālāka vajadzība galvenokārt sarežģītā faktoru kopuma dēļ, kas ietekmē viņu *QoL*. Lai efektīvi uzraudzītu rezultātus un izstrādātu jēgpilnas politikas un ieviešanas stratēģijas, ir jāizveido ietvars, kas ietver galvenos jēdzienus, kas saistīti ar *QoL*, personisko funkcionēšanu, atbalsta vajadzībām un sociālo iekļaušanu. Šāda pieeja nodrošina to, ka neviens faktors netiek aplūkots izolēti, ļaujot pilnīgāk izprast, kā šie faktori mijiedarbojas un ietekmē cilvēku ar *ID* dzīvi. Turklāt holistiska perspektīva ne tikai palielina datu vākšanas precizitāti un nozīmīgumu, bet arī veicina mērķētu ieviešanu pasākumu izstrādi, kas risina šīs populācijas konkrētās vajadzības. Pieņemot daudzdimensionālu ietvaru, ieinteresētās puses var veidot ieviešanas pasākumus, kas aptver dažādus labklājības aspektus, piemēram, fizisko veselību, emocionālo atbalstu, sociālās attiecības un personīgās attīstības iespējas. Pētījuma rezultāti uzsvēr vairākus būtiskus principus, kas virza visaptveroša ietvara izstrādi personu ar intelektuālajiem traucējumiem dzīves apstākļu novērtēšanai. Šie galvenie punkti veido stabilu pamatu novērtēšanas sistēmas izveidei personām ar dažādiem traucējumiem.

- Integrēts ietvars. Integrēta pieeja ir būtiska, lai aptvertu to faktoru sarežģītību, kas ietekmē cilvēku ar intelektuālajiem traucējumiem *QoL*. Tajā ietilpst *SI*, atbalsta vajadzības un vides ietekmes kā savstarpēji saistītas dimensijas.
- Holistiska izpratne. *QoL* nodrošināšana prasa visaptverošu izpratni par personisko funkcionēšanu, autonomiju un sabiedrisko līdzdalību, nevis tikai atsevišķu faktoru apskati.
- Iekļaujošas vides loma. Iekļaujošas vides, kas veicina jēgpilnu līdzdalību, nodrošina piekļuvi sociālajiem tīkliem un veicina integrāciju sabiedrībā, ievērojami uzlabo labklājību un apmierinātību ar dzīvi.
- Pielāgojamās intervences. Ietvariem jāparedz ieviešanu, kas gan reaģē uz tūlītējām vajadzībām, gan ir pielāgojamas mainīgajiem apstākļiem personām ar intelektuālajiem traucējumiem.
- Teorētiskie modeļi. Ekoloģiskais invaliditātes modelis nodrošina stabilu pamatu personisko un sabiedrisko faktoru mijiedarbības izpratnei, virzot efektīvāku politiku un ieviešanu dizainu.
- Uzticami rīki. Uzticamu novērtēšanas rīku, kas balstīti šajā ietvarā, izstrāde ir būtiska, lai precīzi atspoguļotu dzīves realitāti un sniegtu praktiski izmantojamus secinājumus politikas un prakses uzlabošanai.
- Plašāka vīzija. Šis ietvars un tā lietojums tiecas veicināt iekļaujošu un taisnīgu sabiedrību, kurā personas ar intelektuālajiem traucējumiem ir pilnvarotas dzīvot piepildītu un neatkarīgu dzīvi.

2. PERSONU AR INTELEKTUĀLAJIEM TRAUCĒJUMU DZĪVES APSTĀKĻU NOVĒRTĒŠANAS METODOLOĢIJA

Šajā nodaļā aprakstīta personu ar invaliditātes traucējumiem dzīves kvalitātes novērtēšanas metodoloģija, detalizēti aprakstot *Q-VAD* novērtēšanas rīka dizainu un izstrādi, kas izveidots, lai sniegtu visaptverošu izpratni par viņu dzīves kvalitāti, atbalsta vajadzībām un personīgās izaugsmes un sociālās integrācijas iespējām.

2.1. Pētījuma dizains un konteksts

Pētījumu realizēja darba autors, pildot Sociālo un veselības pakalpojumu cilvēkiem ar traucējumiem servisa centra direktora amatu *Azienda Sanitaria Friuli Centrale Udine* Itālijā, ar sešu ekspertu komandas atbalstu šajā jomā. Pētījums tika īstenots dienas aprūpes un dzīvesvietas pakalpojumos cilvēkiem ar traucējumiem *Friuli Venezia Giulia* pierobežas reģionā Itālijas ziemeļaustrumos, kas pazīstams ar integrētu invaliditātes atbalsta pakalpojumu sistēmu. Pētījuma vide tika izvēlēta, ņemot vērā darba autora profesionālo lomu direktora amatā, kas nodrošināja piekļuvi plašam pakalpojumu tīklam personām ar intelektuālajiem traucējumiem. Šis konteksts ir īpaši nozīmīgs, ņemot vērā pētījuma mērķi, kas aprakstīts 1. nodaļā: uzlabot *QoL* un *SI* personām ar intelektuālajiem traucējumiem. Aptauja aptvēra visu pieaugušo invaliditātes pakalpojumu sistēmu *Friuli Venezia Giulia* reģionā, kura iedzīvotāju skaits ir aptuveni 1,2 miljoni cilvēku un kas ietver četras galvenās provinces: Triestes, Udīnes, Gorīcijas un Pordenones.

Friuli Venezia Giulia reģionā ir ieviesta integrēta pieeja atbalsta un pakalpojumu nodrošināšanā cilvēkiem ar invaliditāti. Reģionā ir izstrādātas dažādas programmas, lai veicinātu *SI* personām ar invaliditāti. Šīs iniciatīvas ietver skolu integrācijas programmas, profesionālās apmācības kursus un nodarbinātības atbalsta aktivitātes, kuru mērķis ir veicināt ekonomisko neatkarību un iekļaušanos sabiedrībā. *Q-VAD* tika izstrādāts, lai ģenerētu salīdzināmus, apkopojamus datus, kas noderētu individuālam atbalstam un sistēmas līmeņa analīzei. Novērtēšanas rīka sešas sadaļas detalizēti aprakstītas 1. tabulā.

1. tabula

Q-VAD sadaļu kopsavilkums (autora veidots)

<i>Q-VAD</i> sadaļas	Jautājumu skaits
1. Personas dati un vispārīgā informācija	32
2. Atbalsta vajadzības individuālai funkcionēšanai	17
3. Dzīves kvalitāte	20
4. Iespējas	14
5. Uzvedības traucējumi	9
6. Veselība	23
KOPA	105

Pētījumā piedalījās 1688 dalībnieki (vīrieši veidoja 54,6 % no izlases). Vidējais vecums dienas aprūpes iestādēs bija 39,9 gadi, ilgstošas aprūpes iestādēs – 46,4 gadi. *Q-VAD* tika izstrādāts un radīts ar mērķi izveidot validētu rīku, ko varētu izmantot pedagogi, sociālie darbinieki, veselības aprūpes speciālisti un, kur tas ir iespējams, arī pašas personas ar invaliditāti. Mērķis bija sistemātiski izpētīt tās jomas, kas

saskaņā ar aktuālo zinātnisko literatūru ir būtiskas, lai analizētu un izstrādātu ieviešanas pasākumus, kas uzlabo nozīmīgākos personas dzīves apstākļu aspektus. Rīka ieviešana ietvēra vairākus nozīmīgus soļus, lai nodrošinātu tā efektivitāti un uzticamību. Šis process tika rūpīgi strukturēts, lai atbilstu mērķgrupas specifiskajām vajadzībām un garantētu visaptverošu un precīzu datu vākšanu.

