

DOI 10.17234/SocEkol.32.3.4
UDK 365.264-056.36:316.728(497.5)“201“

Izvorni znanstveni članak
Primljeno: 20. 03. 2023.
Prihvaćeno: 22. 09. 2023.

SVAKODNEVICA OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA U ORGANIZIRANOM STANOVANJU

Petar Šajfar¹

Pravni fakultet Sveučilišta u Osijeku
Stjepana Radića 13, 31 000 Osijek
e-mail: psajfar1@pravos.hr

Sažetak

Proces deinstitutionalizacije u Hrvatskoj intenziviran je 2014. godine kad značajan broj osoba s intelektualnim teškoćama preseljava iz institucionalne skrbi u organizirano stanovanje kao model života u zajednici. Cilj je istražiti svakodnevicu osoba s intelektualnim teškoćama koje žive u organiziranom stanovanju. Primijenjen je kvalitativni, etnografski pristup, a metode prikupljanja podataka su opažanje i polustrukturirani intervjui. Ukupno je sudjelovalo 13 sudionica i 14 sudionika iz 11 pružatelja usluga organiziranog stanovanja lociranih u različitim dijelovima Hrvatske. Rezultati pokazuju da su osobe s intelektualnim teškoćama dijelom uključene u svakodnevne poslove u organiziranom stanovanju, iako postoji potencijal za znatno više. Značajan dio dana provodi se nesvrishodno, ali postoje i brojni primjeri sadržajne provedbe slobodnog vremena. Odnosi između stanara načelno su korektni, ali nedostaje sadržajne komunikacije i intenzivnije povezanosti. Navedena nepovoljna obilježja svakodnevnog življenja posebno su izražena u stambenim jedinicama u kojima je osoblje prisutno većinu ili cijelo vrijeme, te kod korisnika koji imaju izraženije teškoće. Dobiveni rezultati raspravljani su u kontekstu postojećih istraživanja.

Ključne riječi: intelektualne teškoće, deinstitutionalizacija, organizirano stanovanje, svakodnevni život, međuljudski odnosi

1. UVOD²

Odnos prema osobama s invaliditetom kroz povijest se mijenjao i ponajprije je ovisio o vrsti invaliditeta i društveno-povijesnom kontekstu (Jarrett, 2015). Pojavom tzv. medicinskog modela pristupa osobama s invaliditetom nastojalo se osigurati zaštitu i skrb te u što većoj mjeri reducirati rizične čimbenike u okruženju pojedine osobe (Urbanc, 2005). Navedeno je zapravo vodilo getoizaciji osoba u azile, specijalizirane institucije, u velikoj mjeri izolirane od vanjskog svijeta (Torre, 2021). Goffman (1961), jedan od

¹ Autor je polaznik poslijediplomskog doktorskog studija na Fakultetu za socialno delo Sveučilišta u Ljubljani, Slovenija.

² 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“.

najpoznatijih sociologa i autora u ovom području, uvodi pojam „totalne institucije“ naglašavajući kako se sveukupnost života pojedinih osoba svodi na jedno mjesto, najčešće unutar jedne velike zgrade. Dok opća populacija život provodi u prostorno disperziranim aktivnostima (poput obrazovanja, zaposlenja, društvenih događanja, itd.), osobe smještene u azilima takvih mogućnosti nemaju. U konačnici, duži boravak u totalnoj instituciji vodi sve većoj diskulturaciji, tj. gubitku vještina koje se u civilnom svijetu smatraju nužnim za neovisan život, kao što je pronalazak adekvatnog životnog prostora, plaćenog posla, održavanja socijalne mreže itd. (Goffman, 1961).

1.1. Deinstitutionalizacija

Opisane manjkavosti totalnih institucija i posljedice života u istima bile su snažna podloga za kritiku medicinskog modela i nužne promjene. Iako one načelno započinju nakon Drugog svjetskog rata, proces nikada zapravo nije okončan. Različiti pojedinci, institucije, ali i čitavi pokreti zahtijevali su promjene koje se mogu uokviriti u opći pojam znan kao deinstitutionalizacija. U suštini, deinstitutionalizacija ne podrazumijeva samo zatvaranje totalnih institucija, nego zahtijeva razvoj adekvatne podrške za život u zajednici, promjenu u odnosima moći između osoblja i korisnika usluga, promjenu u svakodnevnom življenju i brojne druge (Mansell i sur., 2007).

Različite studije (Kim i sur., 2001; Kozma i sur., 2009; Lemay, 2009; Hamelin i sur., 2011; Larson, Lakin i Hill, 2012; McCarron i sur., 2019; Bredewold, Hermus i Trapenburg, 2020), obuhvaćene meta-analizama, kontinuirano dokazuju kako deinstitutionalizacija donosi pozitivne promjene kod osoba s intelektualnim teškoćama (dalje: IT). One se ogledaju u većoj mogućnosti izbora i intenzivnijoj participaciji u društvenim događanjima, u mogućnosti stjecanja novih (životnih) vještina te općenito većem zadovoljstvu životom (Kozma i sur., 2009).

Istraživanja također pokazuju kako, za razliku od osoba smještenih u institucionalni oblik skrbi, osobe u nekom od oblika skrbi u zajednici imaju širu socijalnu mrežu (Kozma i sur., 2009). No postoje i istraživanja koja govore kako i godinama nakon preseljenja, tj. deinstitutionalizacije, osobe ne razvijaju nove socijalne odnose, nego čak imaju pad broja kontakata (Bigby, 2008).

Nadalje, iako istraživanja bilježe kako osobe s IT sve više koriste tzv. mainstream usluge, kao što su obrazovanje, rekreacija, kultura, zabava i zapošljavanje, samo fizičko pojavljivanje u takvim aktivnostima ne znači i stvarnu socijalnu integraciju (Amado i sur., 2013). Stambene jedinice koje se deklarativno smatraju lociranim u zajednici, mogu biti vrlo limitirajuće za socijalnu integraciju korisnika ukoliko je riječ o manjim, ruralnim, prometno loše povezanim područjima (Abbott i McConkey, 2006; Nicholson i Cooper, 2013; Kreitzer i sur., 2016). Osobe s izraženijim intelektualnim teškoćama i potrebnom većom razinom podrške te slabijim socijalnim vještinama, uglavnom ostvaruju lošije rezultate u integraciji u zajednicu (Kozma i sur., 2009; Bredewold i sur., 2020; Abbott i McConkey, 2006).

