

## Pogled na prošlost i budućnost osoba s intelektualnim teškoćama kroz perspektivu životnog tijeka

DOI: 10.5613/rzs.55.1.2

UDK 304.3-056.36

364-786:303.442

Izvorni znanstveni rad

Primljeno: 7.8.2024.

Petar ŠAJFAR  <https://orcid.org/0000-0003-0301-5980>*Pravni fakultet Osijek, Hrvatska**psajfar1@pravos.hr*

### SAŽETAK

U odnosu na opću populaciju, osobe s intelektualnim teškoćama često imaju znatno drugačiji životni tijek, stoga je u ovom istraživanju kao teorijski okvir upotrijebljena perspektiva životnog tijeka. Cilj je bio istražiti životni tijek osoba s intelektualnim teškoćama koje imaju iskustvo života u obitelji, zatim u institucionalnom obliku skrbi te su prošle proces deinstitutionalizacije. Primijenjen je kvalitativni etnografski pristup i njemu komplementarne metode polustrukturiranog intervjua i promatranja. Ukupno je sudjelovalo 27 osoba s intelektualnim teškoćama. Dobivena saznanja ukazuju na to da uz povremene ugodne životne događaje ipak dominiraju oni neugodni poput smrti članova obitelji, bolesti i nasilja. S druge strane, sudionici su navodili kako su putanje obiteljskog života, radnog angažmana i školovanja bile vrlo važne u dosadašnjem životnom tijeku, ali su ujedno prve dvije vrlo željene i u budućnosti. Navedeno je raspravljeno u kontekstu dosadašnjih spoznaja. Dobiveni rezultati naglašavaju potrebu detaljnijeg istraživanja životne povijesti u svakodnevnom radu s osobama s intelektualnim teškoćama i uvažavanje dosadašnjeg životnog iskustva, primjerice kroz skrb temeljenu na znanjima o traumi. Također se implicira važnost daljnjih nastojanja u procesu deinstitutionalizacije kako bi podrška u zajednici ipak omogućila ostvarivanje željenog životnog tijeka.

Ključne riječi: osobe s intelektualnim teškoćama, perspektiva životnog tijeka, deinstitutionalizacija, kvalitativna metodologija, etnografski pristup

### UVOD

#### Perspektiva životnog tijeka

Shvaćanje određenih životnih situacija ili događaja ograničeno je ako ih promatramo zasebno, odvojeno od ostalih okolnosti (Neuman, 2021). Umjesto fragmentacije na pojedine faze života, možda je bolje promatrati cjelokupni život jedne osobe

---

Rad je nastao na podlozi doktorske disertacije Šajfar (2023a).

kao sukcesivni niz događaja, odnosno kao priču koja se postupno odmotava (Giele i Elder, 1998). Ona je oblikovana osobnim karakteristikama, vremenom i okruženjem (Hutchison, 2008). U traganju za teorijskim pristupom koji bi uzimao u obzir navedeno, pojavljuje se perspektiva životnog tijeka<sup>1</sup> (engl. *life course perspective*).

Glen Elder jedan je od prvih autora koji je počeo razvoj perspektive životnog tijeka. Koristeći se longitudinalnim studijama ustvrdio je kako je povijesni događaj Velike Depresije 1930-ih godina imao snažan utjecaj na živote pojedinaca i zajednica, što se posebno očitivalo u kasnijim godinama (Hutchison, 2008). Time se otvorio prostor promišljanjima kako razni povijesni događaji mogu imati utjecaja čak na čitave generacije, a taj se utjecaj može otkrivati i desetljećima kasnije. S vremenom se perspektiva životnog tijeka počela pojavljivati u različitim društvenim znanostima, posebice u područjima vezanim za obitelj, delinkvenciju, zdravlje, starenje, itd. te se tako postupno razvijati u složeniji teorijski pristup (Hutchison, 2008).

Temeljni je teorijski koncept u okviru spomenutog pristupa životni tijek (engl. *life course*) koji se odnosi na cjelokupni život osobe sastavljen od različitih životnih događaja i putanja, a koje su ujedno oblikovane različitim okolinskim utjecajima (Hutchison, 2008). Životni događaj (engl. *life event*) odnosi se na više ili manje osobne događaje kao što su, primjerice, rođenje djeteta, završetak obrazovanja, pojava bolesti i sl., a koji mogu imati značajne reperkusije na život pojedinca (Hutchison, 2008). Često ih se promatra kroz razinu stresa koju uzrokuju te povezuje s drugim fenomenima kao što su tjelesno i mentalno zdravlje (Bond i dr., 2019). U konačnici, razni životni događaji imaju različito značenje među pojedincima te mogu, ali i ne moraju, za posljedicu imati otvaranje novih ili pak zatvaranje dotadašnjih putanja (Hutchison, 2008).

Putanje (engl. *trajectories*) se odnose na određeno duže vremensko razdoblje, a tijekom života razvijaju se brojne putanje u raznim sferama, pa tako postoje putanje roditeljstva, karijere, zdravlja i dr. (Hutchison, 2008). Svaka od njih može sadržavati mnoštvo raznih životnih događaja koji su pak ponekad početak novih putanja te se sve one mogu međusobno ispreplitati (Hutchison, 2008).

No, kako je čovjek društveno biće, brojni životni događaji i putanje odvijaju se i uz interakciju s drugim ljudima te takvi odnosi u suštini mogu biti podržavajući ili kontrolirajući (Hutchison, 2008). U okviru perspektive životnog tijeka međuovisnost s drugim ljudima označava se pojmom povezanih života (engl. *linked lives*). No, okolinu ne čine samo ljudi nego važan utjecaj ima lokacija u vremenu i prostoru (engl. *location in time and place*) (Giele i Elder, 1998). Razumijevanje navedenog

<sup>1</sup> Ponegdje se koriste nazivi perspektiva životnog ciklusa (engl. *life-cycle perspective*) i perspektiva životnog trajanja (engl. *life-span perspective*) (Podgorelec, 2020).

pomaže shvatiti kulturnu pozadinu u kojoj pojedinac živi, ali i koja stvara obrasce doživljavanja na osobnoj i kolektivnoj razini (Giele i Elder, 1998).

## Perspektiva životnog tijeka i osobe s invaliditetom

Ako se postavke perspektive životnog tijeka konkretiziraju na primjeru osoba s invaliditetom kao skupinu koja je u središtu ovog istraživanja, može se reći da to kako pojedinac živi te doživljava svoj život ovisi ne samo o njemu samome nego i ljudima u okruženju te vremenu i prostoru u kojem egzistira. Primjerice, razina samoodređenja<sup>2</sup> uvelike je uvjetovana podržavajućim ili kontrolirajućim odnosima s drugim ljudi, a načelno osobe s invaliditetom imaju manju mogućnost samoodređenja u odnosu na opću populaciju (Wehmeyer, 2020; Álvarez-Aguado i dr., 2022). Nadalje, zbog dominacije medicinskog modela, biti osoba s invaliditetom prije samo nekoliko desetljeća, posebice u zemljama koje su bile pod socijalističkim uređenjem, značilo bi veliku vjerojatnost izdvajanja iz zajednice i smještaj u instituciju (dom) (Zaviršek, 2017). Razvojem socijalnog modela mijenja se svijest kako samih osoba s invaliditetom, tako i okruženja, da raniji pristup nije prikladan te život osobe ne bi trebao biti određen smještajem u instituciju, nego ostvarivan kroz participaciju u široj društvenoj zajednici (Urbanc, 2005). U posljednje se vrijeme, posebice razvojem modela utemeljenog na ljudskim pravima, prethodne prakse karakteristične za medicinski model kao što je smještaj u institucije s velikim brojem drugih korisnika ili pak lišavanje poslovne sposobnosti, nastoje što više smanjiti jer se smatraju ozbiljnom prijetnjom, odnosno kršenjem zajamčene slobode osoba (Presnell i Keesler, 2021).

Može se očekivati da su promjene u modelima pristupa osobama s invaliditetom ujedno donosile promjene u životnom tijeku konkretnih osoba. Primjerice, djeca s teškoćama u razvoju koja su (samo) zbog posebnog obrazovanja<sup>3</sup> karakterističnog za medicinski model, napuštala obiteljski dom i živjela u posebnoj instituciji, imali su prilike iskusiti životne događaje i putanje bitno drugačije od ostalih vršnjaka (Zaviršek, 2017). S obzirom na to da su mnogi od njih i nakon završetka školovanja ostali institucionalizirani, a tek razvojem socijalnog modela i procesa deinstitucionalizacije<sup>4</sup> počinjali živjeti u zajednici, ponovno se očituje specifičnost

<sup>2</sup> Koncept samoodređenja (engl. *self-determination*) važan je u brojnim društvenim znanostima, a ujedno predstavlja i jedno o temeljnih ljudskih prava. U suštini znači da osoba može samostalno odlučivati i djelovati u svome životu (Wehmeyer, 2020).

<sup>3</sup> U hrvatskom kontekstu posebno obrazovanje provodi(lo) se dominantno u okviru centara za odgoj i obrazovanje.

<sup>4</sup> Deinstitucionalizacija je izrazito slojevit proces. U suštini podrazumijeva brojne promjene koje ljudima trebaju omogućiti punopravni život u zajednici, umjesto izoliranosti u okviru velikih institucija (Rafaelić i Flaker, 2021).

formiranja životnog tijeka bitno drugačijeg od ostatka populacije (Chen i dr., 2016; Šajfar, 2023b). Drugim riječima, trenutna životna situacija uvelike je određena dosadašnjim životnim tijekom, odnosno životnim događajima i putanjama koji su se odvijali u specifičnom vremenu i prostoru.

Razumijevanje navedenog posebno je važno u okviru pružanja socijalnih usluga. Naime, kod pružanja skrbi osobama s invaliditetom pa tako i osobama s intelektualnim teškoćama, trenutno dominiraju pristupi usmjereni na osiguravanje kvalitete života, osobno usmjereno planiranje i skrb temeljenu na znanju o traumi (Keesler i Isham, 2017). Navedene pristupe treba samo uvjetno shvatiti kao odvojene koncepte jer se u praksi često isprepliću pa je i znanje o životnom tijeku osobe važno za svaki od njih (Keesler i Isham, 2017). Primjerice, rad na poboljšanju različitih odrednica kvalitete života poput socijalnih odnosa ili korisnikovog samoodređenja uvelike je uvjetovan prethodnim iskustvima na tim poljima (Schepens, Van Puyenbroeck i Maes, 2019). Za pristup temeljen na osobno usmjerenom planiranju važno je dobro upoznati korisnikovu prošlost kako bi se razumjela njegova sadašnja perspektiva i ciljeve koje želi ostvariti u budućnosti (Mali, 2019). Naposljetku, skrb temeljena na znanjima o traumi podrazumijeva prethodno upoznavanje s traumatskim iskustvima osobe kako bi se trenutne teškoće mogle bolje razumjeti te u daljnjem radu usmjeriti se na osnaživanje korisnikovih resursa (Hajnc i Caha, 2024)<sup>5</sup>.