2.2. Q-VAD rīka psihometriskā validācija

Tika novērots augsts pakalpojumu koordinatoru iesaistes līmenis, kuri bija iesaistīti datu vākšanas procesā. Lai gan viņu daļības formāla atgriezeniskā saite netika sistemātiski apkopota, viņu aktīvā iesaiste bija izšķiroša, lai nodrošinātu to, ka aptaujas dati tiek savākti savlaicīgi un ar nepieciešamo precizitātes līmeni. Viss process ilga divus mēnešus, kas bija pietiekams laiks, lai nodrošinātu visaptverošu datu vākšanu visos iesaistītajos pakalpojumos gan dienas centros, gan ilgstošas aprūpes iestādēs.

Q-VAD novērtēšanas rīks ir uzrādījis stabilas psihometriskās īpašības. Psihometriskajās analīzēs tika novērtēta iekšējā konsekvence (Kronbaha alfa), konstrukta validitāte (izpētes un apstiprinošā faktoru analīze) un vērtētāju savstarpējā ticamība.

- **2. sadaļa. Atbalsta vajadzības individuālai funkcionēšanai.** Faktoranalīze atklāja divas atšķirīgas dimensijas – komunikācijas/sociālās mijiedarbības atbalsts un atbalsts ikdienas/instrumentālajām aktivitātēm. Visiem pārējiem jautājumiem bija augstas faktoru slodzes ($\geq 0,539$), un netika novērotas krusteniskās slodzes, kas liecina par mērījuma instrumenta struktūras skaidrību un viennozīmību. Iekšējā konsekvence bija augsta ($\alpha = 0,939$ un $0,955$), un modeļa atbilstība bija lieliska (KMO = $0,960$; Bartleta $p < 0,0001$).
- **3. sadaļa. Dzīves kvalitāte.** Datu analīzē tika noskaidroti divi faktori – fiziskā/attiecību labklājība un pašnoteikšanās/personīgā piepildījums ar augstu ticamību ($\alpha = 0,881$ un $0,888$). Korelācijas liecināja, ka lielākas iespējas (īpaši mācībām un līdzdalībai) bija pozitīvi saistītas ar labklājību un pašnoteikšanos, savukārt lielākas atbalsta vajadzības bija negatīvi saistītas ar autonomiju. Abi atbalsta vajadzību veidi bija cieši savstarpēji saistīti.
- **4. sadaļa. Dzīves iespējas.** Faktoranalīzē tika identificētas divas slodzes dimensijas – “iespējas darīt” (iesaistīties jēgpilnās aktivitātēs) un “iespējas mācīties” (attīstīt prasmes un autonomiju), abām ar augstu ticamību ($\alpha = 0,888$ un $0,817$). Modeļa atbilstība tika apstiprināta (KMO = $0,876$; Bartleta $p < 0,0001$).

2.3. Galvenās atziņas par Q-VAD rīka ieviešanu sociālās iekļaušanas un dzīves kvalitātes novērtēšanai

Šajā apakšnodaļā sniegti galvenie secinājumi, kas gūti, izmantojot rīku. Tālāk sniegts kodolīgs svarīgāko rezultātu kopsavilkums.

- **Atbalsta vajadzības.** Atbalsta līmenis ir ļoti atšķirīgs. Vairāk nekā 50 % cilvēku ir nepieciešama ievērojama palīdzība instrumentālās ikdienas aktivitātēs (piemēram, ēdiena gatavošanā, mobilitātē), komunikācijā un plānošanā, kas uzsver personalizētas, uz autonomiju orientētu atbalsta nepieciešamību (2. tabula).
- **Dzīves iespējas.** Lai gan pamata aprūpe tiek nodrošināta pastāvīgi, personu nodarbinātība ir ļoti reta (91,8 % nekad nav strādājuši). Apmēram trešdaļa iedzīvotāju piedzīvo ierobežotu vai nekādu sociālo līdzdalību, kas liecina par dominējošo uzvaru uz aizsardzību, nevis iekļaušanu.
- **Dzīves kvalitāte.** Dalībnieki ziņo par apmierinātību ar dzīves apstākļiem un ģimenes attiecībām, bet uzrāda zemākus rādītājus pašnoteikšanās, draudzības un personīgās attīstības jomā. Iesaistīšanās sabiedrībā ir nevienmērīga.
- **Uzvedības traucējumi.** 47,4 % respondentu ir vismaz viena būtiska uzvedības problēma; 29,5 % ir divas vai vairākas. Izplatība atšķiras atkarībā no dzimuma, vecuma un pakalpojuma veida, uzsverot nepieciešamību pēc individuāla uzvedības modeļa atbalsta.
- **Veselība.** 68,3 % gadījumos personām ir komplikēts medicīniskais stāvoklis, vairāk nekā 72 % saņem farmakoloģisku ārstēšanu. Augsts nopietnu saslimšanu īpatsvars uzsver iedzīvotāju klīnisko nestabilitāti un nepieciešamību pēc integrēta veselības aprūpes atbalsta.

Q-VAD dati ļauj padziļināti analizēt saistību starp iespējām, dzīves kvalitāti un atbalsta vajadzībām, kas ir trīs galvenie aspekti, lai izprastu cilvēku ar invaliditātes traucējumiem dzīves apstākļus. Klasteru analīzes, izmantojot divpakāpju algoritmu (Chiu et al., 2001), identificēja divas grupas katrā jomā (“augsts” un “zems” rādītājs) ar profila koeficientiem 0,45 (Iespēja), 0,48 (Dzīves kvalitāte) un 0,55 (Atbalsts), apstiprinot rīka satura derīgumu. Apvienojot šos klasterus, tika iegūti astoņi lietotāju profili. Gandrīz 50 % respondentu ar mazāko atbalsta nepieciešamību piederēja vislabvēlīgākajām grupām (++– un +++), savukārt 46,3 % no tiem, kas atradās aprūpes iestādēm, ietilpa visneaizsargātākajā profilā (– – –) ar zemu iespēju līmeni, sliktu dzīves kvalitāti un augstām atbalsta vajadzībām. Šie atklājumi (3. tabula) liecina, ka pakalpojumu vide spēcīgi ietekmē rezultātus, atbalstot nepieciešamību pēc personalizētiem, iekļaujošākiem aprūpes modeļiem.

2. tabula

Atbalsta intensitātes līmeņi iedzīvotāju pamatfunkcionēšanai dzīvesvietas un dienas aprūpes pakalpojumu ietvaros (4 – maksimālā atbalsta nepieciešamība / 0 – atbalsts nav nepieciešams)
(autora veidots)