Jednom kad se dogodi preseljenje u neki od modela života u zajednici, kao što je organizirano stanovanje, to za sobom povlači mnogobrojne promjene u svakodnevnom životu osoba s IT. Načelno se može reći kako osobe s IT smatraju da im nedostaje samostalnosti, kontrole i mogućnosti izbora u formiranju njihove svakodnevice (Gjermestad i sur., 2017). Uz to, puno slobodnog vremena se provodi bez aktivnosti, što dodatno pojačava osjećaj usamljenosti i dosade (Owen i sur., 2008; Piat i sur., 2018). Navedeno je posebice izraženo kod osoba s težim intelektualnim teškoćama i potrebom za većom razinom podrške (Beadle-Brown i sur., 2016). Prema citiranim autorima, bez obzira na smještaj u zajednici, velik broj osoba s IT svakodnevicu provodi uglavnom u besciljnom sjedenju i obavljanju vrlo jednostavnih aktivnosti kao što su objedovanje i gledanje televizije. U vezi s tim, osobe prosječno čak tri četvrtine vremena dnevno provedu bez ostvarivanja kontakta s drugim korisnicima ili osobljem (Beadle-Brown i sur., 2016). Ipak, Perry i sur. (2011) svojim istraživanjem pokazuju kako su osobe nakon preseljenja u zajednicu više uključene u aktivnosti održavanja kućanstva i općenito svrsishodne svakodnevne aktivnosti.

1.2. Deinstitucionalizacija u hrvatskom kontekstu

Prvi koraci prema deinstitucionalizaciji u Hrvatskoj napravljeni su 1997. kad je osnovana Udruga za promicanje inkluzije, koja je danas ujedno i jedan od najvećih pružatelja usluge organiziranog stanovanja za osobe s intelektualnim teškoćama³. Normativni okvir na kojem se temelji proces deinstitucionalizacije u Hrvatskoj čine različiti međunarodni dokumenti i nacionalni propisi. Najznačajnija je Konvencija o pravima osoba s invaliditetom koju je Republika Hrvatska, među prvim zemljama, ratificirala 2007. godine (NN 6/2007).

Oslanjajući se na odredbe spomenute Konvencije, doneseni su nacionalni strateški dokumenti i drugi propisi. Najznačajniji je Plan deinstitucionalizacije i transformacije domova socijalne skrbi i drugih pravnih osoba koje obavljaju djelatnost socijalne skrbi

3 Sukladno Zakonu o socijalnoj skrbi (NN 18/22, 46/22, 119/22, 71/23) pružatelji socijalne usluge smještaja, ali i organiziranog stanovanja mogu biti ustanove socijalne skrbi koje se općenito nazivaju domovi. Među njima postoje izvjesne specifičnosti pa se tako razlikuju domovi za odrasle osobe, domovi za starije osobe, centri za rehabilitaciju, centri za pružanje usluga u zajednici i centri za odgoj i obrazovanje. Navedene ustanove socijalne skrbi dominantno su osnovane i financirane od strane države, ali mogu ih osnovati i druge pravne, odnosno fizičke osobe. Osim svih navedenih organizacija, usluge smještaja i organiziranog stanovanja mogu pružati i tzv. druge pravne osobe kao što su udruge i vjerske zajednice. Da bi postali pružatelji navedenih socijalnih usluga ključno je ispunjavanje propisanih mjerila koje kontrolira posebno Povjerenstvo koje imenuje jedinica područne samouprave (županija) odnosno Grad Zagreb ili ministarstvo nadležno za poslove socijalne skrbi. Isto Ministarstvo najčešće ugovara određeni broj usluga koje plaća pojedinom pružatelju (npr. udruzi ili nedržavnom domu). U konačnici, za osobe s intelektualnim teškoćama usluge smještaja ili organiziranog stanovanja gotovo uvijek se ostvaruju temeljem rješenja Zavoda za socijalni rad (Centra za socijalnu skrbi). Iako sami korisnici, odnosno njihovi obveznici uzdržavanja ponegdje (su)financiraju troškove usluge, država je ipak gotovo isključivi financijer navedenih usluga, bez obzira tko je njihov pružatelj (Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, 2023).

u Republici Hrvatskoj 2011.-2016. (2018.) (Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi, 2010). Sljedeći ključan dokument donesen je 2014. godine, pod nazivom Operativni plan deinstitucionalizacije i transformacije domova socijalne skrbi i drugih pravnih osoba koje obavljaju djelatnost socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj 2014.-2016. (Ministarstvo socijalne politike i mladih, 2014).

Značajna preseljenja osoba s intelektualnim teškoćama iz institucionalne skrbi u organizirano stanovanje kao model života u zajednici započela su dva velika centra za rehabilitaciju 2014. godine, što se ujedno smatra prekretnicom u procesu deinstitucionalizacije (Pravobranitelj za osobe s invaliditetom, 2014, 2015). Nakon 2015. godine, dostupni su sadržajni statistički izvještaji, gdje se osobe s intelektualnim teškoćama dominantno svrstava u skupinu „osobe s intelektualnim, tjelesnim i osjetilnim oštećenjima“. U Tablici 1 prikazani su podaci iz kojih se vidi kako broj korisnika dugotrajnog smještaja, kao oblika institucionalne skrbi, u zadnjih nekoliko godina varira te se, unatoč reformskim procesima, ipak ne događa pad broja korisnika navedene usluge.

Tablica 1. *Broj korisnika dugotrajnog smještaja – odrasle osobe s intelektualnim, tjelesnim i osjetilnim oštećenjima (Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, 2023)⁴*

	2015.	2017.	2018.	2019.	2020.	2021.
Dugotrajni ⁵ smještaj	1.847	1.588	1.832	1.852	1.819	2.012

No s druge strane, razvojem izvaninstitucionalnih usluga, broj osoba kojima se osigurava podrška u zajednici, ipak bilježi određeni rast. U Tablici 2 prikazani su podaci o broju odraslih „osoba s intelektualnim, tjelesnim i osjetilnim oštećenjem“, gdje je vidljivo kako broj takvih osoba u organiziranom stanovanju⁶, kao glavnoj alternativni institucionalnom obliku skrbi, kontinuirano raste. No među njima je najviše osoba koje žive u organiziranom stanovanju uz najintenzivniju razinu podrške – dvadesetčetverosatnu. Taj udio se također vremenom povećava, dok udio osoba s nižom razinom podrške postupno opada.