Specifično se fokusirajući na osobe s intelektualnim teškoćama, dosadašnja istraživanja upućuju kako one u većoj mjeri doživljavaju neugodne životne događaje nego što je to slučaj u ostatku populacije (Wigham, Taylor i Hatton, 2014; Scheffers, Moonen i van Vugt, 2020; McNally, Taggart i Shevlin, 2021). Pri tome se i unutar skupine osoba s intelektualnim teškoćama uviđaju značajne razlike, pa su tako neugodnim životnim događajima najviše izložene osobe koje žive u insti-

<sup>5</sup> Ljudi tijekom života doživljavaju brojne traume, poput zanemarivanja, odbacivanja, gubitaka, izlaganja izrazitom strahu i sl. koje mogu imati značajne reperkusije na funkcioniranje pojedinca u daljnjem životnom tijeku (Keesler i Isham, 2017). Primjerice neadekvatno ponašanje, emocionalna nestabilnost ili pak narušeno psiho-fizičko zdravlje, zapravo mogu biti odraz proživljene traume. U svakodnevnoj skrbi za osobe s invaliditetom, posebice osobe s intelektualnim teškoćama, često se aktualno stanje ne dovodi u vezu s prijašnjim traumatskim iskustvima (Keesler, Presnell i Brown, 2025). Stoga pristup utemeljen na znanjima u traumi naglašava kako je nužno upoznati se sa životnom poviješću osobe, posebice njezinim traumama, kako bi ju se bolje razumjelo i bolje osnažilo za daljnji život (Hajnc i Caha, 2024). Pri tome treba nastupati vrlo obazrivo kako se ne bi potaknula retraumatizacija te izbjegavati ulazak u proradu ili ublažavanje traumatskih iskustava jer je to područje drugih, psiholoških intervencija (Hajnc i Caha, 2024). U suštini, navedeni pristup naglašava kako podrška za pojedinu osobu mora uzimati u obzir njezin dosadašnji život put, napose proživljene traume (Keesler i dr., 2025). Detaljnije, osim u referenciranim radovima, može se vidjeti u brojnim publikacijama poput uredničke knjige autora Beail, Frankish i Skelly (2021).

tucionalnom obliku skrbi<sup>6</sup>, zatim one koje primaju određeni oblik podrške za život u zajednici, a najmanje pak osobe s intelektualnim teškoćama koje žive potpuno samostalno (Myles i dr., 2000; Hastings i dr., 2004; Hermans i Evenhuis, 2012; Bond i dr., 2019). Navedeno je povezano s činjenicom da institucionalni oblik skrbi izlaže osobe većoj vjerojatnosti za doživljavanje nasilja, ograničavanja slobode, neravnopravnosti i drugim nepovoljnim okolnostima (Johnson i Bagatell, 2020). Uz to, institucionalizacija se uglavnom događa kada u životu osobe nastupe osobito nepovoljni životni događaji, poput smrti ili pak teške bolesti članova obitelji koji su skrbili o osobi s invaliditetom (Zaviršek, 2018; Ahlström i dr., 2022). No, i sama institucionalizacija vrlo je značajan (neugodan) događaj sam po sebi koji podrazumijeva otvaranje nove putanje života u specifičnom okruženju institucije (Neuman, 2021). Uzevši u obzir kako su osobe s intelektualnim teškoćama najzastupljenije među institucionaliziranim osobama, proizlazi kako su navedenom upravo one najizloženije (Europska stručna skupina za prijelaz s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici, 2012).

S druge strane, usluge podrške za život u zajednici same po sebi ne bi trebale povećavati izgleda za proživljavanje neugodnih životnih događaja, osim onih povezanih s neadekvatnim pristupom osoblja (Bond, 2019). No, takav oblik skrbi se često pruža osobama s intelektualnim teškoćama koje su prošle određene neugodne životne događaje, poput pogoršanja zdravstvenog stanja, pa više nisu u mogućnosti živjeti potpuno samostalno (McConkey i dr., 2011).

Naposlijetku, iskustvo deinstitucionalizacije poseban je životni događaj koji se ostvaruje samo kod uskog kruga ljudi, tj. dijela onih koji su prethodno institucionalizirani. Pri tome proces deinstitucionalizacije osobama može donijeti promjenu u načinu razmišljanja, odnosno općenito lišavanje okova institucionalne kulture<sup>7</sup> te time otvoriti perspektivu za razvoj novih putanja i životnih događaja (Rafaelić i Flaker, 2021).

<sup>6</sup> U hrvatskom kontekstu institucionalni oblik skrbi odvija se kroz socijalnu uslugu smještaja u domu socijalne skrbi. S druge strane, usluga organiziranog stanovanja smatra se primjerenom alternativom usluzi smještaja jer se kroz nju načelno može osigurati ista ili bolja skrb, a osoba ipak živi u zajednici (Zakon o socijalnoj skrbi, NN, 18/22, 46/22, 119/22, 71/23, 156/23, 61/25). Usluga se pruža na način da u stambenoj jedinici (stan ili kuća) živi najviše osam korisnika, a primaju podršku osoblja u rasponu od nekoliko sati tjedno do 24 sata dnevno, ovisno o utvrđenim potrebama (Pravilnik o mjerilima za pružanje socijalnih usluga, NN 110/22, 58/24). Osim navedene, Zakonom o socijalnoj skrbi propisane su i brojne druge socijalne usluge, poput pomoći u kući, koje se pružaju kao izvaninstitucionalne, tj. različitim korisnicima su oblik podrške za što samostalniji život u zajednici.

<sup>7</sup> Institucionalna kultura označava specifičan način života u institucijama, koji je često obilježen izoliranošću od šire zajednice, prisiljenošću na zajednički život s (većim brojem) drugih ljudi, svakodnevnom rigidnom rutinom, disproporcijom moći između osoblja i korisnika, onemogućavanjem kontrole nad vlastitim životom i mnogim drugim (Rafaelić i Flaker, 2021).

## METODOLOGIJA

### Cilj i istraživačka pitanja

Dosadašnja istraživanja s osobama s intelektualnim teškoćama uglavnom su se bavila utvrđivanjem jesu li određeni životni događaji ugodni ili neugodni za osobu, koliko ih smatraju značajnim te koliko se životnih događaja pojavljuje u određenom vremenskom periodu poput godine dana (Hastings i dr., 2004; Hermans i Evenhuis, 2012; Hove, Assmus i Havik, 2016; Bond i dr., 2019). Primjenom perspektive životnog tijeka, u trenutnom istraživanju naglasak se želi staviti na cjelokupni dosadašnji život osobe, ali i pogled na budućnost. Umjesto oslanjanja na unaprijed definiranu listu događaja o kojima se raspravlja, što je karakteristično za dosadašnja istraživanja (Bond i dr., 2019), ovim istraživanjem želi se ostaviti prostor da osoba sama navede koji su joj životni događaji važni, a vezano uz to i koje putanje smatra značajnim. Takva otvorenost prema predmetu istraživanja, karakteristična je za kvalitativni pristup, stoga se isti primjenjuje u ovom istraživanju (Creswell i Creswell, 2018). Naposljetku, osobe s intelektualnim teškoćama marginalizirane su skupina društva, a njihovim uključivanjem u istraživanja omogućuje se sudjelovanje u javnoj sferi (Zaviršek i Videmšek, 2009). U ovom istraživanju takvo sudjelovanje usmjereno je na još užu skupinu unutar osoba s intelektualnim teškoćama, s obzirom na to da se očekuju izvjesne specifičnosti u životnom tijeku kako je već naznačeno u uvodu ovoga članka.

Uzimajući u obzir navedeno, cilj je istražiti životni tijek osoba s intelektualnim teškoćama koje imaju iskustvo života u obitelji, zatim u institucionalnom obliku skrbi te su prošle proces deinstitutionalizacije. Pri tome je naglasak na životnim događajima i životnim putanjama koje su se ostvarile ili propustile u dosadašnjem životnom tijeku te očekivanjima od budućnosti. S obzirom na navedeno postavljena su sljedeća istraživačka pitanja:

1. Koje životne događaje osobe s intelektualnim teškoćama smatraju važnima u svom dosadašnjem životnom tijeku?
2. Koje putanje osobe s intelektualnim teškoćama smatraju važnima u svom životnom tijeku?
3. Što osobe s intelektualnim teškoćama očekuju da će se događati u njihovom daljnjem životnom tijeku?

## Sudionici

Ovaj članak nastao je kao dio šireg istraživanja vezanog za životni tijek i iskustva (de)institucionalizacije osoba s intelektualnim teškoćama. Ciljana su populacija osobe s intelektualnim teškoćama koje su živjele u obiteljskom okruženju, zatim su smještene u institucionalni oblik skrbi te su prošle proces deinstitutionalizacije u razdoblju od 2014. do 2020. godine pa od tada žive u organiziranom stanovanju.

Uzorkovanje je provedeno u dvije faze. U prvoj je od mogućih 20, odabrano 11 pružatelja socijalne usluge organiziranog stanovanja za članove ciljane populacije. Pri tome je primijenjen namjerni uzorak<sup>8</sup> kako bi se osigurala podjednaka zastupljenost državnih i nedržavnih pružatelja te rasprostranjenost u različitim dijelovima Hrvatske.