Personīgā atbalsta līmenis pamatdarbībās	0	1	2	3	4
1. Vai jūs atpazīstat dzīves vidi, vietas un ceļus, pa kuriem nokļūt līdz jūsu interesējošām telpām, objektiem, aktivitātēm un cilvēkiem?	26,1 %	39,1 %	12,3 %	11,1 %	11,4 %
2. Vai varat paredzēt savas dienas saistības un aktivitātes?	18,4 %	23,5 %	21,5 %	14,8 %	21,9 %
3. Kad jums jāveic svarīgs dienas uzdevums/aktivitāte...	15,0 %	25,1 %	27,1 %	12,0 %	20,8 %
4. Kad cilvēki vērsas pie tevis...	40,1 %	34,3 %	10,8 %	9,8 %	5,0 %
5. Kad tu runā...	16,7 %	27,5 %	19,1 %	15,6 %	21,0 %
6. Kad jums ir nepieciešams vai vēlaties kaut ko izteikt...	19,4 %	31,6 %	23,9 %	14,6 %	10,5 %
7. Vai jūs varat pārvietoties savā dzīves vidē?	35,4 %	29,5 %	12,8 %	8,5 %	13,8 %
8. Kad jāmazgājas...	15,8 %	23,2 %	17,1 %	16,2 %	27,7 %
9. Vai jūs varat apģērbties un izģērbties?	28,5 %	24,4 %	12,4 %	13,0 %	21,7 %
10. Kad tev vajag ēst...	40,0 %	22,5 %	17,8 %	8,6 %	11,2 %
11. Kad tev jāiet uz tualeti...	35,6 %	17,1 %	15,8 %	14,9 %	16,5 %
12. Kad gatavojat maltītes...	3,6 %	7,8 %	11,1 %	18,4 %	59,2 %
13. Lai uzturētu savas dzīvojamās telpas tīras un kārtīgas...	5,7 %	16,7 %	12,2 %	21,3 %	44,1 %
14. Kad pārceļaties uz savu pilsētu...	13,3 %	9,4 %	23,0 %	11,2 %	43,1 %
15. Kad jūs mijiedarbojaties ar citiem cilvēkiem...	18,0 %	34,8 %	14,4 %	16,0 %	16,8 %
16. Kad jums jāveic pirkumi...	6,9 %	14,6 %	16,1 %	18,7 %	43,7 %
17. Kad jūs piedalāties kādā aktivitātē savā valstī vai pilsētā...	11,5 %	29,8 %	15,5 %	15,2 %	28,0 %

3. tabula

Friuli Venezia Giulia reģiona dienas aprūpes un aprūpes pakalpojumu populācijas klasifikācija pēc iespēju līmeņiem, dzīves kvalitātes un atbalsta nepieciešamības (autora veidots)

Iespējas, dzīves kvalitāte un atbalsts individuālai funkcionēšanai	N	%	Grupa
++-	632	37,4	1
+++	170	10,1	2
+--	80	4,7	3
+ - +	98	5,8	4
- + -	99	5,9	5
- ++	147	8,7	6
---	70	4,1	7
-- +	392	23,2	8
Kopā	1,688	100,0	

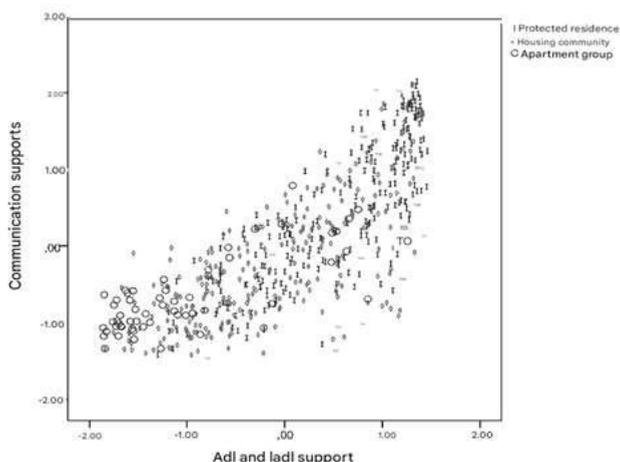
Pētījumā tika izmantoti arī *Q-VAD* dati, lai izpētītu faktoros, kas dažādos pakalpojumu veidosietkmē iespējas, *QoL*, sociālo iekļaušanos un atbalsta vajadzības personām ar intelektuālajiem traucējumiem.

Institucionālā vide, piemēram, ilgstošās aprūpes iestādes, ir saistītas ar zemākiem *QoL* un iespēju

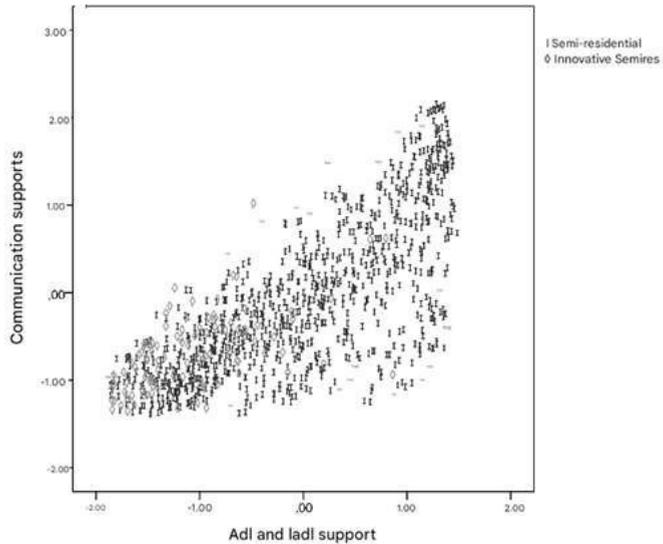
rādītājiem un augstākām atbalsta vajadzībām, kamēr zema atbalsta un kopienā balstīti pakalpojumi uzrāda ievērojami labākus rezultātus. Regresijas analīzes apstiprināja, ka pakalpojuma veidam ir neatkarīga ietekme, pat ņemot vērā tādus mainīgos kā vecums, dzimums un uzvedība. 4. un 5. attēlā redzams, ka 33,8 % personām ilgstošas aprūpes iestādēs un 48,8 % dienas centros ir ārējā atbalsta profili, kas līdzīgi tiem, kuri atrodas iekļaujošākā vidē, liekot domāt, ka viņi spētu pielāgoties un pāriet no institucionālās aprūpes uz zemāka atbalsta sistēmu.

Secinājumi liecina, ka pakalpojumu vide aktīvi ietekmē funkcionēšanu. Apmēram 65 % respondentu ir psihiski vai uzvedības traucējumi, 80 % saņem ārstēšanu un gandrīz 50 % ir vismaz viena būtiska uzvedības problēma. Šie rezultāti uzsvēr nepieciešamību uz personu centrētiem modeļiem, ko sniedz *Q-VAD* rīka dati, lai veicinātu iekļaušanu un autonomiju.

Pētījums sniedz detalizētu dažādu dimensiju un rādītāju analīzi, kas saistīti ar individuālo aktivitāti un *QoL* personām ar intelektuālajiem traucējumiem dzīvesvietu un sociālās iekļaušanas pakalpojumu tīklā. Lai gan pētījums ir lokalizēts konkrētā reģionālā kontekstā, tā plašais izlases apjoms un daudzdimensionālā pieeja ir izgaismojusi vairākus būtiskus dzīves apstākļu aspektus personām ar intelektuālajiem traucējumiem, kuriem var būt plašāka nozīme. Diskusija par sociāli pedagoģiskā modeļa pretstatīšanu pret veselības aprūpē balstīto pakalpojumu modeli personām ar intelektuālajiem traucējumiem šķiet nepiemērota. Būtiskas izmaiņas personas dzīvē, esot sabiedrībā, nav iespējams bez klīniskās perspektīvas. Pētījums sniedz detalizētu dažādu dimensiju un rādītāju analīzi, kas saistīti ar individuālo aktivitāti un *QoL* personām ar intelektuālajiem traucējumiem dzīves apstākļu un sociālās iekļaušanas pakalpojumu tīklā.



4. attēls. Atbalsta vajadzību sadalījums ilgstošās aprūpes pakalpojumu programmās (autora veidots).



5. attēls. Atbalsta vajadzību sadalījums dienas aprūpes iekļaušanas pakalpojumu programmās (autora veidots).