⁴ Za 2016. godinu dostupan je drugačiji format izvješća iz kojega nisu razvidni podaci važni za trenutnu tablicu.

⁵ Novim Zakonom o socijalnoj skrbi (NN 18/22, 46/22, 119/22, 71/23) navedena se usluga naziva samo „smještaj“, tj. bez pridjeva „dugotrajni“.

⁶ Sukladno Zakonu o socijalnoj skrbi (NN 18/22, 46/22, 119/22, 71/23), organizirano stanovanje je socijalna usluga kojom se osobama osigurava stanovanje i pomoć u osiguravanju životnih potreba. U jednoj stambenoj jedinici, koja može biti kuća ili stan, može živjeti najviše do osam korisnika. Podršku korisnicima pružaju asistenti u organiziranom stanovanju, koji su zaposlenici konkretnog pružatelja usluge. Ovisno o utvrđenim potrebama korisnika, u pojedinoj stambenoj jedinici određuje se razina podrške, a koja se može kretati od dva sata dva do tri puta tjedno, do svakodnevnih 24-satnih podrške.

Tablica 2. *Broj korisnika usluge organiziranog stanovanja – odrasle osobe s intelektualnim, tjelesnim i osjetilnim oštećenjima (Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, 2023)*⁷

	2015.	2017.	2018.	2019.	2020.	2021.
Organizirano stanovanje: državni domovi	259	291	298	316	328	363
uz sveobuhvatnu podršku (24 sata dnevno)	187	249	253	261	269	300
uz svakodnevnu intenzivnu podršku (do 16 sati dnevno)	52	25	29	39	39	22
uz svakodnevnu kratkotrajnu podršku (dva i pol sata dnevno)	14	10	9	8	11	23
uz povremenu podršku (dva sata, dva do tri puta tjedno)	6	7	7	8	9	18
Organizirano stanovanje: nedržavni domovi i druge pravne osobe	406	416	422	441	464	479
uz sveobuhvatnu podršku (24 sata dnevno)	90	150	216	243	257	305
uz svakodnevnu intenzivnu podršku (do 16 sati dnevno)	136	86	103	91	95	96
uz svakodnevnu kratkotrajnu podršku (dva i pol sata dnevno)	120	117	57	83	87	61
uz povremenu podršku (dva sata, dva do tri puta tjedno)	60	63	46	24	25	9
Organizirano stanovanje – ukupno svi pružatelji usluge	665	707	720	757	792	842

S obzirom na reformske procese koji su za značajan broj osoba s intelektualnim teškoćama podrazumijevale preseljenje iz institucionalnog modela skrbi u organizirano stanovanje, važnim se pokazuje istražiti što se nakon preseljenja zaista promijenilo u njihovom svakodnevnom životu.

2. METODOLOGIJA

2.1. Cilj i istraživačka pitanja

Članak je nastao kao dio većeg istraživačkog projekta o deinstitucionalizaciji osoba s intelektualnim teškoćama, provedenog u okviru doktorskog studija Fakulteta za socijalni rad, Sveučilišta u Ljubljani. Specifičan cilj vezan za trenutni članak je istražiti svakodne-

⁷ Za 2016. godinu dostupan je drugačiji format izvješća iz kojega nisu razvidni podatci važni za trenutnu tablicu.

vicu osoba s intelektualnim teškoćama koje žive u organiziranom stanovanju. U skladu s tim postavljena su sljedeća istraživačka pitanja:

1. Kako su osobe s intelektualnim teškoćama uključene u svakodnevne poslove u organiziranom stanovanju?
2. Kako osobe s intelektualnim teškoćama koje žive u organiziranom stanovanju, provode slobodno vrijeme?
3. Kakvi su svakodnevni odnosi između osoba s intelektualnim teškoćama koje žive u organiziranom stanovanju?

Postavljeni cilj i istraživačka pitanja optimalno je obraditi unutar kvalitativnog pristupa koji pretpostavlja otvorenost prema predmetu istraživanja, tj. daje samo okvir unutar kojeg je moguće razmatrati različite teme koje se pokazuju relevantne tijekom samog procesa istraživanja (Creswell i Creswell, 2018). Također, optimalnim se pokazuje primijeniti etnografski pristup jer se time predmet istraživanja (svakodnevica u organiziranom stanovanju) može promatrati u prirodnom okruženju, isprepletenom različitim okolinskim utjecajima (Creswell i Creswell, 2018).

2.2. Sudionici

Ciljana populacija su osobe s IT koje su deinstitucionalizirane u organizirano stanovanje u periodu od 2014. do 2020. godine.

Sukladno općenitim ciljevima kvalitativnog, odnosno etnografskog pristupa i specifičnom cilju istraživanja, važno je obuhvatiti razne članove populacije čije se mišljenje i iskustvo želi detaljno upoznati (Campbell i sur., 2020). Stoga se optimalnim pokazuje koristiti namjerni uzorak. U prvoj fazi uzorkovanja, od ukupno 20 pružatelja usluge organiziranog stanovanja, odabrano je njih 11 kako bi se osiguralo istraživanje u različitim područjima Hrvatske te podjednako kod državnih i nedržavnih pružatelja usluga. U drugoj fazi uzorkovane su jedna do tri stambene jedinice u prethodno odabranom pružatelju usluga organiziranog stanovanja, ovisno o njegovoj veličini. Prilikom uzorkovanja stambenih jedinica osobita pozornost dana je obilježjima⁸ njihovih stanara, a kako bi se okupili sudionici koji mogu dati različite i slojevite uvide u promatranu tematiku. Ukupno je sudjelovalo 27 osoba, od kojih 13 sudionica i 14 sudionika. Svi su, sukladno cilju namjernog uzorkovanja, bili vrlo heterogenih obilježja. Primjerice, prema dobi, najstariji sudionik imao je 69, a najmlađi 19 godina starosti, dok je prosječna dob bila 51 godina. Duljina boravka u institucionalnom obliku skrbi bila je u rasponu od jedne do 51 godine. Obzirom na izraženost intelektualnih teškoća jedna osoba je bila s graničnim, šest s lakim, 14 s umjerenim i sedam s težim intelektualnim teškoćama. Svi sudionici imali su status osobe s invaliditetom temeljem intelektualnih teškoća, ali osam ih je imalo i fizička oštećenja, 10 mentalna, a jedna osoba višestruka oštećenja. Većina sudionika, točnije njih 17, korisnici su državnog pružatelja usluge organiziranog