U drugoj fazi, od prethodno uzorkovanih pružatelja socijalnih usluga, za sve korisnike koji ispunjavaju kriterije ciljane populacije, zatraženi su podaci o različitim sociodemografskim i drugim obilježjima. Traženi podaci dobiveni su posrednim putem, tj. od strane osoblja, uglavnom socijalnih radnica, a temeljem uvida u postojeću dokumentaciju. Temeljem tih podataka urađeno je namjerno uzorkovanje kako bi se osigurala što veća heterogenost sudionika po spomenutim obilježjima, a time ujedno dobila i slojevitost te višestrukost perspektiva (Campbell i dr., 2020). U istraživanju je sudjelovalo ukupno 27 osoba, od čega 13 sudionica i 14 sudionika. Dob se kretala u rasponu od 19 do 69, dok je prosječna bila 51 godinu. 1 sudionik bio je s graničnim, 6 s lakim, 14 s umjerenim i 7 s težim intelektualnim teškoćama. Svi sudionici imali su status osobe s invaliditetom temeljem intelektualnih teškoća, ali 8 ih je imalo i tjelesne teškoće, 10 mentalne, a 1 osoba višestruke teškoće. Bez završene osnovne škole bilo je 19 sudionika, a sa završenom 6, dok ih je 2 imalo završenu srednju školu. Bez lišenja poslovne sposobnosti bilo je 2 sudionika, 7 ih je bilo djelomično lišeno, a 18 u potpunosti<sup>9</sup>. Prilikom uzorkovanja, u obzir su uzeta i sljedeća obilježja: pružena razina podrške, mogućnosti verbalnog izražavanja, duljina boravka u institucionalnom obliku skrbi i kasnije u organiziranom stanovanju.

## Postupak istraživanja

Istraživanje je razmatrano od strane Etičke komisije Fakulteta za socijalni rad, Sveučilišta u Ljubljani te ga je ona odobrila. Sudionicima je putem informiranog pri-

<sup>8</sup> Namjerni uzorak (engl. *purposive sample*) koristi se kada se ciljano žele obuhvatiti članovi populacije koji ispunjavaju dodatne (ciljane) kriterije (Campbell i dr., 2020).

<sup>9</sup> Prilikom uzorkovanja, za sudionike s lišenjem poslovne sposobnosti zatražena je i suglasnost skrbnika za sudjelovanje u istraživanju.

stanka zajamčeno pridržavanje relevantnih etičkih načela, poglavito informiranosti, dobrovoljnosti i povjerljivosti. Istraživanje je također dobilo podršku ministarstva nadležnog za područje socijalne skrbi i Pravobranitelja za osobe s invaliditetom. Nakon toga uslijedila je provedba pilot istraživanja. Glavno istraživanje provedeno je u razdoblju od travnja do rujna 2021. godine.

Primijenjen je kvalitativni etnografski pristup<sup>10</sup> na način da je istraživač boravio tri do pet dana u pojedinoj stambenoj jedinici sudionika istraživanja. Korištene su međusobno komplementarne metode promatranja sa sudjelovanjem i polustrukturiranog intervjua (Banks, 2012). Metoda promatranja sa sudjelovanjem podrazumijevala je vođenje terenskih bilješki tijekom intervjua, ali i drugim aspektima života sudionika tijekom istraživačevog preostalog vremena provedenog s njima, odnosno u stambenoj jedinici. Primjerice, prilikom intervjuiranja osobe s težim stupnjem intelektualnih teškoća, metodom promatranja zabilježeno je s kakvim je tonom i načinom osoba navodila pojedine događaje, što je pomoglo pri provedbi analize. U drugom pak primjeru, soba u kojoj je vođen intervju obilovala je uspomnama iz života konkretnog sudionika, što je istraživač opazio te upotrijebio za facilitiranje intervjua<sup>11</sup>. Osim toga, metoda promatranja omogućila je bilježenje reakcija i tema o kojima su sudionici povremeno i izvan intervjua razgovarali, što se onda dodatno produbljivalo kroz individualni intervju, a sve je skupa u konačnici doprinijelo boljem razumijevanju životnog tijeka sudionika.

Polustrukturirani intervju sastojao se od pet općenito postavljenih pitanja<sup>12</sup> o životnom tijeku osoba s intelektualnim teškoćama, iskustvima vezanim za (de)institucionalizaciju, svakodnevnom životu te očekivanjima od budućnosti. Sukladno preporukama Banks (2012), a s obzirom na raznolikost sudionika u pogledu intelektualnih teškoća, mogućnosti verbalnog izražavanja i drugih karakteristika, spomenuta pitanja su dodatno prilagođavana te razrađivana tijekom intervjua kako bi se postiglo razumijevanje sudionika i prikupili važni odgovori<sup>13</sup>. Konkretnije rečeno, kada sudionik na otvoreno pitanje ne bi dao sadržajni odgovor, preformuliranjem

<sup>10</sup> Kvalitativni etnografski pristup podrazumijeva prikupljanje kvalitativnih podataka, najčešće metodama intervjua i promatranja na mjestima gdje sudionici uobičajeno borave, tj. u njihovom prirodnom okruženju (Creswell i Creswell, 2018).

<sup>11</sup> Moglo bi se reći kako je u navedenom primjeru došlo do spontanog stapanja dvaju metoda u metodu foto-elicirajućeg intervjua (Trip, Whitehead i Crowe, 2020).

<sup>12</sup> "Kako je tekao Vaš dosadašnji život?; Kako to da ste došli živjeti u dom?; Kako to da ste došli živjeti u organizirano stanovanje?; Kako izgleda svakodnevni život u organiziranom stanovanju?; Što očekujete od budućnosti?"

<sup>13</sup> Primjerice, pitanje o dosadašnjem životu bi se dodatno prilagođavalo na način da se sudionika pita: "S kime ste živjeli prije nego ste doselili u dom?" "Kako Vam je tada bilo?" ili "Čega se sjećate kada ste bili dijete?". Kada bi sudionik naveo neki događaj, nadalje ga se pitalo: "Što je još bilo važno u Vašem životu?"; "Što je bilo nakon tog događaja?"...



ili pak postavljanjem niza zatvorenih pitanja nastojalo se olakšati razumijevanje. Sam tijek provedbe intervjua bio je vrlo prilagodljiv kako bi se sudionicima omogućilo spontano iznošenje sadržaja koji smatraju važnim. Drugim riječima, sukladno Banks (2012) primjenjivan je neformalni, spontani ulazak u intervju te postavljanje pitanja koje više prati tijek misli sudionika, a ne nužno kronologiju.<sup>14</sup> Uz to, vršena je dodatna prilagodba na način da je s pojedinim sudionikom ponekada intervju provoden u više navrata kako bi se osiguralo da sudjelovanje u istraživanju ne bude intenzivan napor te da se dobro istraže pojedine teme. U stambenim jedinicama gdje je uzorkovano više od jednog sudionika, provedeni su i grupni intervjui s istim temama (pitanjima) kako bi se kroz međusobnu interakciju sudionika dobile nove, produbljene spoznaje (Halmi, 2005). Pri tome su i drugi stanari<sup>15</sup> pozivani da se uključe u grupni intervju ako žele, kako bi se ostvario dodatni doprinos grupnoj raspravi. No, većinom se drugi stanari nisu uključivali, pa su grupni intervjui uglavnom vođeni samo s dvoje ili više prethodno uzorkovanih sudionika.<sup>16</sup> Uz određene novosti, to je očekivano donijelo izvjesna preklapanja sa sadržajem iz individualnih intervjua, ali je ujedno doprinijelo triangulaciju dobivenih podataka. U konačnici, provedeno je 53 individualna intervjua prosječnog trajanja 20 minuta i 16 grupnih intervjua, prosječnog trajanja 35 minuta.

Intervjui su zabilježeni na audiosnimci te su transkribirani. Primijenjena je kombinacija deduktivnog i induktivnog pristupa tematskoj analizi. Induktivni pristup podrazumijeva detaljno upoznavanje s podacima, kreiranje kodova i njihovo daljnje grupiranje u inicijalne teme te definiranje konačnih tema (Braun i Clarke, 2006). S druge strane, deduktivni pristup podrazumijeva formiranje tema na osnovu dosadašnjih spoznaja, odnosno teorije te traženje njihovih potkrepljenja u podacima dobivenim od sudionika (Naeem i dr., 2023). U kontekstu ovog istraživanja, deduktivni pristup primijenjen je na način da su životni događaji i životne putanje postavljeni

<sup>14</sup> Osim što je orijentacija u vremenskom slijedu inače izazovna za osobe s intelektualnim teškoćama, tijekom pilot istraživanja uvidjelo se kako formaliziranje početka intervjua i inzistiranje na dosljednom postavljanju niza pitanja zapravo često stvara pritisak sudionicima i otežava sadržajno iznošenje odgovora.

<sup>15</sup> Drugim stanarima također su objašnjene pojedinosti istraživanja i zajamčeno poštivanje etičkih načela kao i sudionicima koji odgovaraju ciljanoj populaciji, tj. uključeni su u uzorak. Ipak, s obzirom na postavljeni cilj istraživanja i striktno definiranu ciljanu populaciju, odgovori drugih stanara nisu uključivani u analizu.

<sup>16</sup> Valja napomenuti kako je u razdoblju provedbe terenskog istraživanja bila proglašena pandemija korona virusa te su se učestalo izmjenjivale strože i blaže mjere kojima se ograničavao kontakt. Zbog toga je u nekim stambenim jedinicama izostalo provođenje grupnih intervjua dok je u drugim pak bilo vrlo ograničeno, što dobrim dijelom objašnjava zašto su se drugi stanari uključivali samo iznimno. Svakako je pomalo nelogična bila situacija da je istraživaču dozvoljen boravak u stambenoj jedinici i to kroz više dana, ali da se izbjegava provedba grupnih intervjua, odnosno što manje uključivanje i snimanje s drugim stanarima.

kao konceptualni okvir za definiranje tema. Drugim riječima, kao teme mogle su biti definirane samo one koje su se odnosile na životne događaje ili životne putanje. Daljnjim induktivnim pristupom analizi, temeljem iskaza sudionika generirani su kodovi, potom su kodovi grupirani u općenitije teme, a koje su po svom sadržaju odgovarale spomenutim teorijskim konceptima. U konačnici dobiveni rezultati i njihova interpretacija odražavali su uokvirenost u perspektivu životnog tijeka kao ključni teorijski okvir trenutnog istraživanja.

## REZULTATI

### Važni životni događaji

Tematskom analizom, sukladno prikazu u Tablici 1. utvrđeno je pet tema koje govore o životnim događajima koje osobe s intelektualnim teškoćama smatraju važnim u svom životnom tijeku.