Pētījums izceļ skaidru nepieciešamību un steidzamību uzlabot pakalpojumu veidu un kontekstu, lai tie atbilstu indivīdu vajadzībām un gaidām. Pretējā gadījumā pastāv risks ierobežot iespējas un *QoL*. Īpaša uzmanība jāpievērš daļējas aprūpes (*semi-residential*) iestāžu pakalpojumu pārskatīšanai, kas jau ilgstoši tiek uzskatīti par “noliktavām” (*undifferentiated containers*) pieaugušajām personām ar intelektuālajiem traucējumiem jeb vietām, kur cilvēki pavada tikai laiku, neattīstot savu autonomiju vai iespējas. Tāpat ir aktuāli nodrošināt cieņpilnu atbalstu ģimenēm, lai līdzsvarotu viņu vēlmi pēc aizsardzības un drošības ar personu ar invaliditāti tiesībām uz pašnoteikšanos pat tādās situācijās, kad ir nepieciešams ievērojams atbalsts un pastāv būtiska atkarība no apkārtējiem.

Galvenie pētījuma secinājumi

- Ierobežota sociālā līdzdalība. Gandrīz puse personu galvenokārt mijiedarbojas pakalpojumu vidē ar ierobežotu piekļuvi sabiedriskajai dzīvei un draudzībai ārpus strukturētām programmām.
- Veselības un uzvedības problēmas. Tika novērots augsts psihiatrijas, uzvedības un fiziskās veselības problēmu izplatības līmenis; gandrīz 50% personu uzrādīja vismaz vienu problemātisku uzvedību.
- Iespēju un *QoL* mainīgums. Daži indivīdi ziņo par pozitīvu pieredzi un iesaisti, savukārt citi saskaras ar autonomijas un pašnoteikšanās iespēju šķēršļiem, īpaši ierobežojošākos pakalpojumu modeļos.
- Pakalpojumu veidu ietekme. Individualizētāki, sabiedrībā balstīti un elastīgi pakalpojumu modeļi ir saistīti ar labākiem rezultātiem attiecībā uz iespējām un *QoL*, savukārt tradicionālie ilgstošas aprūpes un dienas aprūpes pakalpojumi biežāk saistīti ar zemāku autonomiju un līdzdalību.

3. Q-VAD RĪKA IEVIEŠANA LATVIJAS KULTŪRVIDES KONTEKSTĀ

Šajā nodaļā aprakstīts *Q-VAD* rīka ieviešanas process no Latvijas perspektīvas. *Q-VAD* aprobēšanas pētījums sniedza pārliecinošus rezultātus par instrumenta lietojamību dzīves kvalitātes novērtēšanai personām ar invaliditāti, kas rosināja veikt pilotpētījumu, kura uzmanības centrā bija tā tulkošana un kontekstuālā pielāgošana Latvijas vidē. Ņemot vērā būtisku intelektuālo traucējumu izplatību un ar to saistīto problēmām pakalpojumu sniegšanā, *Q-VAD* rīks tika identificēts kā potenciāli efektīvs instruments personu ar intelektuālajiem traucējumiem dzīves kvalitātes novērtēšanai Latvijā. Šī pētījuma posma mērķis ir novērtēt *Q-VAD* rīka ieviešanas iespējamību un efektivitāti no Latvijas perspektīvas, lai uzlabotu tā praktisko lietderību un plašāku piemērojamību.

3.1 Latvijas likumdošanas ietvara raksturojums personām ar intelektuālajiem traucējumiem

Kopš *UNCRPD* ratificēšanas 2010. gadā Latvijas likumdošanā ir notikusi pakāpeniska invaliditātes politikas dokumentu saskaņošana ar Apvienoto Nāciju konvencijas pamatprincipiem (*United Nations Treaty Collection*, 2010). Šī saskaņošana atspoguļo plašāku pāreju no medicīniskā uz cilvēktiesībās balstītu modeli, definējot invaliditāti kā sociāli konstruētu parādību, ko veido sistēmiski šķēršļi, nevis tikai individuāli traucējumi (*BISS*, 2020). Likumdošanas reformas, tostarp Sociālās nodrošināšanas likums, Invaliditātes likums, Ārstniecības likums un Veselības aprūpes finansēšanas likums, veido visaptverošu tiesisko regulējumu, kura mērķis ir nodrošināt nediskriminējošu piekļuvi pakalpojumiem, personalizētam atbalstam un sociālām vajadzībām (Latvijas Republikas Saeima, 1995; 1997; 2010; 2021). Regulējums uzsver individuālos rehabilitācijas plānus, prioritātes veselības aprūpē un finansiālo aizsardzību personām ar I un II grupas invaliditāti (Pasaules Banka, 2020). Invaliditātes izplatība Latvijā ir ievērojami pieaugusi, 2018. gadā sasniedzot 10 % iedzīvotāju, un 40 % ziņoja par ilgstošiem ierobežojumiem, kas ir viens no augstākajiem rādītājiem ES (Latvijas Republikas Labklājības ministrija, 2023). Šo tendenci veicina sabiedrības novecošana, dzimumu nevienlīdzība un neiroloģiskās attīstības traucējumu atpazīšanas pieaugums. Reaģējot uz to, Latvijā kopš 2015. gada ir pastiprinājusi deinstitalizācijas centienus, ko atbalsta ESF finansējums. Iniciatīvas ir vērstas uz iestāžu iemītniekiem, bērniem ārpus ģimenes aprūpē un personām ar invaliditāti, kas dzīvo mājās. Tomēr nekonsekventa regulējumu īstenošana pašvaldībās un darbaspēka trūkums rada ievērojamas problēmas (*BISS*, 2020:130–131). Ir pozitīvi piemēri, tādi kā projekts “Stiprāki kopā” Valmierā, kas ir vērsts uz to, lai uzlabotu personu ar invaliditāti piekļuvi nodarbinātībai, izmantojot darba devēju apmācību un pārrobežu sadarbību (Valmieras Attīstības aģentūra, 2024). Pakalpojumu sniegšana ir strukturēta trīs līmeņos – dienas aprūpes centri (ko izmanto aptuveni 40 % pieaugušo ar invaliditāti), aprūpe dzīvesvietā personām ar sarežģītām vajadzībām un palīdzības programmas, kas veicina daļēji neatkarīgu dzīvi pilsētvidē (*BISS*, 2020; 2021; Pasaules Banka, 2020). Mobilitātes un vides pielāgoti pakalpojumi uzlabo piekļuvi un iekļaušanu lauku vidē. Neskatoties uz ievērojamo progresu, joprojām pastāv trūkumi ilgtermiņa plānošanā, ilgtspējībā un sabiedrības informētībā. Lai pilnībā īstenotu *UNCRPD* saistības un nodrošinātu dzīves kvalitāti un sociālo integrāciju personām ar invaliditāti Latvijā, ir svarīgi nodrošināt datus balstītu politikas veidošanu, iesaistot sabiedrību, veidojot kopienā balstītu atbalsta sistēmu.

3.2 *Q-VAD* rīka ieviešanas process Latvijā

Q-VAD rīks tika atzīts par vērā ņemamu instrumentu dzīves kvalitātes novērtēšanai personām ar invaliditāti, un tā rezultātā tika veikts pilotpētījums, kura mērķis bija to tulkot un pielāgot Latvijas atbalsta sistēmai cilvēkiem ar intelektuālajiem traucējumiem. Ņemot vērā pieaugošo invaliditātes izplatību un pakalpojumu izaicinājumus, *Q-VAD* tika uzskatīts par vērtīgu rīku personu ar invaliditātes traucējumiem dzīves kvalitātes novērtēšanai Latvijā. Šī pētījuma mērķis ir novērtēt, cik efektīvi *Q-VAD* var ieviest dažādos atbalsta pakalpojumos, potenciāli paplašinot novērtēšanas rīku pieejamību un piemērojamību.