⁸ Uzorkovane organizacije zamoljene su da ispune upitnik o sociodemografskim i drugim dostupnim obilježjima korisnika koji ispunjavaju kriterije ciljane populacije.

stanovanja, dok su preostalih 10 korisnici nedržavnog pružatelja spomenute usluge. Većina sudionika trenutno živi u urbanim područjima, dok ih je četvero u ruralnom. Naposljetku, prilikom uzorkovanja, u obzir su uzeta i sljedeća obilježja: pružena razina podrške, godina prelaska iz organiziranog stanovanja, mogućnosti verbalnog izražavanja, postignuta razina obrazovanja, poslovna sposobnost i iskustvo zaposlenja na otvorenom tržištu rada.

2.3. Postupak istraživanja

Kako bi se dobila saznanja kojima se može poboljšati glavno istraživanje, prethodno je provedeno pilot istraživanje. Glavno istraživanje provedeno je u razdoblju od travnja do rujna 2021., u različitim stambenim jedinicama uzorkovanih pružatelja usluga organiziranog stanovanja. Najčešće je u svakoj stambenoj jedinici istraživanje provedeno kroz tri dana, ponegdje četiri ili pet, ovisno o mogućnostima i zainteresiranosti sudionika te ostvarenim rezultatima u vidu prikupljenih podataka. Korištene su metode sudioničkog neprikrivenog opažanja i polustrukturiranog intervjua.

Metoda sudioničkog, neprikrivenog opažanja podrazumijeva da istraživač sudjeluje u procesima grupe koju promatra te je njegova uloga poznata sudionicima (Creswell i Creswell, 2018). Banks (2012) navodi kako je kod spomenute metode ključno voditi terenske bilješke o najvažnijim opažanjima te ih kasnije dodatno upotpuniti kako tijekom terenskog rada istraživač ne bi previše bio okupiran zapisivanjem i tako propustio opaziti potencijalno važne aspekte. Navedeno je primijenjeno u kontekstu trenutnog istraživanja te su tijekom opažanja vođene terenske bilješke, koje su zatim dodatno upotpunjavane vrlo sadržajnim opisivanjem zapaženog i proživljenog na kraju svakog dana. Polustrukturirani intervjui su kvalitativna istraživačka metoda kojom se nastoji zahvatiti subjektivni doživljaj, tj. iskustvo i mišljenje sudionika ljudi vezanih za određenu tematiku (Adams, 2010). Najčešće se provodi individualno, ali je moguće i grupno, kako bi se lakše probile određene psihološke barijere koje sudionici mogu imati u individualnim intervjuiima te kako bi se tako ostvarilo neposrednije i otvorenije izjašnjavanje sudionika (Halmi, 2005). Pritom se istraživač oslanja na manji niz pitanja ili tema koje postavlja tako da sudioniku omogućuju što sadržajnije izražavanje i otvaranje ranije neočekivanih podtema (McIntosh i Morse, 2015). U glavnom istraživanju korišten je set od pet tema o kojima se sa sudionicima diskutiralo tijekom individualnih i grupnih intervjua. Zbog toga je dolazilo do izvjesnih ponavljanja izračenog u grupnom i individualnom intervjui pojedinih sudionika, ali to je ujedno omogućilo triangulaciju metoda, odnosno validaciju odgovora te njihovo dodatno produblјivanje, budući da se navedeno pokazalo vrlo korisnim tijekom pilot istraživanja.

Obzirom na istraživačev višednevni boravak u stambenim jedinicama, s dijelom sudionika provedeni su višekratni intervjui kako bi se izbjeglo preveliko opterećenje do kojeg bi došlo ako bi se o svim temama raspravljalo unutar jednog intervjua. Jedna od tema odnosila se na sadašnji život u organiziranom stanovanju, što je u fokusu ovog članka. Kako su se saznanja o ciljanoj temi pojavljivala i kad se raspravljalo o nekoj od preostalih tema, u analizu su uključeni svi provedeni intervjui. Ukupno su provedena 53 indivi-

dualna intervju, koja su zajedno trajala 17 sati i 56 minuta, dok je prosječno trajanje pojedinog intervjua bilo 20 minuta. S obzirom na različite epidemiološke mjere tijekom provedbe istraživanja, u pojedinim stambenim jedinicama nije bilo moguće provoditi grupne intervjue. U konačnici je provedeno 16 grupnih intervjua, prosječnog trajanja 35 minuta, odnosno ukupnog trajanja devet sati i 31 minutu.

2.4. *Etika*

Etički aspekti razmotreni su od strane Etičke komisije Fakulteta za socialno delo Sveučilišta u Ljubljani koja je odobrila istraživanje (broj odluke 033-5/2020-10, 21. kolovoza 2020.). Zatražena je i dobivena podrška relevantnih institucija – Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike⁹ (klasa 052-02/21-01/575, 15. travnja 2021.), Pravobranitelja za osobe s invaliditetom (broj POSI-1.18.6.-414/21-11-02, 7. travnja 2021.) i uključenih pružatelja usluge organiziranog stanovanja¹⁰.

Kod (tada još uvijek tek) potencijalnih sudionika koji su lišeni poslovne sposobnosti, skrbnici su informirani o relevantnim aspektima istraživanja te su zamoljeni za potpisivanje obrasca informiranog pristanka ukoliko su suglasni sa sudjelovanjem njihovog štićenika. Samo jedan skrbnik uskratio je traženu suglasnost, stoga je potencijalni sudionik izostavljen iz daljnjeg postupka.