Tablica 1. Važni životni događaji

| Kodovi                                                | Tema                         |
|-------------------------------------------------------|------------------------------|
| Smrt roditelja                                        | Smrti bliskih osoba          |
| Smrt drugih članova obitelji                          |                              |
| Smrt asistentice u organiziranom stanovanju           |                              |
| Epileptični napadaji                                  | Vlastite zdravstvene teškoće |
| Operacije                                             |                              |
| Teže ozlijede                                         |                              |
| Boravci u bolnicama                                   |                              |
| Proživljeno nasilje od strane drugih korisnika        | Nasilje                      |
| Svjedočenje nasilju u institucionalnom okruženju      |                              |
| Svjedočenje obiteljskom nasilju                       |                              |
| Proživljeno nasilje u nedefiniranom okruženju         | Preseljenja                  |
| Odlazak u institucionalni oblik skrbi                 |                              |
| Preseljenje u drugi institucionalni oblik skrbi (dom) |                              |
| Preseljenje u organizirano stanovanje                 |                              |
| Preseljenje kod rodbine                               |                              |

| Kodovi                                | Tema                    |
|---------------------------------------|-------------------------|
| Razvod roditelja                      |                         |
| Ratna zbivanja 1990.-ih godina        |                         |
| Putovanja                             |                         |
| Primanje u pionire                    | Ostali životni događaji |
| Rođenja djece u obitelji              |                         |
| Završetak škole                       |                         |
| Pohađanje kulturno-zabavnih događanja |                         |

Izrazito dominiraju neugodni životni događaji. Tako svi sudionici navode smrt barem jedne bliske osobe. Najčešće je riječ o majci ili ocu te drugim članovima obitelji, a samo jedna sudionica je i smrt asistentice u organiziranom stanovanju smatrala važnim životnim događajem.

Klara: <sup>17</sup>*“Umro. ... Mama. ... I tata. Umrla.”*

Sljedeće što su sudionici vrlo često navodili bile su vlastite zdravstvene teškoće poput epileptičnih napadaja, operacija, ozljeda i boravaka u bolnicama. Tijekom intervjua, zbog težeg snalaženja u kronologiji od strane sudionika, nije bilo sasvim razvidno jesu li se ti događaji odvijali tijekom života u obiteljskom ili institucionalnom okruženju odnosno sadašnjem organiziranom stanovanju.

Doris: *“...u WC sam pala, pala sam, pala sam u nesvijest, u nesvijest sam pala. ... Doktor je našao mene, doktor je rekao da imam veliki napad, veliki napad, imala sam veliki napad, napad, napad, napad, srce, srce, ovo srce, moje srce...”*

Značajan dio sudionika kao važan životni događaj navodi iskustvo nasilja, dominantno od drugih korisnika i u institucionalnom okruženju. Iako je riječ o sudionicima koji se izrazito razlikuju po brojnim obilježjima (dob, broj godina u različitim oblicima skrbi, pružatelj usluga, itd.), ipak im je svima zajedničko kako imaju teži stupanj intelektualnih teškoća ili još neki drugi oblik teškoća poput mentalnih, tjelesnih i govorno-jezičnih.

Stela (osoba s intelektualnim, tjelesnim i mentalnim teškoćama): *“Da i živjela sam i tukli su me u [naziv mjesta u kojemu se nalazi dom] i krali su moju odjeću. Kad je ona tu došla onda sam rekla pedagogici da krađu moju odjeću.”*

<sup>17</sup> Radi zaštite identiteta, izmijenjena su imena, ali i drugi podaci koji bi mogli dovesti do identifikacije sudionika.

Nadalje, bez obzira što su svi sudionici imali iskustvo preseljenja u institucionalno okruženje i kasnije u organizirano stanovanje, ipak je većina navodila samo preseljenje u institucionalno kao važan životni događaj, a samo se ponekad se takva važnost pridavala preseljenju u organizirano stanovanje.

Dominik: *“Kad sam u [naziv prvog odjela doma] došao mal i tako sam u [naziv prvog odjela doma] narastao i onda sam prešao – čuo sam da se [naziv drugog odjela doma] otvara onda sam gore prešao i to.”*

Naposljetku, sudionici navode različite druge životne događaje koje smatraju jako važnim za svoj životni tijek, poput razvoda roditelja, ratnih zbivanja 1990.-ih, ali i nekolicinu ugodnih događaja kao što su putovanja, rođenja djece u obitelji, primanje u pionire, pohađanje kulturno-zabavnih događanja i završetak škole.

Sofija: *“Išla sam u Međugorje, tamo na izlet, tri dana smo bili. Pa na more i još smo na Bistricu išli.”*

## Važne putanje

Brojni opisani i neopisani životni događaji mogu predstavljati ključnu točku iz koje se razvijaju daljnje životne putanje. Tematskom analizom, sukladno prikazu u Tablici 2. utvrđene su tri teme vezane za putanje koje osobe s intelektualnim teškoćama smatraju važnim u svom životnom tijeku. Pri tome neke jesu ostvarili, a neke su bile samo željene, no ne i ostvarene uslijed različitih okolnosti.

Tablica 2. Važne putanje

| Kodovi                                                | Tema                       |
|-------------------------------------------------------|----------------------------|
| Život u obitelji prije institucionalizacije           | Putanja obiteljskog života |
| Željeno, ali neostvareno zasnivanje vlastite obitelji |                            |
| Željeno, ali nikad ne ostvareno zaposlenje            |                            |
| Održavanje domaćinstva                                |                            |
| Obrađivanje vrta                                      | Putanja radnog angažmana   |
| Čuvanje domaćih životinja                             |                            |
| Njega nemoćnih članova obitelji                       |                            |
| Prodavanje domaćih proizvoda                          |                            |
| Formalno zaposlenje                                   |                            |

| Kodovi                            | Tema               |
|-----------------------------------|--------------------|
| Pohađanje osnovne i srednje škole | Putanja školovanja |
| Prekinuto školovanje              |                    |

Čini se kako je najvažnija putanja obiteljskog života te je značajan dio sudionika navodio kako se ona odvijala u ranijim razdobljima njihovog života, do trenutka institucionalizacije. S druge strane, sudionici su također često željeli ostvariti putanju obiteljskog života kroz zasnivanje vlastite obitelji, ali mnogi to nisu bili u mogućnosti, primjerice zbog protivljenja roditelja ili nemogućnosti pronalaska partnera.

*Marinela je vrlo svjesna svoga invaliditeta i teško ga prihvaća te ga atribuirala tome da mama nije poduzela sve što je trebalo tijekom trudnoće kada se dogodilo oštećenje koje ju onemogućuje u njezinom životu. Vrlo jasno verbalizira razočaranje što ne radi, nema karijeru. Kaže da je zdrava, da bi bila glumica i da bi se bavila, kao i svi drugi ljudi poslom, da bi htjela imati muža i djecu ... (Terenska bilješka, sranj, 2021.).*

Iz gornjeg citata ujedno je vidljivo kako su sudionici veliki značaj davali i putanji radnog angažmana. Pri tome se najčešće radilo o željenom, ali ne ostvarenom zaposlenju. Samo je jedan od sudionika ipak ostvario formalno zaposlenje, što mu je bilo osobito značajno. No, i dio drugih sudionika navodio je kako su prije smještaja u institucionalni oblik skrbi imali neformalni radni angažman poput obrađivanja vrta, čuvanja domaćih životinja, njegovanja nemoćnih članova obitelji i drugih poslova u domaćinstvu.

*Karla: Čuvala ovce, koze i eto...[nerazumljivo] smilje, kadulju. Je, ja sam se dizala u četiri sata jednoj ženi i nosila joj smilja. Prije sam [nerazumljivo] smilje, pa bi se sve to prodavalo, to sam radila, svašta. [nerazumljivo] donosila drva, kosila i nosila travu za ovce.*

Naposljetku, iako većina sudionika nije pohađala formalno obrazovanje, za dio koji jest školovanje predstavlja važnu putanju. Pri tome su neki od njih završili samo osnovnu, a neki i srednju školu, dok je dio sudionika ipak prekinuo školovanje kako navode, zbog zahtjeva roditelja ili pak teškoća u svladavanju programa.

*Ivan: "Redovno sam završio osnovnu školu, kad sam završio ovaj osnovnu školu išao sam za zanimanje za vrtlara. ... srednju školu sam počeo u [naziv grada], za odgoj i obrazovanjem, za vrtlara."*

## Očekivanja od budućnosti

Tijekom istraživanja, nastojalo se ispitati što svatko od sudionika smatra sigurnom, potencijalnom ili tek željenom budućnošću. Navedeno se ponekada teško razlikovalo. Tematskom analizom, sukladno prikazu u Tablici 3. utvrđene su četiri teme koje govore o očekivanjima osoba s intelektualnim teškoćama u pogledu vlastite budućnosti. Izdvojeni su kodovi povratak u institucionalni oblik skrbi i izostanak očekivanja s obzirom na to da nisu svrstani ni u jednu od postojećih tema, a donose važna saznanja u pogledu budućnosti osoba s intelektualnim teškoćama.

Tablica 3. Očekivanja od budućnosti

|                                                             |                                                          |
|-------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|
| Izleti                                                      |                                                          |
| Susreti s prijateljima                                      | Putovanja i druženja s drugima                           |
| Posjet obitelji                                             |                                                          |
| Zaposlenje                                                  | Ostvarenje radnog angažmana                              |
| Radni angažman unutar stambene jedinice                     |                                                          |
| Ostanak u istoj stambenoj jedinici                          | Ostanak u organiziranom stanovanju                       |
| Preseljenje u drugu stambenu jedinicu                       |                                                          |
| Povratak u primarnu obitelj                                 | Samostalniji način života izvan organiziranog stanovanja |
| Zasnivanje vlastite obitelji izvan organiziranog stanovanja |                                                          |
| Samostalni život u vlastitom stanu/kući                     |                                                          |
| Održavanje postojeće ljubavne veze                          | Ostvarenje ljubavne veze                                 |
| Pronalazak partnera/partnerice                              |                                                          |
| Povratak u institucionalni oblik skrbi                      | /                                                        |
| Izostanak očekivanja                                        | /                                                        |

Sudionici su svoju budućnost najčešće poimali kroz očekivanja različitih životnih događaja, tj. putovanja i druženja s članovima obitelji ili drugim korisnicima. Primjerice, često su navodili želju ili pak konkretne planove za odlaske na izlete, susrete s prijateljima i posjete obitelji.