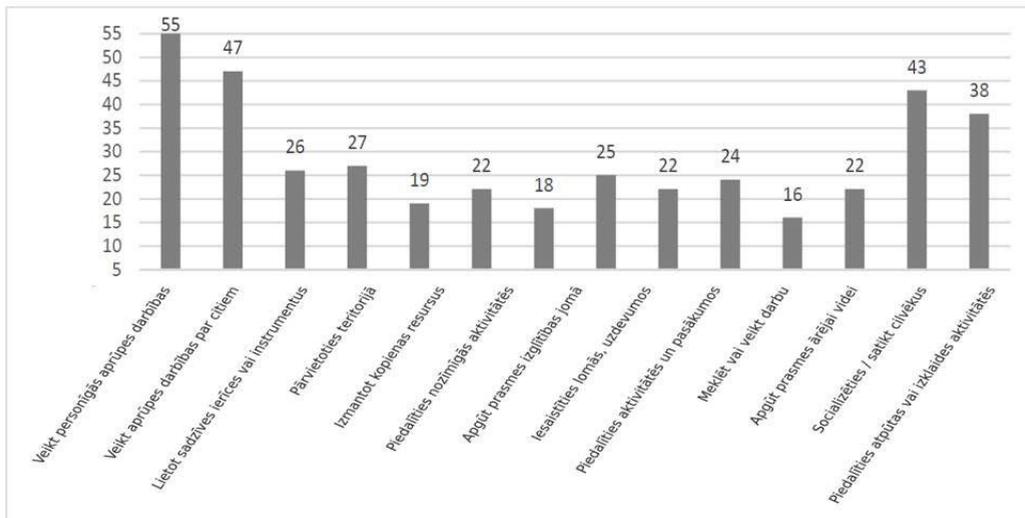
Pētījums tika veikts, iesaistot 31 pieaugušos ar intelektuālajiem traucējumiem (vecumā no 18 līdz 54 gadiem; $M = 37$) Rēzeknes novadā, un to veica 11 atbalsta personāla speciālisti. Iekļaušanas kritēriji noteica, ka dalībniekiem jābūt vecumā no 18 līdz 65 gadiem, jābūt oficiālai invaliditātes diagnozei, jābūt reģistrētiem dienas vai ilgstošas aprūpes pakalpojumu saņēmējiem un jābūt pazīstamiem ar atbalsta personālu vismaz sešus mēnešus, lai nodrošinātu ticamas atbildes. Personas ar nesenām būtiskām izmaiņām dzīves apstākļos vai akūtiem fiziskās vai garīgās veselības stāvokļiem tika izslēgtas.

Q-VAD anketas latviešu valodas versiju strukturētu interviju veidā veica apmācīts speciālists ar pieredzi pedagoģijā un rehabilitācijā. Intervijas notika pa daļām, reģistrējot aizpildīšanas laiku un transkribējot atbildes analīzei. Intervētājs saņēma divu stundu apmācību par angļu valodas versiju un attālinātu atbalstu anketas administrēšanas laikā. Pētījumā iesaistītajiem atbalsta personālam bija vismaz trīs gadu pieredze un atbilstoša kvalifikācija. Pēc 30 minūšu ilgas iepazīstināšanas ar pētījumu katrai rīka sadaļai sekoja atbalsta personāla vērtējums divās Likerta skalās – jautājumu skaidrība (no 1 līdz 5) un jautājumu izpratne (“spēja iejusties klienta dzīvē”; no 1 līdz 5).

Attiecībā uz izpratnes līmeni visi vienumi saņēma kopējo vērtējumu no 3 līdz 5, un dažādās apakšskalās nebija statistiski nozīmīgu atšķirību: 85,71 % ieguva atzīmi “5”; 9,52 % ieguva atzīmi “4”; 4,76 % ieguva atzīmi “3”. Neviens vienums nesaņēma vērtējumu zem “3”; tas apstiprina, ka tulkojums garantēja vienumu nozīmes vieglu izpratni. Attiecībā uz izpratnes līmeni (“spēja iejusties klienta dzīvē”) var novērot būtiskas atšķirības starp dzīves kvalitātes skalu un citām apakšskalām.

Lai ilustrētu *Q-VAD* datu potenciālo izmantojumu, tika veikta apkopota analīze, izmantojot 31 indivīda ar intelektuālajiem traucējumiem rezultātus, kuri tika uzskatīti par piederīgiem vienai pakalpojumu grupai. Rīks ļāva veikt saliktu novērtējumu četrās apakšskalās: atbalsts individuālajai funkcionēšanai; iespējas; dzīves kvalitāte; uzvedības traucējumi. Rezultāti liecināja par lielāku atbalsta nepieciešamību komunikācijas un prognozēšanas uzdevumos ar mērenām uzvedības problēmām, īpaši ārēju agresiju un rituālu uzvedību. Dalībnieki ziņoja par lielāku apmierinātību ar emocionālo, fizisko un materiālo labklājību, bet zemāku apmierinātību ar emocionālo orientāciju, personīgo attīstību un pašnoteikšanos.

6. attēlā redzami iespēju apakšskalas rezultāti. Līdzīgi kā Itālijā veiktā pētījuma novērotajām tendencēm, lielākā daļa dalībnieku ziņoja par augstiem rezultātiem attiecībā uz iespējām, kas saistītas ar pašaprūpi, sociālo mijiedarbību un dalību atpūtas aktivitātēs, savukārt zemāki rezultāti tika atzīmēti attiecībā uz iespējām kopienā, autonomijas attīstību un personīgo izaugsmi.



6. attēls. Punktu sadalījums par dzīves iespēju apakšskalu

(autora veidots).

Latvijā ir pieejami pakalpojumi, kas īpaši pielāgoti atbalstam pieaugušajiem ar intelektuālās attīstības traucējumiem, koncentrējoties uz neatkarības veicināšanu, sociālās iesaistes uzlabošanu un vispārējās dzīves kvalitātes uzlabošanu. Šie pakalpojumi tiek sniegti, izmantojot strukturētu sistēmu, kas ietver dienas aprūpes centrus, aprūpes programmas un aprūpes iestādes. Katra no tām ir izstrādāta, lai pielāgotos dažādiem vajadzību līmeņiem un atbalsta prasībām. Latvijas pašreizējie deinstitutionalizācijas centieni ir vērsti uz personu ar invaliditāti pāreju no institucionālās vides uz kopienā balstītiem dzīves apstākļiem. Izmantojot *Q-VAD* rīku, ir iespējams veicināt šo procesu realizāciju, veicot šādas darbības:

- pārejas procesa efektivitātes novērtēšana – *Q-VAD* var novērtēt personas dzīves kvalitāti pirms pārejas uz sabiedrībā balstītu aprūpi, tās laikā un pēc tās, sniedzot ieskatu deinstitutionalizācijas iniciatīvu efektivitātē;
- pakalpojumu izstrādes vadīšana – ar *Q-VAD* palīdzību apkopotie dati var sniegt informāciju kopienā balstītu pakalpojumu izstrādei, nodrošinot, ka tie risina personu ar invaliditātes traucējumiem īpašās vajadzības, piemēram, sociālās iesaistes iespējas, piekļuve izglītībai un profesionālajai apmācībai;
- veicinot uz personu vērstu atbalstu – uzsverot personalizētus dzīves kvalitātes novērtējumus, *Q-VAD* atbilst Latvijas invaliditātes atbalsta sistēmas stratēģijai, pielāgojot pakalpojumus individuālām vajadzībām.