U direktnom kontaktu istraživača i potencijalnih sudionika, poseban naglasak stavljen je na informiranost, dobrovoljnost, anonimizaciju i zaštitu podataka. Pritom je korišten adekvatan jezik i stil kako bi osobe dobro razumjele relevantne aspekte. Spremnost za sudjelovanje potvrđena je potpisom obrasca informiranog pristanka. Od svih potencijalnih sudionika, jedan je odbio sudjelovati u istraživanju. No kako su drugi stanari iste stambene jedinice sudjelovali u istraživanju, spomenuti stanar kasnije je ipak zatražio sudjelovanje. Dio sudionika, uslijed intelektualnih ili fizičkih teškoća nije mogao potpisati traženi obrazac, stoga se njihov pristanak provjeravao kroz cijeli proces prikupljanja podataka. Navedeno se provodilo sukladno preporuci Owen i sur. (2008) tako što su se pratile reakcije i iskazi želje za (ne)sudjelovanjem.

2.5. *Analiza podataka*

U okviru etnografskog pristupa, analiza podataka događa se kao kontinuirani, spiralni proces prije, za vrijeme, ali i nakon provedbe terenskog istraživanja (Grbich, 2013). Prva faza analize urađena je kroz nacrt istraživanja, jer se već tada prikupljanje podataka usmjerilo na ciljanu populaciju, odnosno uzorak s kojim će se raspravljati o definiranoj temi (Miles i Huberman, 1994 prema Milas, 2009). Prema istim autorima, sljedeća faza je tzv. privremena analiza koja je provedena tijekom prikupljanja podataka budući da je istraži-

9 Spomenuto Ministarstvo ostvaruje osnivačka prava ili pak ugovara pružanje socijalnih usluga sa svim uzorkovanim pružateljima socijalnih usluga stoga se može smatrati nadređenim tijelom, odnosno relevantnim dionikom od kojega je važno dobiti podršku istraživanju, kako to naglašava Milas (2009).

10 Pri dva pružatelja usluga postoje etička povjerenstva koja su također razmatrala i odobrila istraživanje.

vač morao analizirati sve što opaža te tako usmjeravati daljnji tijek prikupljanja podataka. Glavna faza analize postignuta je primjenom tematske analize sukladno smjernicama autorica Braun i Clarke (2006). To je podrazumijevalo detaljno upoznavanje s prikupljenim podacima, što se u okviru trenutnog istraživanja postiglo autorovim samostalnim transkribiranjem provedenih intervjua, opetovanim čitanjem transkripata i terenskih bilješki, uz zapisivanje ideja i ključnih pojmova. Nakon toga uslijedilo je kreiranje inicijalnih kodova, tj. sažimanje manjih dijelova materijala i zanimljivih nalaza u sažete opise i pojmove. Dobiveni kodovi su dalje revidirani i grupirani u zajedničke teme. Pri tom je stalno provjeravana unutarnja valjanost, tj. logička sljedivost u oba smjera između podataka, kodova i identificiranih tema. U sljedećem koraku definirane su konačne teme. U završnom koraku dobivene teme su, kroz pisanje trenutnog članka, dodatno analizirane u kontekstu postojeće literature (Braun i Clarke, 2006).

3. REZULTATI

3.1. *Uključenost osoba s intelektualnim teškoćama u svakodnevne poslove u organiziranom stanovanju*

Nakon provedene tematske analize, kao što je prikazano u Tablici 3 utvrđene su četiri teme koje govore o uključenosti osoba s IT u svakodnevne aktivnosti u organiziranom stanovanju: raspodjela poslova, samostalno obavljanje poslova, obavljanje poslova uz sudjelovanje osoblja i potpuni izostanak sudjelovanja.

Tablica 3. *Uključenost osoba s IT u svakodnevne aktivnosti u organiziranom stanovanju*

Kodovi	Tema
Formalna raspodjela poslova	Raspodjela poslova
Neformalna raspodjela poslova	
Čišćenje stambene jedinice	Samostalno obavljanje poslova
Samozbrinjavanje	
Poslovi oko pripreme obroka	
Ostali pomoćni poslovi	
Samozbrinjavanje uz podršku	Obavljanje poslova uz sudjelovanje osoblja
Neformalni njegovatelji	
Sudjelovanje u kupovini	
Osoblje samostalno obavlja kupovinu	Potpuni izostanak sudjelovanja
Izostanak sudjelovanja uslijed invaliditeta	
Upravljanje kućnim budžetom	
Ostali svakodnevni poslovi koje osoblje samostalno obavlja	

Obavljanje poslova u pravilu se odvija prema **formalnoj raspodjeli poslova**, uspostavljenoj od strane osoblja ili pak **neformalnoj raspodjeli poslova** kod koje nije sasvim razvidno je li nastala spontano ili na neki drugi način.

„[...] moram postaviti stol, salvete. [...] oni to određuju prave raspored, ja ne pravim raspored, to prave Darija, Kata, Ilona (imena asistentica, op. a.). Ja ne pravim raspored.“ (Karlo)¹¹

„[...] stavljam plahte na krevet, na krevet nametnem poplune. [...] I sobe se pobrišu. [...] I šefova soba se uređiva... Tete uređivaju šefovu sobu i tako. I ormare uređivamo. [...] U svojoj sobi ja uređujem, svoj i njezin (druge korisnice, op. a.), a tete uređuju ove druge.“ (Adelisa)

Iako neki od sudionika potpuno samostalno obavljaju određene poslove, drugi pak takve poslove obavljaju uz sudjelovanje osoblja ili ih uopće ne obavljaju. Navedeno je često vezano za razinu intelektualnih teškoća, prisutne druge teškoće odnosno invaliditet ili pruženu razinu podrške¹². Tako sudionici s lakim i umjerenim intelektualnim teškoćama te oni koji žive u stambenim jedinicama gdje osoblje nije prisutno 24 sata dnevno, često samostalno obavljaju poslove čišćenja stambene jedinice.