David: *“Ne znam, da idemo na putovanje, na bazen i to je to.”*

Sljedeće što su sudionici najčešće navodili, ponajviše kao željenu, a najmanje kao sigurnu budućnost bilo je ostvarenje radnog angažmana, što bi se u kontekstu perspektive životnog tijeka moglo smatrati posebnom putanjom. Pri tome su neki navodili da žele zaposlenje, a neki samo radni angažman unutar stambenih jedinica gdje žive.

Sandro: *“Ja sam, recimo, razmišljao ako bi se ikako mogao zaposliti.”*

Većina sudionika smatra kako je njihova sigurna, ali kod nekih i vrlo željena budućnost, ostanak u organiziranom stanovanju.

Josip: *“Meni je tu lepo bit, meni je tu lepo bit, ne bih se selio.”*

S druge strane dio sudionika ponajprije kao željenu budućnost vidi samostaliji način života izvan organiziranog stanovanja. Pri tome se navedeno očekuje ostvariti kroz povratak primarnoj obitelji, zasnivanje vlastite ili pak samački život.

Adrijan: *“Volio bih kad bi posao dobio i kad bi dobio neku kuću... da ja mogu živjeti bez njih (drugih korisnika organiziranog stanovanja, op.a.)... Sam i sa ženom.”*

Citirana izjava ujedno upućuje na još jednu važnu temu koja govori o očekivanjima u budućnosti, a to je ostvarenje ljubavne veze bilo kroz održavanje veze s postojećim partnerom ili pronalazak novog.

Nadalje, iako većina sudionika navodi barem nešto vezano za budućnost, kod dijela sudionika ipak je bio jasan izostanak očekivanja.

Jana: *“A kako Bog da... Ne znam...jedino starost.”*

Naposljetku, dvoje sudionika kao potencijalnu, ali ne i željenu budućnost očekuje povratak u institucionalni oblik skrbi, koji bi se mogao dogoditi zbog pogoršanja zdravstvenog stanja.

Mihael: *“Pa ne znam, ako budem imao ovu pamet što kažu da me posluži možda se vidim u stanovima još... Ako ne bude u redu, onda nazad u centar da ne bi recimo, da se slučajno desi da se počnem gubiti ili gubiti razum i podase raditi mokraću i stolicu, onda se vidim u centru.”*

## RASPRAVA

### Važni životni događaji

Osobe s intelektualnim teškoćama često se percipira kao osobe skromne životne povijesti i još skromnijeg uvida u nju (Zaviršek, 2017). No, rezultati ovog istraživanja jasno dokazuju da to nije tako. Dominiraju neugodni i neželjeni događaji poput smrti roditelja i ostalih članova obitelji, zdravstvene teškoće i proživljena nasilja. Slične rezultate nalazimo u inozemnim istraživanjima gdje se takvi događaji također pojavljuju kao česti i važni životni događaji (Hastings i dr., 2004; Hulbert-Williams i dr., 2011; Hove i dr., 2016; Bond i dr., 2019; Neuman, 2021; McCausland i dr., 2021). Navedeno se povezuje s težim životnim uvjetima osoba intelektualnim teškoćama, koji podrazumijevaju siromaštvo i općenito manjak autonomije što ih stavlja u podređeni položaj ovisnosti o drugima (Hermans i Evenhuis, 2012; Zaviršek, 2018; Bond i dr., 2019.) Osim toga, intelektualne teškoće ujedno otežavaju razvoj vještina suočavanja (engl. *coping skills*) pa različiti životni događaji mogu donijeti znatno veću razinu stresa i teškoća, nego što bi to bilo kod opće populacije (Hermans i Evenhuis, 2012; Bond i dr., 2019).

Pored navedenih sličnosti u rezultatima, postoje i izvjesne razlike. Primjerice, u mnogim istraživanjima česti životni događaji koje navode osobe s intelektualnim teškoćama vezani su za smrt i bolesti prijatelja, drugih korisnika ili osoblja i općenito promjene u skrbi (Hulbert-Williams i dr., 2011; Hermans i Evenhuis, 2012; Bond i dr., 2019; Neuman, 2021). Iako sudionici trenutnog istraživanja imaju iskustvo uglavnom dugotrajnog života u institucionalnom obliku skrbi što je podrazumijevalo čest kontakt s većim brojem ljudi i osoblja, a i trenutno žive u višečlanim stambenim zajednicama, ipak izostaje navođenje životnih događaja koji se vežu uz prijatelje, sustanare ili osoblje. Neki autori navedeno tumače kao posljedicu brojnih proživljenih trauma i otuđenosti koja se razvija životom u institucionalnom obliku skrbi, i ustrajava unatoč procesu deinstitutionalizacije (Hove i dr., 2016; Torre, 2021).

Nadalje, iako bi se očekivalo da preseljenje (smještaj) u instituciju bude značajan životni događaj, kao i deinstitutionalizacija (Hermans i Evenhuis, 2012; Hove i dr., 2016; Neuman, 2021; McCausland i dr., 2021), u ovom istraživanju takva se očekivanja nisu u potpunosti ostvarila. Dio sudionika kao značajan životni događaj navodio je preseljenja, ali na institucionalni smještaj, dok preseljenje u organizirano stanovanje (deinstitutionalizacija) kod značajnog dijela sudionika nije bilo prepoznato kao važan životni događaj, moguće iz razloga što im takav proces nije donio drastičnu promjenu u svakodnevici (Hove i dr., 2016).

U drugim istraživanjima sudionici su kao važne životne događaje ponekad iznosili, primjerice, pojavu menopauze, razvode roditelja ili vlastite prekide veza i teško-



će u odnosu s drugim ljudima te probleme na radnom mjestu (Hermans i Evenhuis, 2012; Bond i dr., 2019). Neki od njih, kao što su razvodi roditelja također se povremeno pojavljuju, ali svi ostali ipak izostaju u trenutnom istraživanju. Vjerojatno je ključno što institucionalizacija vodi otuđenju od obiteljskih i drugih događanja, ali i uskraćivanja mogućnosti sudjelovanja u zajednici, pa sudionici vjerojatno mnoge životne događaje, poput spomenutog zaposlenja zapravo nisu ni mogli iskusiti (Burghardt, 2015).

Naposlijetku u trenutnom istraživanju dio sudionika navodio je različite ugodne životne događaje kao što su odlasci na izlete, rođenje djece u obitelji ili pohađanje kulturno-zabavnih manifestacija. Događaje sličnog karaktera ujedno očekuju i u budućnosti, što smatraju iznimno važnim dijelom svojeg života. U literaturi postoji nedostatak istraživanja o ugodnim životnim događajima, ali neki od takvih događaja sudionici drugih istraživanja također su osobito visoko vrednovali. Primjerice, istraživanje provedeno u sličnom kontekstu i sa sudionicima sličnih obilježja kao i trenutno kazuje kako se odlasci na izlete pozitivno vrednuju (Mihanović, 2019). U inozemnim istraživanjima također turistička putovanja, odnosno ljetovanja, sudjelovanje u sportskim aktivnostima, početak bavljenja određenom aktivnosti i brojni drugi povremeno se pojavljuju kao ugodni i vrlo željeni životni događaji (Hulbert-Williams i dr., 2011; Diz i dr., 2024).

## Ostvarene, propuštene i buduće putanje

Kako pokazuju rezultati ovog istraživanja, putanje vezane za obiteljski život, rad i školovanje osobito su vrijedne osobama s intelektualnim teškoćama, kako u dosadašnjem životnom tijeku tako i u pogledu budućnosti. No, teškoće njihovih ostvarivanja pronalaze se i u brojnim drugim istraživanjima (Kiš-Glavaš, 2009; Haigh i dr., 2013; McCarthy i dr., 2022). Jedan od osnovnih razloga znatno je manja mogućnost samoodređenja u odnosu na opću populaciju, pa osobe s intelektualnim teškoćama često nisu u prilici ostvarivati željene putanje (Wehmeyer, 2020). Često ih se promatra kao ranjive, zarobljene u vječnom djetinjstvu ili mladenaštvu te ih stoga treba zaštititi od ulaska u "okrutni" svijet odraslih koji podrazumijeva radne i obiteljske napore (Migliore i dr., 2018; Garrels i Sigstad, 2021). Navedeno je posebno izraženo kod osoba s intelektualnim teškoćama kojima se pružaju različiti oblici podrške, kako u okviru institucionalne skrbi, tako i tijekom života u zajednici (Wehmeyer i Abery, 2013).

Specifičnije gledano na razloge izostanka ostvarivanja radne putanje kod sudionika ovog istraživanja, može se zaključiti kako je jedan od njih vidljiv u samoj činjenici da školovanje nije završeno pa su i mogućnosti zaposlenja drastično smanjene (Babić i Leutar, 2010; Garrels i Sigstad, 2021). Pri tome, kako upućuju re-

zultati trenutnog istraživanja, za osobe s intelektualnim teškoćama školovanje jest vrlo važna putanja, ali očito iz strukturalnih razloga često puta uskraćena (Zrilić i Brzoja, 2013).

Nadalje, iako je u Hrvatskoj udio osoba s invaliditetom u općoj populaciji približno 17 %, udio među zaposlenima manji je od 1 % (Hrvatski zavod za javno zdravstvo, 2023; Pravobranitelj za osobe s invaliditetom, 2022). Još specifičnije, osobe s intelektualnim teškoćama čine više od 20 % svih nezaposlenih osoba s invaliditetom, iako je njihov udio u populaciji osoba s invaliditetom tek oko 5 % (Hrvatski zavod za zapošljavanje, 2024; Hrvatski zavod za javno zdravstvo, 2023). Određeni pomaci u pojedinim se razdobljima doduše bilježe, ali nedvojbeno je kako osobe s invaliditetom, a napose s intelektualnim teškoćama ostaju konstantno u nepovoljnom položaju na tržištu rada (Skočić Mihić i Kiš-Glavaš, 2010; Leutar i Milić Babić, 2008). Zbog svega navedenog proizlazi kako im je izrazito otežano i rijetko otvaranje radnih putanja. Iako istraživanja u zapadnim zemljama također dokazuju izostanak radnih putanja kod osoba s intelektualnim teškoćama, ipak je udio nešto povoljniji, ali je svejedno razvidno kako osobe s izraženijim ili višestrukim invaliditetom imaju drastično manje mogućnosti (Carter, Austin i Trainor, 2011; Tait i dr., 2020).