Veiktais pētījums par *Q-VAD* adaptāciju ir vērtīgs solis ceļā uz standartizētas, uz rezultātu orientētas novērtēšanas metodes izveidi atbalsta pakalpojumiem Latvijā. *Q-VAD* novērtēšanas rīka adaptācija un validācija lietošanai Latvijā ir ievērojams papildinājums personu ar invaliditāti dzīves kvalitātes novērtēšanā. Turpmākā rīka pilnveidošana un daudzdimensionāla novērtēšana, tostarp plaša mēroga psihometriskā validācija, šķērsgriezuma pētījuma datu iegūšana, nostiprinās tā lomu pierādījumos balstītiem invaliditātes atbalsta pakalpojumu izstrādei un politikas veidošanai. Pievēršoties personu ar invaliditāti mainīgajām vajadzībām, *Q-VAD* ir potenciāls veicināt jēgpilnus uzlabojumus viņu dzīves kvalitātē un vispārējā labklājībā.

SECINĀJUMI UN PRIEKŠLIKUMI

Zinātniskās literatūras izpētes un empīriskā pētījuma rezultātā tika definēti vairāki secinājumi, kas tieši pievēršas un sniedz atbildes uz promocijas darba pētījuma jautājumiem.

- Pirmais pētījuma jautājums ir saistīts ar teorētisko un metodoloģisko pamatu identificēšanu, kas nepieciešama, lai novērtētu personu ar invaliditāti dzīves apstākļiem, īpaši koncentrējoties uz faktoriem, kas ietekmē viņu *QoL* un *SI* izglītības un aprūpes iestādēs. Strukturēts literatūras apskats, kas veikts saskaņā ar *PRISMA 2020* vadlīnijām, ļāva identificēt pamatjēdzienus, kas attiecas uz dzīves apstākļu novērtēšanu, tostarp dzīves kvalitāti (*QoL*) (Schalock et al., 2010), individuālo funkcionēšanu (Schalock, Luckasson & Tassé, 2021), atbalsta vajadzības (Moran et al., 2023), pašnoteikšanos (Wehmeyer & Schwartz, 1998), neatkarību (Ionanna, 2020) un sociālo palīdzību (Cobigo et al., 2012). Integrējot analizētos modeļus, tika izveidots visaptverošs konceptuāls ietvars, kas ir pamatā *Q-VAD* rīka izstrādei, piedāvājot metodoloģisku pamatu, kas saskaņots ar iekļaujošo pedagoģiju, un uzsverot nepieciešamību novērtēt ne tikai traucējumus vai atbalsta vajadzības, bet arī spējas, iespējas un kontekstuālos faktorus, kas ietekmē personu ar invaliditāti dzīvi.
- Otrais pētījuma jautājums pievērsās pedagoģisko un ar dienestu saistīto faktoru ietekmei, uzsverot to svarīgo nozīmi personu ar invaliditātes traucējumiem dzīves kvalitātes veidošanā. *Q-VAD* rīka izstrāde, kas balstīta empīriskos pētījumos, izveidotu teorētisku modeli un testēta ar 1688 indivīdiem, apstiprināja tā uzticamību un vērtību, iegūstot holistisku skatījumu uz indivīdu pieredzi sešās galvenajās sadaļās: sociāli personiskie dati; atbalsta vajadzības; dzīves kvalitāte; iespējas; uzvedības traucējumi; veselība. Psihometriskā validācija nodrošināja tādu faktoru kā atbalsta vajadzību stabilu mērīšanu abās jomās – sociālajā/komunikācijas un ikdienas dzīves atbalsta jomā; savukārt dzīves kvalitātes dimensijās tika norādīta fiziskā/attiecību labklājība un pašnoteikšanās. Turklāt iegūtie dati atklāja krāsas atšķirības – 64,3 % lietotāju ziņoja, ka viņiem nav attiecību ārpus pakalpojumu konteksta; mazāk par 15 % varēja patstāvīgi izmantot transportu, tikai 23,8 % piederēja viedtālrunis, savukārt vairāk nekā 90 % nekad nebija strādājuši apmaksātu darbu. Šie atklājumi uzsver sociālās atstumtības un ierobežoto mācību iespēju dziļo ietekmi. Vienlaikus tika identificēti vairāki veicinoši faktori – spēcīgas ģimenes saites, iesaistīšanās sociālās vai izglītības aktivitātēs, kas bija pozitīvi saistīti ar pašnoteikšanos un personīgo labsajūtu. Turklāt kopienas vai zema sliekšņa pakalpojumu lietotājiem bija augsti dzīves kvalitātes un iespēju rādītāji. Klasteru analīzes, kurās tika identificēti astoņi lietotāju profili, atklāja, ka pakalpojumu dizains kritiski ietekmē dzīves trajektorijas un iekļaujoša vide var mazināt traucējumu ietekmi un veicināt vienlīdzīgu rezultātus. Gandrīz puse dalībnieku piederēja klasteriem, kuriem raksturīgi augsti iespēju un dzīves kvalitātes rādītāji. Turpretī visneaizsargātākā grupa, kurai raksturīga zema autonomija, zema dzīves kvalitāte un lielas atbalsta vajadzības, biežāk tika atrasta aizsargātās dzīvesvietās. Jāatzīmē, ka apmierinātība ar dzīves iespējām un dzīves kvalitāti nebija tieši saistīta ar atbalsta vajadzību intensitāti. Tas apstrīd traucējumos orientētas perspektīvas un pastiprina domu, ka iekļaujoši pedagoģiskie un vides faktori var ievērojami uzlabot personiskos rezultātus neatkarīgi no invaliditātes smaguma pakāpes.
- Trešais pētījuma jautājums izvērtēja atklājumus un izaicinājumus, kas radās, adaptējot un

pilotējot *Q-VAD* rīku Latvijā, lai novērtētu tā lingvistisko, konceptuālo un operacionālo iespējamību citā sociāli izglītības kontekstā. Adaptējot rīku, tika veikta tulkošana un realizēts pilotpētījums Rēzeknes pašvaldībā, piedaloties 31 personai ar invaliditāti un 11 speciālistiem. Neskatoties uz nelieliem ierobežojumiem, *Q-VAD* pilotpētījuma rezultāti demonstrēja iespēju novērtēt dzīves kvalitātes rādītājus, iekļaujot to pakalpojumu sniedzēju ikdienas darba procesā, akcentējot iespējas veicināt intervences, kas ir vērstas uz cilvēku ar intelektuālajiem traucējumiem atbalstu, iekļaušanu un viņu personīgajiem mērķiem. Sākotnējie Latvijā veiktā pētījuma dati saskanēja ar Itālijā konstatētiem modeļiem, parādot atbilstošu piekļuvi aprūpei un brīvā laika aktivitātēm, bet ierobežotas iespējas autonomijas apmācībai, patstāvīgai dzīvei vai nodarbinātībai, un apstiprināja, ka *Q-VAD* ir gan konceptuāli piemērots, gan metodoloģiski iespējams lietošanai arī Latvijā, atbalstot deinstitutionalizācijas centienus valsts līmenī, nodrošinot uzticamus, strukturētus datus, kas atbilst *UNCRPD* principiem, atbalstot pāreju uz iekļaujošākiem pakalpojumu modeļiem.