„Primjeri ja čistim kuhinju i špajzu, Dalibor i Goran čiste svoju sobu. Dobro, a Marko čisti svoju sobu i kupatilo ili obrnuto.“ (Darko, osoba s graničnim IT, živi u stambenoj jedinici gdje se korisnicima pruža svakodnevnu kratkotrajna podrška, tj. dva i pol sata dnevno)

Isto tako, dio sudionika potpuno je samostalan u **samozbrinjavanju** pa poslove osobne higijene, oblačenja i uzimanja dodijeljene terapije obavlja bez angažmana osoblja.

„Evo ja, sad sam popio znači, evo ga, subota. [...] Napišeš ime i prezime, stan, koju terapiju piješ i to ti je to. Kad piješ složiš i kad popiješ moraš potpisat. I to ti je cijela priča.“ (Silvano, osoba s lakim IT, stambena jedinica s povremenom kratkotrajnom podrškom, tj. dva sata, dva do tri puta tjedno)

Nadalje, dio sudionika samostalno obavlja **pripreme obroka**, ali jedino u stambenim jedinicama koje imaju manju razinu podrške od strane osoblja.

„Marino skuha kavu, popijemo kavu i onda se dogovaramo kad ćemo kuhati, skuhamo ručak, jedemo. Operemo suđe.“ (Silvano, stambena jedinica s povremenom kratkotrajnom podrškom, tj. dva sata, dva do tri puta tjedno)

¹¹ Sva korištena imena su pseudonimi.

¹² Sukladno Pravilniku o mjerilima za pružanje socijalnih usluga (NN 110/2022) intencija je da se korisnicima pruža razina podrške sukladno funkcionalnoj ovisnosti. No ukoliko je određenom korisniku potrebna pojačana podrška do 16 sati dnevno, a on živi u stambenoj jedinici zajedno s drugim korisnicima kojima je potrebna podrška 24 sata dnevno, onda je razvidno da je osoblje tamo prisutno cijelo vrijeme, pa je za spomenutog korisnika zapravo riječ o višoj razini podrške. U praksi, korisnici su razmješteni u stambene jedinice u kojima se pruža jedna od mogućih razine podrške: sveobuhvatna podršku – 24 sata dnevno, svakodnevna intenzivna podrška – do 16 sati dnevno, svakodnevna kratkotrajna podrška – dva i pol sata dnevno, povremena podrška – dva sata, dva do tri puta tjedno (Pravilnik o mjerilima za pružanje socijalnih usluga, NN 110/2022).

Iako je razina podrške vezana za funkcionalne sposobnosti korisnika, ipak je bilo razvidno kako i u stambenim jedinicama s višom razinom podrške žive korisnici s vrlo očuvanim sposobnostima koji bi također mogli samostalno pripremati obroke, ali to ne čine. Doduše, u takvim stambenim jedinicama ipak dio korisnika samostalno obavlja **pomoćne poslove** oko pripreme obroka te **ostale pomoćne poslove** koji su potrebni u svakodnevnom životu.

„Pomažem krumpir, krumpir i mrkvu čistit, ali drugo tete.“ (Adelisa, stambena jedinica s 24-satnom podrškom osoblja)

„Sve bacit. Smeće nosim. Prije večere. [...] Svaki dan nosim smeće.“ (Grgur, stambena jedinica s 24-satnom podrškom osoblja)

S druge strane, značajan dio sudionika aktivan je u svakodnevnim poslovima u okviru organiziranog stanovanja, ali pri tome nisu u potpunosti samostalni. Navedeno se često odnosi na poslove **samozbrinjavanja uz podršku** osoblja.

„Meni treba podrška zbog epilepsije.“ (Teodora)

„Nakon užine se išlo na kupanje. Oboje asistenata je sudjelovalo u kupanju svih stanara.“ (Terenska bilješka, svibanj 2021.)

Poslove njege korisnika organiziranog stanovanja ponegdje zajedno s osobljem rade njihovi sustanari, koji tako preuzimaju ulogu **neformalnih njegovatelja**.

„Pa eto dok dignoš ove stare, napraviš šta imaš i dobro [...] ove stare dignoš, obučeš, okupaš.“ (Đurđica)

„Đurđica je s juhom hranila Luciju, a nakon toga ju je hranila asistentica.“ (Terenska bilješka, travanj 2021.)

Nadalje, dio sudionika osobne potrepštine, namirnice i sredstva za svakodnevnu upotrebu u organiziranom stanovanju često nabavlja odlaskom u trgovinu zajedno s osobljem (**sudjelovanje u kupovini**).

„A mogli smo ići u nabavu onda ja kažem uzmi to i uzmi to, ona (asistentica, op. a.) uzme, samo moraš nositi do kombija.“ (Karlo)

„Ja idem sa asistenticom (kupiti odjeću, op. a.). A sama ne.“ (Dora)

Ipak, sudionici istraživanja često su navodili kako **osoblje samostalno obavlja kupovinu** te je tako veliki dio korisnika potpuno izostavljen iz sudjelovanja u navedenoj aktivnosti.

„Išli smo u nabavu, sad ne smijemo. [...] ode viši asistent, on kupuje. [...] on ode u nabavku. [...] prije smo znali dok smo znali otići u trgovačkim centrima [...] A sad kako je ova korona, kako je Dino (jedan od korisnika, op. a.) došao, baš i nismo.“ (Albert)

Vidljivo je da je takva situacija bila povezana i sa strogim epidemiološkim mjerama uslijed kojih su korisnici socijalnih usluga bili onemogućeni napuštati svoja mjesta življenja. No svejedno ostaje dojam da je takva praksa održavana i ranije, i to ne samo u pogledu kupovine, nego i brojnih drugih svakodnevnih poslova. Naime dio sudionika istraživanja smatra kako je njihovo nesudjelovanje **posljedica invaliditeta**, odnosno različitih teškoća.