Vezano za pitanje obiteljske putanje, rezultate trenutnog istraživanja teško je dovoditi u kontekst s nekim općim statističkim podacima. Naime, ne postoje saznanja o broju osoba s invaliditetom, pa tako ni osoba s intelektualnim teškoćama koje su zasnovale vlastitu obitelj ili, primjerice, imaju vlastitu djecu (Pehlić, Urbanc i Lendler, 2018). S druge strane, neki od uzroka za izostanak obiteljske putanje, tj. zajedničkog života s intimnim partnerom i često željenog zasnivanja vlastite obitelji, izrazito su ukorijenjeni od ranijih povijesnih razdoblja. Primjerice, društveni i stavovi ljudi iz neposredne okoline prema osobama intelektualnim teškoćama kao aseksualnima, nesposobnim za ostvarivanje romantičnih odnosa te općenito nametnuta infantilizacija, sputavaju njihovu autonomiju, odnosno onemogućavaju, za opću populaciju uobičajenu, tranziciju iz djetinjstva u odraslu dob (Munson, 2020; McCarthy i dr., 2022). Iako se određeni pozitivni pomaci vide pa se pronalaze primjeri da osobe s intelektualnim teškoćama uspijevaju ostvariti putanju obiteljskog života kroz zajednički život s intimnim partnerom i/ili rođenje djeteta, ipak se i dalje suočavaju sa snažnom društvenom kritikom (Potvin i dr., 2019). Pri tome najveću kontroverzu izaziva upravo imanje vlastite djece zbog propitivanja roditeljskih kapaciteta i izlaganja djece većim rizicima siromaštva, lošijeg školskog uspjeha, socijalne isključenosti i stigme (Collings i Llewellyn, 2012). No, rješenje ne bi trebalo biti zatiranje, kako se i trenutnim istraživanjem pokazuje, vrlo željenog ostvarivanja obiteljske putanje, nego osiguravanje adekvatne podrške za kakvu već postoje primjeri dobre prakse (MacIntyre, Stewart i McGregor, 2019; Aunos i Pacheco, 2021).

Nadalje, osim što, kako i sami sudionici ovog istraživanja ukazuju, institucionalizacija znači prekid dotadašnje putanje obiteljskog života, ipak i daljnji život u organiziranom stanovanju također ima značajne reperkusije na ostvarivanje nove obiteljske putanje (McCarthy i dr., 2022). Činjenica da, unatoč deinstitutionalizaciji, osobe s intelektualnim teškoćama i dalje ovise o postupanjima osoblja te često puta nemaju mogućnosti izbora gdje će i s kime živjeti ukazuje kako će željene obiteljske putanje vjerojatno i dalje biti teško dostižne (Salmon i dr., 2019; Pallisera i dr., 2021; McCarthy i dr., 2022).

Naposljetku, možda besperspektivnost ili pak očekivanje institucionalizacije u budućnosti ne održavaju samo pesimističan stav nego realan rizik. U nedostatku dovoljne podrške za život u zajednici, a posebice za osobe s intelektualnim teškoćama koje su već imale iskustvo institucionalizacije, budućnost (ponovno) u institucionalnom obliku skrbi, sa svim već dobro poznatim negativnostima, sasvim je realna (Trip, Whitehead i Crowe, 2020). Stoga trenutna saznanja, kao i saznanja o brojnim nepovoljnim događajima u životima osoba s intelektualnim teškoćama, treba smatrati važnima u daljnjem radu, primjerice kod primjene skrbi temeljene na znanjima o traumi, a osobito u daljnjim nastojanjima procesa deinstitutionalizacije.

## OGRANIČENJA ISTRAŽIVANJA

Prikazano istraživanje i dobiveni rezultati mogu biti opterećeni izvjesnim ograničenjima. Jedno je od njih činjenica da su podaci, temeljem kojih su sudionici uzorkovani, dobiveni posrednim putem, tj. sam istraživač nije imao uvid u izvor i pouzdanost tih podataka. Navedeno posebice može biti značajno kod podatka o stupnju intelektualnih teškoća koji u nekim slučajevima možda nije odgovarao stvarnom stanju konkretnog sudionika. To se događa, jer ponekad postoji sklonost da se u dokumentaciji navede teži stupanj intelektualnih teškoća kako bi osoba lakše ostvarila pojedina prava. S druge strane, moguće je i da dokumentacija nije dugo ažurirana ili pak nedostaju značajni podaci pa je istraživač možda za pojedinog sudionika dobio tek proizvoljnu procjenu osoblja.

Nadalje, iako je prikupljanje podataka vršeno na vrlo ekstenzivan način, ipak je izvjesno kako su spoznaje tek djelomične. Primjerice, kontakt s pojedinim sudionicima do najduže pet dana sigurno nije omogućio detaljno upoznavanje i razumijevanje njihove perspektive. U tome smislu, neuključivanje dodatnih izvora podataka poput članova obitelji ili osoblja, kao i nedovoljna prilagodba intervjuja koja bi podrazumijevala, primjerice, vizualnu podršku<sup>18</sup>, ipak predstavljaju ograničenje ovog istraživanja.

<sup>18</sup> Vizualna podrška može podrazumijevati formuliranje pitanja u lako razumljivom obliku uz pomoć fotografija, crteža ili simbola (engl. *easy read*) (McFarland i dr., 2024).

Iako se namjernim uzorkovanjem nastojalo uključiti i osobe s težim intelektualnim teškoćama, valja uzeti u obzir kako je ipak riječ o ograničenom broju od sedam osoba, što je zapravo samo četvrtina ukupnog broja sudionika. Stoga, teškoće razumijevanja i verbalnog izražavanja uvjetovale su skromnijim sadržajem, tj. manjim obimom prikupljenih podataka vezanih za osobe s težim intelektualnim teškoćama<sup>19</sup>. U tome smislu, dobiveni rezultati možda ne odražavaju ravnopravno perspektivu svih podskupina osoba s intelektualnim teškoćama.

Naposlijetku, valja uzeti u obzir kako je istraživač u interakciju sa sudionicima ušao s pozicije stranca, ali kao netko koga je osoblje pružatelja usluga odobrilo i uvelo u stambenu zajednicu. Takva je pozicija mogla imati značajan učinak na prikupljanje podataka u smislu da je dio vremena utrošen na uspostavu odnosa, a koji i dalje može biti karakteriziran rezerviranošću sudionika (Čorkalo Biruški, 2014). S druge strane, sudionici su istraživača mogli doživljavati kao jednog o članova osoblja pa u svojim odgovorima biti skloniji onome što se očekuje u kontaktu sa službenom osobom.

## ZAKLJUČAK

Perspektiva životnog tijeka pojavljuje se kao teorijski okvir koji daje drugačiji pogled na iskustvo pojedine osobe, naglašavajući kako ga treba promatrati u kontekstu cjelokupnog života, satkanog od međusobno povezanog niza događaja, a oblikovanog brojnim okolinskim utjecajima. Osobe s invaliditetom tako se promatra kao one čiji životni tijek nije oblikovalo samo postojanje neke teškoće, nego još više, odnos društva prema njima u konkretnom prostoru i vremenu. Konkretizirajući navedeno kroz različite modele pristupa osobama s invaliditetom, do sada je razvidno kako su promjene od medicinskog prema socijalnom i modelu ljudskih prava za mnoge osobe uvelike determinirale životne putanje u institucionalnom, odnosno izvaninstitucionalnom obliku skrbi.

Stoga su središte ovog istraživanja osobe s intelektualnim teškoćama koje imaju iskustvo života u obitelji, zatim u institucionalnom obliku skrbi te koje su prošle proces deinstitutionalizacije. Primjenjujući perspektivu životnog tijeka kao teorijski (ali i interpretativni) okvir, dobivena su saznanja koja ukazuju da uz povremene ugodne, ipak dominiraju neugodni životni događaji poput smrti članova obitelji, bolesti i nasilja. S druge strane, sudionici su navodili kako su putanje obiteljskog života, radnog angažmana i školovanja bile vrlo važne u dosadašnjem životnom tijeku, ali su ujedno prve dvije vrlo željene i u budućnosti.

<sup>19</sup> Vrlo ilustrativan može biti podatak da je transkript intervjua s osobom s lakim intelektualnim teškoćama sadržavao gotovo sedam tisuća riječi, dok je kod druge pak osobe, ali s težim intelektualnim teškoćama transkript sadržavao svega 700 riječi.

Dobiveni rezultati naglašavaju potrebu detaljnijeg istraživanja životne povijesti u svakodnevnom radu s osobama s intelektualnim teškoćama i uvažavanje dosadašnjeg životnog iskustva, primjerice, kroz skrb temeljenu na znanjima o traumi. Također se implicira važnost daljnjih nastojanja u procesu deinstytucionalizacije kako bi što manje ljudi bilo izloženo neugodnim iskustvima, odnosno posljedicama institucionalnog života, a podrška u zajednici ipak omogućila ostvarivanje željenog životnog tijeka.

U daljnjim pak istraživanjima bilo bi dobro planirati longitudinalne nacрте, kojima se mogu pratiti daljnje promjene u životnom tijeku osoba, ali i moguće promjene u razumijevanju pojedinih životnih događaja. Također bi valjalo primijeniti i druge metode poput narativnog intervjua ili metode *photo-voice*, čime se mogu prikupiti sadržajni kvalitativni podaci te ujedno i dalje njegovati što veće sudjelovanje, obično marginaliziranih glasova korisnika usluga. Posebice za osobe s izraženijim intelektualnim teškoćama i skromnijim mogućnostima verbalnog izražavanja valjalo bi osigurati dodatne prilagodbe intervjuiranja, primjerice kroz korištenje vizualne podrške ili pak primjenu *shadowing*<sup>20</sup> metode. Uključivanje članova obitelji ili drugih bliskih osoba, sigurno bi doprinijelo boljem razumijevanju, iako pri tome valja biti vrlo oprezan, kako se primarni fokus ne bi odmaknuo od perspektive osoba s intelektualnim teškoćama.

Bilo bi dobro u obzir uzeti i druge korisničke skupine, poput djece ili osoba s mentalnim poremećajima koje također imaju iskustva s procesima (de)institucionalizacije, ali vjerojatno iz nešto drugačije perspektive u odnosu na sudionike ovog istraživanja. Naposljetku, s obzirom na još uvijek slabu zastupljenost perspektive životnog tijeka u hrvatskom istraživačkom kontekstu, daljnju primjenu moguće je ostvariti i u drugim područjima, kako je to već vidljivo u različitim inozemnim istraživanjima.<sup>21</sup>

## FINANCIJSKA POTPORA

Ovaj je rad financirao Pravni fakultet Sveučilišta Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku internim projektom br. IP-PRAVOS-8 – “Prijelaz od institucionalne skrbi na podršku u zajednici za osobe s invaliditetom i druge korisničke skupine”.