- Papildus trim pētījuma jautājumiem pētījums sniedz arī svarīgus atklājumus, kas nodrošina *Q-VAD* rīka zinātnisko pamatu un paplašina izpratni par to, kā sistemātiski var novērtēt un uzlabot dzīves apstākļus cilvēkiem ar intelektuālajiem traucējumiem.
 - Sistemātiskajā literatūras apskatā, kas tika veikts saskaņā ar *PRISMA 2020* vadlīnijām, tika atklāts esošo rīku trūkums, kas ir tieši paredzēti, lai novērtētu personu ar intelektuālajiem traucējumiem dzīves apstākļus, vienlaikus izceļot galvenos zinātniskos kritērijus un dimensijas to novērtēšanai, veidojot teorētisko pamatu *Q-VAD* novērtēšanas rīka izstrādei.
 - Psihometriskā testēšana apstiprināja, ka *Q-VAD* rīks ir derīgs un uzticams instruments ar spēcīgu iekšējo konsekvensi visās pamatsadaļās (piemēram, atbalsta vajadzības $\alpha = 0,939$ un $0,955$; *QoL* $\alpha = 0,881$ un $0,888$; iespējas $\alpha = 0,888$ un $0,817$) un izcilu KMO vērtību ($\geq 0,876$).
 - Ikdienas funkcionēšanas analīze atklāja, ka vairāk nekā pusei dalībnieku bija nepieciešams augsts atbalsta līmenis tādos instrumentālos uzdevumos kā ēdiena gatavošanā (59,2 %), higiēnas uzturēšanā personīgajās telpās (44,1 %), iepirkšanās (43,7%) un mobilitātē (43,1 %), uzsverot nepieciešamību pēc mērķtiecīgām pedagoģiskām intervencēm, kuru mērķis ir attīstīt praktiskās iemaņas un veicināt autonomiju.
 - Neskatoties uz apmierinošām ģimenes saitēm, pašnoteikšanās, personīgās attīstības un vienaudžu attiecību līmenis tika atzīts par zemu, izceļot negatīvo korelāciju starp atbalsta vajadzībām un autonomiju, uzsverot nepieciešamību pēc izglītības veidiem, kuros prioritāte tiek piešķirta rīcībspējai un lēmumu pieņemšanas spējām.
 - Uzvedības traucējumu klātbūtne (47,4 % ar vismaz vienu, 29,5 % ar diviem vai vairākiem) un būtiskiem veselības traucējumiem (68,25 % ar medicīniskām blakusslimībām; 72 % saņem farmakoloģisku ārstēšanu) atspoguļoja šo personu klīnisko ievainojamību un liecināja par integrētu izglītības un veselības aprūpes stratēģiju nepieciešamību.

- Funkcionālā profilēšana atklāja, ka aptuveni 47,5 % respondentu uzrāda augstu attīstības potenciālu, taču viņi netiek ievietoti atbilstošās pakalpojumu vidēs, kas liecina par neatbilstību starp individuālajām vajadzībām un pakalpojumu sniegšanu, kam nepieciešami elastīgāki un progresīvāki iekļaušanas veidi.
- Dzīves iespējas rādītājā tika konstatēts, ka līdzdalības un mācīšanās veicināšana ir iekļaušanas pamatā, taču tā joprojām ir ierobežota – 91,8 % dalībnieku nekad nebija strādājuši, viena trešdaļa ziņoja par zemu vai nekādu sociālo līdzdalību, kas atspoguļo pastāvīgas aprūpes kultūru, nevis iekļaušanu, kas kavē personīgo attīstību.
- Rezultātus ietekmēja pakalpojuma realizēšanas veids – institucionālā vide bija saistīta ar zemāku dzīves kvalitāti un mazāk iespējām, kā arī lielākām atbalsta vajadzībām (46,3 % respondentu ilgstošas aprūpes iestādēs atbilda zemākajam funkcionēšanas profilam “– – –”), savukārt sabiedrībā balstīti pakalpojumi deva labākus rezultātus, uzsverot ieguvumus, ko sniedz iekļaujošāka vide.
- *Q-VAD* adaptācija Latvijas vidē tika veikta, ievērojot tulkošanas process ko veica eksperti. Validējot datus, 86 % jautājumu bija pilnībā saprotami gan lietotājiem, gan profesionāļiem, lai gan bija dažas interpretācijas grūtības, īpaši attiecībā uz jautājumiem, kuriem nepieciešama abstrakta domāšana (piemēram, vitalitāte, relaksācija, emocionālās attiecības), tika izveidotas atbilstošas lingvistiskās formas, kas raksturoja noteiktu subjektīvās labsajūtas rādītāju konceptuālo pieejamību.
- Neskatoties uz ierobežoto vispārināmību praktiskās pieejamības izlases izvēlē, pilotpētījums apstiprināja *Q-VAD* izmantošanas iespējamību un praktisko nozīmi Latvijas kontekstā, kas sniedz iespēju darba rezultātu uzraudzībai, individualizētu intervenču plānošanai un valsts politikas veidošanai saskaņā ar *UNCRPD* principiem, atbalstot valstī notiekošo deinstitucionalizācijas procesu.

Apkopojot pētījuma rezultātus, var secināt, ka pētījuma mērķis ir pilnībā sasniegts, realizējot visus trīs pētījuma jautājumus, kas balstījās teorētisko atziņu apkopošanā, empīriskā validācijā un starptautiskā pilotpētījumā. Pamatojoties uz iegūtajiem rezultātiem, turpmāk piedāvātie ieteikumi varētu sniegt būtisku atbalstu valsts un pašvaldības iestādēm darbā ar politikas veidošanas jautājumiem un pakalpojumu pārvaldības sistēmas uzlabošanu, atbalstot *Q-VAD* rīka ieviešanu, lai, balstoties personu ar intelektuālajiem traucējumiem dzīves kvalitātes novērtējumā, uzlabotu viņu iespējas sociāli pedagoģiskajā kontekstā.

Priekšlikumi ministrijām un valdības iestādēm, kas ir atbildīgas par sociālo politiku Latvijā

- Realizēt *Q-VAD* rīka validāciju valsts mērogā, iesaistot pētījumos reprezentatīvu izlasi, stratificējot izlasi dažādos reģionos, pakalpojumu sniegšanas veidos un atbalsta līmeņos. Tas var nostiprināt rīka uzticamību un veicināt tā iekļaušanu valsts institūciju darba novērtēšanas sistēmās.
- Izmantot *Q-VAD* rīku, lai veicinātu deinstitucionalizācijas procesa pārraudzību. *Q-VAD* rīku ieteicams integrēt valsts uzraudzības sistēmās, lai novērtētu rezultātus pārējā no institucionāliem uz sabiedrībā balstītiem pakalpojumiem, koncentrējoties uz tādiem kvalitatīviem rādītājiem kā pašnoteikšanās, autonomija un līdzdalība.

- Veicināt tiesībās balstītas, iekļaujošas politikas izstrādi. Apkopotos *Q-VAD* datus var izmantot, lai pamatotu iekļaujošas un uz tiesībām orientētas publiskās politikas izstrādi saskaņā ar ANO Konvenciju par personu ar invaliditāti tiesībām, uzsverot iespēju paplašināšanu, autonomiju un dzīves kvalitāti nacionālajās stratēģijās invaliditātes jomā.

Pašvaldībām

- Pārraudzīt rezultātu atšķirības dažādos pakalpojumu veidos. Pašvaldības var analizēt *Q-VAD* datus, lai salīdzinātu rezultātus dažādos pakalpojumu modeļos (institucionāli un kopienā balstīti), un jāizmanto šie pierādījumi, lai vadītu vietējā līmeņa plānošanu, kas veicina iekļaujošākus un uz personu orientētus pakalpojumus.
- Novērst šķēršļus iekļaušanai, veicot datus balstītas darbības. Vietējās pašvaldības var izmantot *Q-VAD* rezultātus, lai atklātu kontekstam specifiskus iekļaušanas šķēršļus, piemēram, mobilitātes trūkumu, ierobežotu piekļuvi sociālajiem tīkliem vai digitālo atstumtību, un koordinētu mērķtiecīgus pasākumus, izmantojot sociālās, vides un izglītības programmas.