Intervjuist: „Jeste Vi Hana, kad išli u kupovinu?“

Hana: „Nisam nigdje. Mene noge, meni noge ti moj Petre. Lako bi ja mogla da sam mogla hodat.“

Đurđica: „Ne možemo ih nigdje vodit kad ne mogu hodat.“

Intervjuist: „Dalija, je li Vi što pomognete kada se čisti?“

Jana: „Ona ne vidi, ne vidi!“

Nadalje, sudionici su povremeno navodili kako imaju uvida u stanje sredstava ili pak trošenje vlastite naknade za osobne potrebe, ali u svakoj stambenoj jedinici je osoblje **upravljalo kućnim budžetom.**

„Zavisi koliko se potroši. To ide sve na R1 i onda ima ovo što ide sve na R1, tamo gdje idemo kupovat, onda to računa ovaj Kičo (asistent, op. a.) i onda to sve izračuna i pošalje Fabijanu (zaposlenik, op. a.) i onda broji koliko smo potrošili.“ (Đurđica)

Isto tako, tijekom boravka u stambenim jedinicama, uočeni su te u izjavama sudionika navedeni, i brojni **ostali svakodnevni poslovi koje osoblje samostalno obavlja**, iako bi ih mogli (trebali) obavljati i korisnici.

„Asistentica i ja smo kratko razgovarali o mome dolasku. Za to vrijeme je ona mazala kruh za doručak te su se stanari postepeno ustajali i dolazili jesti.“ (Terenska bilješka, srpanj 2021.)

Intervjuist: „Tko opere prozore?“

Jana: „Tete.“

Intervjuist: „A zavjese?“

Jana: „[nerazumljivo] Mira (asistentica, op. a.). [...] Tete [...] ne smijemo mi same...“

3.2. Slobodno vrijeme osoba s intelektualnim teškoćama u organiziranom stanovanju

Slobodno vrijeme može se razumijevati kao ono u kojemu stanari nisu sudjelovali u nekoj redovnoj aktivnosti kao što su objedovanje, obavljanje osobne higijene ili u bilo kojem drugom zadatku vezanom za svakodnevne poslove u stambenoj jedinici. Tako definirano slobodno vrijeme zauzimalo je većinu dana u gotovo svim stambenim jedinicama.

Nakon provedene tematske analize, kao što je prikazano u Tablici 4, utvrđene su četiri teme koje govore o provođenju slobodnog vremena osoba s IT u organiziranom stanovanju: nesvrshodno provođenje slobodnog vremena, zabava i razonoda, aktivnosti u zajednici i putovanja. Izdvojen je kôd povremeni odlasci u vlastitu obitelj, jer nije svrstan u neku širu temu, ali svejedno predstavlja važan aspekt provedbe slobodnog vremena dijela sudionika istraživanja.

Tablica 4. Slobodno vrijeme osoba s IT u organiziranom stanovanju

Kodovi	Tema
Nametnuto odmaranje	Nesvrshodno provođenje slobodnog vremena
Besciljno sjedenje	
Jednostavne repetitivne aktivnosti	
Gledanje televizije	

Praćenje televizijskih sadržaja	Zabava i razonoda
Slušanje glazbe	
Dolazak gostiju	
Odlazak u goste	Aktivnosti u zajednici
Dnevne aktivnosti organizirane od strane pružatelja usluge organiziranog stanovanja	
Posjet kafićima	
Šetnja i rekreacija	
Društvena događanja (koncerti, utakmice, vjerski obredi)	Putovanja
Izleti	
Ljetovanja	
Sudjelovanje na sportskim natjecanjima	
Povremeno posjećivanje vlastite obitelji	N/A

Značajan dio sudionika svojim navodima upućuje kako se slobodno vrijeme često provodi nesvrshodno. Najizraženiji primjer je **nametnuto odmaranje**, posebice nakon ručka kad dnevni boravak ostaje potpuno prazan jer korisnici odlaze u svoje sobe, iako neki uopće ne osjećaju potrebu za odmorom.

„Odmor, onda jedva čekam da se dignem. [...] poslije ručka je odmor, onda je kava pa užina. [...] ne spava se meni poslije ručka. [...] Ne smijemo tamo odmarat. Tamo asistenti spavaju (u dnevnom boravku, op. a.).“ (Teodora)

Osim toga, česta situacija je bila da korisnici vrijeme provode **besciljno sjedeći** ili se pak baveći raznim **jednostavnim i repetitivnim aktivnostima**.

Intervjuist: „Kada prođe užina, što se onda radi?“

Adelisa: „Onda smo u boravku, sjedimo. [...] I čekamo večeru. [...] Poslije večere dobiva se tableta, tablete i onda spavanje.“

„Ostatak vremena su zapravo korisnici sjedili u dnevnom boravku, gledali televizor šetali po dnevnom boravku odlazili do terase. [...] (Joso se, op. a.) kasnije većinu vremena bavio listanjem reklama što je dijelom vremena i Kornelija. To se sada pokazuje kao jedna od običajnih rutina u više stambenih jedinica gdje korisnici samo listaju letke, reklame i na taj način zapravo provode dosta vremena.“ (Terenska bilješka, srpanj, 2021.)

Kao što je vidljivo i u gornjoj terenskoj bilješci, **gledanje televizije** pojavljuje se vrlo često, a može se okarakterizirati kao nesvrshodno provođenje slobodnog vremena, ako osobe samo sjede ispred televizora bez mogućnosti odabira ili razumijevanja sadržaja.

„Na televizoru je naljepnica kao da je još uvijek novi. Bilo je zanimljivo vidjeti da ta naljepnica još uvijek nije skinuta iako zaklanja kut jedan dio ekrana. [...] Tin je sjedio na svom mjestu tokom cijelog vremena i gledao je televizor iako nije mogao pratiti slušno što se događa obzirom da je Grgur puštao glasno glazbu. Samo paljenje televizora ujutro je obavila

asistentica i nakon toga se program nije mijenjao.“ (Terenska bilješka, srpanj 2021.)

S druge strane, veliki dio sudionika istraživanja navodi **praćenje** različitih **televizijskih sadržaja i slušanje glazbe** kao dio svakodnevnog provođenja slobodnog vremena, odnosno zabave i razonode.

„*Nas trojica, gledamo navečer seriju Kud puklo i onu bosansku Dar Mar.*“ (Karlo)

„*Slušam muziku.*“ (Hrvoje)

Dio zabave i razonode predstavlja i **dolazak gostiju**. Gosti ipak nisu česti, a uglavnom dolaze najuži članovi obitelji te korisnici iz drugih stambenih jedinica, kojima onda povremeno uzvraćaju posjete. Drugim riječima, iako rijetko, i sami sudionici istraživanja navodili su vlastite **odlaske u goste**, u obližnje stambene jedinice drugih korisnika, što se može smatrati jednom od aktivnosti u zajednici.