<sup>20</sup> Metoda *shadowing* posebno je korisna kod etnografskih istraživanja s osobama s težim i teškim intelektualnim teškoćama i vrlo ograničenim mogućnostima verbalnog izražavanja. U suštini podrazumijeva dugotrajni boravak istraživača s pojedinom osobom, praćenje i bilježenje njezinog svakodnevnog života kako bi se ostvarilo bolje razumijevanje i u konačnici, perspektiva navedene skupine osoba (Van der Weele i Bredewold, 2021).

<sup>21</sup> Vidjeti vrlo utjecajni časopis *Applied Developmental Science*.

## SUKOB INTERESA

Autori izjavljuju da nema sukoba interesa.

## ETIČKO ODOBRENJE

Etičko odobrenje izdala je Etička komisija Fakulteta za socialno delo Sveučilišta u Ljubljani (broj odluke 033-5/2020-10, 21. kolovoza 2020.).

## PRISTUP PODACIMA I TRANSPARENCIJA

Dostupno na upit autoru.

## LITERATURA

- Ahlström G, Wallén EF, Tideman M i Holmgren M (2022). Ageing People with Intellectual Disabilities and the Association Between Frailty Factors and Social Care: a Swedish National Register Study, *Journal of Intellectual Disabilities*, 26 (4): 900–918. <https://doi.org/10.1177/17446295211037170>
- Álvarez-Aguado I, Vega Córdova V, Spencer González H, González Carrasco F, Jarpa Azagra M i Exss Cid K (2022). Levels of Self-Determination in the Ageing Population with Intellectual Disabilities, *British Journal of Learning Disabilities*, 50 (4): 494–503. <https://doi.org/10.1111/bld.12419>
- Aunos M i Pacheco L (2021). Able or Unable: How Do Professionals Determine the Parenting Capacity of Mothers with Intellectual Disabilities, *Journal of Public Child Welfare*, 15 (3): 357–383. <https://doi.org/10.1080/15548732.2020.1729923>
- Babić Z i Leutar Z (2010). Položaj osoba s invaliditetom na tržištu rada Republike Hrvatske, *Socijalna ekologija*, 19 (2): 195–214.
- Banks C (2012). Everyday Ethnography Interpreting and "Doing" Empowerment and Protection Care Imperatives in a Supported-living Environment for Intellectually Disabled Adults. Findings from Experiences as a Support Worker, *Suomen Antropologi : Suomen Antropologisen Seuran Julkaisu = Antropologi i Finland : Antropologiska Sällskapet i Finland*, 37 (3): 5–88.
- Beail N, Frankish P i Skelly A (ur.). (2021). *Trauma and Intellectual Disability – Acknowledgement, Identification & Intervention*. Pavilion Publishing and Media Ltd: West Sussex, Ujedinjeno Kraljevstvo.
- Bond L, Carroll R, Mulryan NO, Monaghan R, Sheerin F, McCallion P i McCarron M (2019). The Association of Life Events And Mental Ill Health in Older Adults with Intellectual Disability: Results of the Wave 3 Intellectual Disability Supplement to the Irish Longitudinal Study on Ageing, *Journal of Intellectual Disability Research*, 63 (5): 54–465. <https://doi.org/10.1111/jir.12595>

- Braun V i Clarke V (2006). Using Thematic Analysis in Psychology, *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2): 77-101.
- Burghardt M (2015). 'He was a secret': Family Narratives and the Institutionalization of People with Intellectual Disabilities, *Disability & Society*, 30 (7): 1071-1086, <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1076718>
- Campbell S, Greenwood M, Prior S, Shearer T, Walkem K, Young S, Bywaters D i Walker K (2020). Purposive Sampling: Complex or Simple? Research Case Examples, *Journal of Research in Nursing*, 25 (8): 652-661.
- Carter E W, Austin D i Trainor AA (2011). Factors Associated with the Early Work Experiences of Adolescents with Severe Disabilities, *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49 (4): 233–248. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-49.4.233>
- Chen CC, Culhane DP, Metraux S, Park JM, Venable JC i Burnett TC (2016). They're Not All at Home, *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 24 (4): 247–256. <https://doi.org/10.1177/1063426615625603>
- Collings S i Llewellyn G (2012). Children of Parents with Intellectual Disability: Facing Poor Outcomes or Faring Okay?, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37 (1): 65–82. <https://doi.org/10.3109/13668250.2011.648610>
- Creswell JW i Creswell JD (2018). *Research Design: Qualitative, Quantitative & Mixed Methods Approaches*. New York, NY: SAGE.
- Čorkalo Biruški D (2014). Etički izazovi kvalitativnih istraživanja u zajednici: od planiranja do istraživačkog izvještaja, *Ljetopis socijalnog rada*, 21 (3): 93-423. <https://doi.org/10.3935/ljsr.v21i2.7>
- Diz S, Jacinto M, Costa AM, Monteiro D, Matos R i Antunes R (2024). Physical Activity, Quality of Life and Well-Being in Individuals with Intellectual and Developmental Disability, *Healthcare (Basel)*, 12 (6): 654. <https://doi.org/10.3390/healthcare12060654>
- Europska stručna skupina za prijelaz s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici (2012). *Zajedničke europske smjernice za prijelaz s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici*. [https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2018/04/2013-04-08-common-european-guidelines\\_croatian-version\\_edited.pdf](https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2018/04/2013-04-08-common-european-guidelines_croatian-version_edited.pdf) (12. lipnja 2024.)
- Garrels V i Sigstad HMH (2021). Employment for Persons with Intellectual Disability in the Nordic Countries: A Scoping Review, *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 34 (4): 993–1007. <https://doi.org/10.1111/jar.12880>
- Giele JZ i Elder H (1998). Life Course Research: Development of a Field. U: Giele, JZ i Elder H (ur.). *Methods of Life Course Research: Qualitative and Quantitative Approaches*. London: SAGE Publications, 5-28.
- Haigh A, Lee D, Shaw C, Hawthorne M, Chamberlain S, Newman D W, Clarke Z i Beail N (2013). What Things Make People with a Learning Disability Happy and Satisfied with Their Lives: An Inclusive Research Project, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26 (1): 26–33. <https://doi.org/10.1111/jar.12012>
- Hastings RP, Hatton C, Taylor JL i Maddison C (2004). Life Events and Psychiatric Symptoms in Adults with Intellectual Disabilities, *Journal of Intellectual Disability Research*, 48 (1): 2–46. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2004.00584.x>
- Hajnci Lj i Čaha D (2024). Intervju socijalnog radnika s traumatiziranom osobom. U: Hajnci Lj i Vučenović D (ur.). *Intervju u socijalnom radu*. Medicinska naklada, 286-304.



- Halmi A (2005). *Strategije kvalitativnih istraživanja u primijenjenim društvenim znanostima*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
- Hermans H i Evenhuis HM (2012). Life Events and Their Associations with Depression and Anxiety in Older People with Intellectual Disabilities: Results of the HA-ID study, *Journal of Affective Disorders*, 138 (1–2): 79–85. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2011.12.025>
- Hove O, Assmus J i Havik OE (2016). Type and Intensity of Negative Life Events Are Associated With Depression in Adults With Intellectual Disabilities, *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121 (5): 19–431. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.5.419>
- Hrvatski zavod za javno zdravstvo (2023). *Izvešće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj*. [https://www.hzjz.hr/wp-content/uploads/2024/04/Bilten\\_-\\_osobe\\_s\\_invaliditetom\\_2023.pdf](https://www.hzjz.hr/wp-content/uploads/2024/04/Bilten_-_osobe_s_invaliditetom_2023.pdf) (29. srpnja 2024.)
- Hrvatski zavod za zapošljavanje (2024). *Izvešće o aktivnostima Hrvatskoga zavoda za zapošljavanje u području zapošljavanja osoba s invaliditetom u razdoblju od 1. siječnja do 31. prosinca 2023. godine*. <https://www.hzz.hr/izvjesce-o-aktivnostima-hrvatskoga-zavoda-za-zaposljavanje-u-podrucju-zaposljavanja-osoba-s-invaliditetom-u-razdoblju-od-1-sijecnja-do-31-prosinca-2023-godine/> (30. srpnja 2024.)
- Hulbert-Williams L, Hastings RP, Crowe R i Pemberton J, (2011). Self-Reported Life Events, Social Support and Psychological Problems in Adults with Intellectual Disabilities, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24 (5): 427–436. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2011.00624.x>
- Hutchison ED (2008). *Dimensions of Human Behaviour: The Changing Life Course*. London: SAGE Publications.
- Johnson KR i Bagatell N (2020). "No! You Can't Have It": Problematizing Choice in Institutionalized Adults with Intellectual Disabilities, *Journal of Intellectual Disabilities*, 24 (1): 69–84. <https://doi.org/10.1177/1744629518766121>
- Keesler JM i Isham C (2017). Trauma-Informed Day Services: An Initial Conceptualization and Preliminary Assessment, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14: 164–175. <https://doi.org/10.1111/jppi.12206>
- Keesler JM, Presnell J i Brown S (2025). Advancing Trauma-Informed Care System-Change in Disability Organizations: A National Learning Collaborative, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 22 (1): 0–20. <https://doi.org/10.1111/jppi.70008>
- Kiš-Glavaš L (2009). Spremnost osoba s intelektualnim teškoćama za zapošljavanje, *Revija za socijalnu politiku*, 16 (3): 299–309. <https://doi.org/10.3935/rsp.v16i3.839>
- Leutar Z i Milić Babić M (2008). Pravo na rad i osobe s invaliditetom u Hrvatskoj, *Sociologija i prostor*, 46 (2): 61–186.
- MacIntyre G, Stewart A i McGregor S (2019). The Double-Edged Sword of Vulnerability: Explaining the Persistent Challenges for Practitioners in Supporting Parents with Intellectual Disabilities, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32 (6): 1523–1534. <https://doi.org/10.1111/jar.12647>
- Mali J (2019). The Method of Personal Planning and The Implementation of Services in Social Work with Older People, *Ljetopis socijalnog rada*, 26 (1): 61–80. <https://doi.org/10.3935/ljsr.v26i1.253>
- McCarthy M, Bates C, Elson N, Hunt S, Milne-Skillman K i Forrester-Jones R (2022). 'Love Makes Me Feel Good Inside and My Heart Is Fixed': What Adults with Intellectual Disabilities Have to Say about Love and Relationships, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35 (4): 55–965. <https://doi.org/10.1111/jar.12893>