Pakalpojumu sniedzējiem

- Integrēt *Q-VAD* savā ikdienas darba novērtēšanas procesā. Pakalpojumu sniedzēji var iekļaut *Q-VAD* izvērtēšanas datus plānošanas, pakalpojumu novērtēšanas un ikdienas darba dokumentācijas procesā, nodrošinot strukturētu un daudzdimensionālu ieskatu katra pakalpojuma lietotāja vajadzībās un pieredzē.
- Izmantot *Q-VAD* datus kā personāla attīstības un refleksijas rīku. *Q-VAD* būtu jāintegrē profesionālās pilnveides iniciatīvās kā praktisks resurss, lai veicinātu komandas refleksiju, uzlabotu izpratni par dzīves kvalitāti un iekļaušanu, kā arī saskaņotu ikdienas praksi ar uz personu orientētiem pakalpojumu modeļiem.

Ieteikumi pedagogiem un praktiķiem

- Izmantot *Q-VAD* datu profilus individualizētā plānošanā. Speciālistiem vēlams izmantot *Q-VAD* ģenerētos profilus, lai izstrādātu pielāgotus izglītības un atbalsta plānus, kas veicina autonomiju, komunikāciju, līdzdalību un mācīšanos neatkarīgi no personas atbalsta līmeņa.
- Iekļaut *Q-VAD* rīku komandas darba plānošanas procesos. Praktiķiem *Q-VAD* dati jāintegrē starpdisciplinārās plānošanas sanāksmēs (pedagogu, sociālo darbinieku, terapeitu), veicinot kopīgu izpratni par vajadzībām un koordinētām intervences stratēģijām.
- Izmantot *Q-VAD* datus, lai atbalstītu pārejas plānošanu. Jauniešiem vai personām, kas pāriet no viena pakalpojuma uz citu (piemēram, no skolas uz pieaugušo pakalpojumiem), *Q-VAD* var būt instruments, lai novērtētu gatavību, identificētu prasmju vai iespēju trūkumus un definētu nākamos soļus personas dzīves posmā.

PATEICĪBAS

Pirmkārt un galvenokārt, vēlos izteikt visdziļāko un sirsnīgāko pateicību manai vadītājai profesorei Veltai Ļubkinai! Viņas nelokāmais atbalsts, iedvesmojošā un ieskatu sniedzošā vadība ir dziļi ietekmējusi manu akadēmisko un personīgo ceļu.

Īpašs un sirsnīgs paldies manam mentoram profesoram Gilberto Marzano par viņa zinātniskajām un dzīves mācībām. Viņa vadība, vīzija un piemērs man ir bijis pastāvīga vaduguns. Bez viņa nekas no tā nebūtu bijis iespējams.

Vēlos no sirds pateikties Senior Researcher Dr. sc. soc. Olgai Vindačai un Senior Researcher Dr. sc. soc. Ingai Jēkabsonei par izcilo atbalstu un vadību manu studiju noslēguma posmā! Viņu iedrošinājums, pieejamība un profesionālā vadība ir bijusi patiesi nenovērtējama.

Esmu arī dziļi pateicīgs pirmsaizstāvēšanas recenzentiem – profesorei Ilgai Prudņikovai un profesoram Jānim Dzervinikam – par viņu pārdomātajām un konstruktīvajām atsauksmēm, kas ievērojami veicināja mana promocijas darba kvalitātes uzlabošanu.

Īpašs paldies Dr. Aivaram Kaupužam par viņa vērtīgo profesionālo un personīgo atbalstu *Q- VAD* modeļa adaptācijā un sociālās politikas sistēmas pārskatu Latvijā!

Pateicos Aijai Čerpinskaī un Inārai Stukelei par viņu pastāvīgo un uzticamo administratīvo atbalstu, kas vienmēr ir klātesošs, pat no attāluma!

Sirsnīga pateicība Dr. *Karlo Frančeskuti* par mūsu kopīgo darbu gadu gaitā – par analīzi, diskusijām un prakses un pakalpojumu izstrādi cilvēkiem ar invaliditāti, kā arī par nenovērtējamajām personīgās un profesionālās izaugsmes iespējām, ko viņš ir sniedzis!

Paldies arī Friuli-Venēcijas Džūlijas reģiona Sociālās un veselības direktorāta komandai: Dr. *Ranieri Zuttion*, Dr. *Erica Ceccotti*, Dr. *Alessandro Lazzati* un Dr. *Davide Tossut*. Īpašs paldies Dr. *Laurai Berteotti* un Dr. *Valeriai Tambato* par sadarbību un tehniski profesionālo atbalstu!

Liels paldies Annai Pellegrīno, Friuli-Venēcijas Džūlijas Ekoinstitūta prezidentei, par viņas profesionālo un morālo atbalstu, uzticību un visiem izaicinājumiem, pūliņiem un panākumiem, ko esam kopīgi piedzīvojuši šajā ceļojumā!

Visbeidzot, esmu dziļi pateicīgs savai ģimenei par pacietību, atbalstu un visu laiku, ko man nācās viņiem veltīt šajos intensīvajos darba gados!



Simone Zorzi dzimis 1976. gada 17. jūnijā Goricā (Itālija). Triestes Universitātē ieguvis maģistra grādu psiholoģijā (2002). Vēlāk, pabeidzot četrus gadus ilgu specializāciju kognitīvi biheiviorālajā psihoterapijā, ieguvis pēcdiploma maģistra grādu lietīšķajā uzvedības analīzē un uzvedības analītiķa kvalifikāciju. Kopš 2019. gada ir *Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale* veselības aprūpes iestādes personām ar invaliditāti direktors, kur vada un koordinē reģionālo sociālās un veselības aprūpes pakalpojumu tīklu. Ir arī Udīnes Universitātes vieslektors speciālajā peda-

gogijā un invaliditātes psiholoģijā, kā arī *Friuli Venezia Giulia* Ekoinstitūta viceprezidents. Profesionālā kompetence ir vērsta uz psihoizglītojošo intervenču izstrādi un īstenošanu personām ar intelektuālās attīstības traucējumiem un autismu, integrējot pierādījumos balstītus uzvedības modeļus ar digitālajām tehnoloģijām. Zinātniskās intereses un pētījumi saistīti ar invaliditāti, sociālo iekļaušanu un digitālo tehnoloģiju lietojumu atbalsta pakalpojumos.

Simone Zorzi was born on June 17, 1976, in Gorizia, Italy. He obtained his Master's degree in Psychology (2002) from the University of Trieste. He later completed a four-year specialisation in Cognitive-Behavioural Psychotherapy and earned a postgraduate Master's degree in Applied Behaviour Analysis, obtaining a qualification as a Behaviour Analyst. Since 2019, he has served as Director of Disability Services at the Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale, where he leads and coordinates the regional network of socio-health services. He is also an adjunct professor of Special Pedagogy and Psychology of Disabilities at the University of Udine and Vice President of the Ecoistituto del Friuli Venezia Giulia. His professional expertise focuses on the design and implementation of psychoeducational interventions for individuals with intellectual disabilities and autism, integrating evidence-based behavioural models with digital technologies. His research addresses disability, social inclusion, and the application of digital technologies in support services.