- McCausland D, Guerin S, Tyrrell J, Donohoe C, i Dodd P (2021). A Qualitative Study of the Needs of Older Adults with Intellectual Disabilities, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34 (6): 1560–1568. <https://doi.org/10.1111/jar.12900>
- McConkey R, Kelly F, Mannan H i Craig S (2011). Moving from Family Care to Residential and Supported Accommodation: National, Longitudinal Study of People with Intellectual Disabilities, *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116 (4): 05–314. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-116.4.305>
- McFarland B, Bryant L, Wark S i Morales-Boyce T (2024). Adaptive Interviewing for the Inclusion of People with Intellectual Disability in Qualitative Research, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 37 (1): e13182 <https://doi.org/10.1111/jar.13182>.
- McNally P, Taggart L i Shevlin M (2021). Trauma Experiences of People with an Intellectual Disability and Their Implications: a Scoping Review, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34 (4): 927–949. <https://doi.org/10.1111/jar.12872>
- Migliore A, Lyons O, Butterworth J, Nye-Lengerman K i Bose J (2018). A Model of Employment Supports for Job Seekers with Intellectual Disabilities, *The Journal of Rehabilitation*, 84 (2): 3–13.
- Mihanović V (2019). *Primjena članka 19. Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom iz perspektive osoba s intelektualnim teškoćama [Doktorska disertacija]*. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
- Munson AB (2020). Framing Life as Work: Navigating Dependence and Autonomy in Independent Living, *Qualitative Sociology*, 43 (1): 89–109. <https://doi.org/10.1007/s11133-019-09438-8>
- Myles S, Ager A, Kerr P, Myers F i Walker J (2000). Moving Home: Costs Associated with Different Models of Accommodation for Adults with Learning Disabilities, *Health & Social Care in the Community*, 8 (6): 406–416. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2524.2000.00266.x>
- Naeem M, Ozuem W, Howell K i Ranfagni S (2023). A Step-by-Step Process of Thematic Analysis to Develop a Conceptual Model in Qualitative Research, *International Journal of Qualitative Methods*, 22. <https://doi.org/10.1177/16094069231205789>
- Neuman R (2021). The Life Journeys of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities: Implications for a New Model of Holistic Supports, *Journal of Social Service Research*, 47 (3): 327–342. <https://doi.org/10.1080/01488376.2020.1802396>
- Pallisera M, Vilà M, Fullana J i Valls M-J (2021). Being in Control: Choice and Control of Support Received in Supported Living. A study Based on the Narratives of People with Intellectual Disability and Support Staff, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 46 (2): 64–174. <https://doi.org/10.3109/13668250.2020.1802812>
- Pehlić A, Urbanc K i Lendler V (2018). Roditeljstvo i invaliditet – perspektiva djece, roditelja s invaliditetom i stručnjaka, *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 54 (1): 83–102. <https://doi.org/10.31299/hrri.54.1.7>
- Podgorelec S (2020). Perspektiva životnog puta u istraživanjima starenja i migracija, *Migracijske i etničke teme*, 36 (2-3): 135–154. <https://doi.org/10.11567/met.36.2.1>
- Potvin LA, Barnett BM, Brown HK i Cobigo V (2019). "I Didn't Need People's Negative Thoughts": Women with Intellectual and Developmental Disabilities Reporting Attitudes Toward Their Pregnancy, *Canadian Journal of Nursing Research*, 51 (3): 154–167. <https://doi.org/10.1177/0844562118819924>

- Pravilnik o mjerilima za pružanje socijalnih usluga (2022). Republika Hrvatska: Narodne novine 110/22, 58/24. [https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2022\\_09\\_110\\_1624.html](https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2022_09_110_1624.html) (31. srpnja 2024.)
- Pravobranitelj za osobe s invaliditetom (2022). *Izvešće o radu Pravobranitelja za osobe s invaliditetom 2021*. <https://posi.hr/izvjesca-o-radu/#single/0> (13. srpnja 2024.)
- Presnell J i Keesler J (2021). Community Inclusion for People with Intellectual and Developmental Disabilities: A Call to Action for Social Work, *Advances in Social Work*, 21 (4). <https://doi.org/10.18060/25512>
- Rafaelič A i Flaker V (2021). *Dezinstitucionalizacija I: neskončna*. Ljubljana: Založba Univerze.
- Salmon N, Garcia Iriarte E, Donohoe B, Murray L, Singleton G, Barrett M i Dillon M (2019). Our Homes: An Inclusive Study about What Moving House is Like for People with Intellectual Disabilities in Ireland, *British Journal of Learning Disabilities*, 47 (1): 9–28. <https://doi.org/10.1111/bld.12251>
- Scheffers F, Moonen X i van Vugt E (2020). External Sources Promoting Resilience in Adults with Intellectual Disabilities: a Systematic Literature Review, *Journal of Intellectual Disabilities*, 26 (1): 227–243. <https://doi.org/10.1177/1744629520961942>
- Schepens HRMM, Van Puyenbroeck J i Maes B (2019). How to Improve the Quality of Life of Elderly People with Intellectual Disability: A Systematic Literature Review of Support Strategies, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32 (3): 483–521. <https://doi.org/10.1111/jar.12559>
- Skočić Mihić S i Kiš-Glavaš L (2010). Teškoće pri zapošljavanju i radu osoba s intelektualnim teškoćama, *Revija za socijalnu politiku*, 17 (3): 387–399. <https://doi.org/10.3935/rsp.v17i3.912>
- Šajfar P (2023a). *The Life Course of People with Intellectual Disabilities and Their Experiences of the Processes of Deinstitutionalization [Doktorska disertacija]*. Ljubljana: Fakultet za socijalni rad, Sveučilište u Ljubljani.
- Šajfar P (2023b). The Experience of Deinstitutionalisation from the Service User's Perspective, *Revija za socialno delo*, 62 (4): 275–295. <https://doi.org/10.51741/sd.2023.62.4.275-295>
- Tait K, Hussain R, Wark S i Fung F (2020). Growing Older with Lifelong Disability: What Is "Quality of Life" in the Middle Years?, *British Journal of Learning Disabilities*, 48 (3): 206–215. <https://doi.org/10.1111/bld.12332>
- Torre R (2021). *Ludilo uzvraća udarac – povijest ludila osuđenog na psihijatriju*. Zagreb: Media Bar.
- Trip H, Whitehead L i Crowe M (2020). Perceptions of ageing and future aspirations by people with intellectual disability: a grounded theory study using photo-elicitation, *Ageing and Society*, 40 (5): 966–983. <https://doi.org/10.1017/S0144686X18001460>
- Urbanc K (2005). Medicinski, socijalni ili neomedicinski pristup skrbi za osobe s invaliditetom, *Ljetopis socijalnog rada*, 12 (2): 321–333.
- Van der Weele S i Bredewold F (2021). Shadowing as a Qualitative Research Method for Intellectual Disability Research: Opportunities and Challenges, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 46 (4): 340–350. doi: 10.3109/13668250.2021.1873752
- Wehmeyer ML (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). <https://doi.org/10.3390/ijerph17197121>

- Wehmeyer ML i Abery BH (2013). Self-Determination and Choice, *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51 (5): 399–412. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.399>
- Wigham S, Taylor JL i Hatton C (2014). A Prospective Study of the Relationship Between Adverse Life Events and Trauma in Adults with Mild to Moderate Intellectual Disabilities, *Journal of Intellectual Disability Research*, 58 (12):1131–1140. <https://doi.org/10.1111/jir.12107>
- Zakon o socijalnoj skrbi (2022). Republika Hrvatska: Narodne novine 18/22, 46/22, 119/22, 71/23, 156/23, 61/25 <https://www.zakon.hr/z/222/zakon-o-socijalnoj-skrbi> (29. srpnja 2024).
- Zaviršek D (2017). Delayed Deinstitutionalisation in Post-Socialism, *European Journal of Social Work*, 20 (6): 834-845, <https://doi.org/10.1080/13691457.2017.1344623>
- Zaviršek D (2018). *Skrb kot nasilje*. Ljubljana: Založba.
- Zaviršek D i Videmšek P (2009). Uključivanje korisnika usluga u istraživanje i poučavanje: ima li tome mjesta u istočnoeuropskom socijalnom radu, *Ljetopis socijalnog rada*, 16 (2):189-205.
- Zrilić S i Brzoja K (2013). Promjene u pristupima odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama, *Magistra ladertina*, 8 (1):141-153.

## A Look at the Past and Future of People with Intellectual Disabilities Through the Life Course Perspective

Petar ŠAJFAR  <https://orcid.org/0000-0003-0301-5980>

*Faculty of Law, Josip Juraj Strossmayer University of Osijek, Croatia*

*psajfar1@pravos.hr*

### ABSTRACT

Compared with the general population, persons with intellectual disabilities often experience substantially different life trajectories; therefore, the life-course perspective was employed as the theoretical framework for this study. The aim was to examine the life course of individuals with intellectual disabilities who have lived in their families of origin, subsequently in institutional care, and who later underwent the process of deinstitutionalisation. A qualitative ethnographic approach was applied, complemented by semi-structured interviews and participant observation. In total, 27 persons with intellectual disabilities participated in the study. The findings indicate that, although positive life events were occasionally reported, participants' life histories were predominantly marked by adverse experiences such as the death of family members, illness, and violence. At the same time, participants emphasised that family life, work engagement, and schooling represented meaningful dimensions of their past life course, with the first two being strongly desired domains for the future. These results are discussed in relation to existing empirical and theoretical insights. The study highlights the importance of more detailed exploration of life histories within everyday professional practice involving persons with intellectual disabilities, as well as the need to recognise and incorporate individuals' prior life experiences—for example through trauma-informed care. Furthermore, the findings underscore the importance of continued efforts in deinstitutionalisation processes to ensure that community-based supports enable the fulfilment of preferred life trajectories.

**Key words:** people with intellectual disabilities, life course perspective, deinstitutionalisation, qualitative methodology, ethnography