„*Denis* (korisnik susjedne stambene jedinice, op. a.), *najviše on dolazi. Ovi slabo. Ne puštaju ih. [...] Samo brat i sestra su dolazili i onda više nitko.*“ (Sara)

„*Onda idemo preko, preko dvorišta, onda tamo smo se. [...] Da malo odemo i popričamo.*“ (Silvano)

Svojevrsnom aktivnošću u zajednici mogu se smatrati i **dnevne aktivnosti organizirane od strane pružatelja usluge organiziranog stanovanja** koje se provode izvan stambenih jedinica. Najčešće je riječ o odlascima u dnevne centre, tj. prostore gdje su korisnici živjeli prije deinstitucionalizacije, ali i druge prostore u kojima se provode više ili manje strukturirane aktivnosti.

„[...] *Relacija mi je bila stan-centar jer sam morao, kužiš me, da ne budem stalno u stanu pa sam morao malo i u centar otići i tako.*“ (Albert, korisnik državnog pružatelja usluge)

„*Pa ništa ako onda ide u* (specifičan naziv prostora, op. a.) *ako je neko dežuran ostaje u kući. [...] Pa ništa budemo do jedan, dosadi, doć kuć.*“ (Karlo, korisnik nedržavnog pružatelja usluge)

Intervjuist: „*Aha, ali što se radi u* (specifičan naziv prostora, op. a.)?“

Karlo: „*A neke crtaš, lijepiš po papiru...*“

Intervjuist: „*Aha, a morate ići tamo?*“

Karlo: „*Moram, ali jedva čekam da dođem kući.*“

Najčešće aktivnosti u zajednici odnosile su se na **posjete kafićima, društvenim događanjima** poput koncerata, kina, te šetnje i rekreaciju. Za mnoge od njih korisnici trebaju dopuštenje ili pratnju osoblja, čak i ako su u drugim aspektima svakodnevnog funkcioniranja poprilično samostalni.

„*Isao sam na plac dolje i šetao se. Isao sam gledati što ima i tako. [...] Kada se javim pa me puste.*“ (Marino, stambena jedinica s povremenom kratkotrajnom podrškom)

„*Svaki dan ako ima tko popodne. Ako nema onda ne idemo nigdje. Sami ne smijemo.*“ (Sara, stambena jedinica sa svakodnevnom intenzivnom podrškom)

Nadalje, **izleti, ljetovanja i sudjelovanje na sportskim natjecanjima** često podrazumijevaju putovanja te na taj način dio sudionika također provodi slobodno vrijeme.

„Išli na izlet na [nerazumljivo] sanjkanje, [nerazumljivo], išli smo na izlet, [nerazumljivo] Zagreb.“ (Grgur)

Naposlijetku, neki od sudionika istraživanja navodili su **povremene posjete vlastitoj obitelji**, čime ispunjavaju svoje slobodno vrijeme, ponekad i u višednevnom periodu.

„(Brat, op. a.) *samo me ovako vozi sebi da malo dođem k njima i tako.*“ (Marino)

„*Ja planiram sad doma malo otići.*“ (Silvano)

3.3. Svakodnevni odnosi između korisnika organiziranog stanovanja

Nakon provedene tematske analize, kao što je prikazano u Tablici 5 utvrđene su tri teme koje govore o svakodnevnim odnosima između osoba s IT u organiziranom stanovanju: komunikacija, dobri odnosi i sukobi. Izdvojeni su kôdovi otuđenost i nerazmjernost jer nisu svrstani u neku širu temu, ali svejedno predstavljaju važna saznanja o svakodnevnim odnosima spomenutih osoba.

Tablica 5. Svakodnevni odnosi između korisnika organiziranog stanovanja

Kodovi	Tema
Komunikacija dominantno s osobljem	Komunikacija
Nepovezana komunikacija	
Izostanak komunikacije	
Suradnja	Dobri odnosi
Druženje	
Nesuglasice	
Iritacije	Sukobi
Fizička agresija	
Verbalna agresija	
Izostanak sukoba	
Otuđenost	N/A
Nerazmjernost	

Tijekom boravka u stambenim jedinicama, posebice u onima gdje je veći broj korisnika i gdje se pruža veća razina podrške, primijećeno je kako korisnici **dominantno komuniciraju s osobljem**. Inicijativa za komunikaciju uglavnom dolazi od strane korisnika, dok je situacija obrnuta kada su korisnici povučeniji ili vrlo skromnih verbalnih mogućnosti.

„*Komunikacija je u pravilu korisnik prema asistentu i obrnuto.*“ (Terenska bilješka u stambenoj jedinici sa sveobuhvatnom podrškom, 24-satnom, srpanj 2021.)

„*Nakon večere jedno kratko vrijeme se još sjedilo u dnevnom boravku, te je asistentica animirala komunikaciju, komentiranje TV-a, itd.*“ (Terenska bilješka u stambenoj jedinici sa sveobuhvatnom podrškom, 24-satnom, svibanj 2021.)

U sličnim okolnostima između samih korisnika česta je **nepovezana komunikacija**. Drugim riječima:

„[...] *spontana grupna komunikacija i nadovezivanje na ranije rečeno gotovo da ne postoji. [...] Stanari bi obično odgovarali tek kada bih nekome direktno postavio pitanje.*“ (Terenska bilješka u stambenoj jedinici sa sveobuhvatnom podrškom, 24-satnom, travanj, 2021.)

Kada je i bilo spontanosti, svejedno se moglo uočiti kako izjave različitih korisnika nisu međusobno povezane. Primjerice, kod provedbe jednog grupnog intervjua, postavljeno je pitanje o roditeljima, a jedan od korisnika rekao je: „Je se smije bježat od kuće?“, zatim je sljedeći rekao „Tamo kod pijace preko puta.“, a onda opet je slijedilo „Subota je danas, vikend je!“.

Osim toga, u više stambenih jedinica jasno se mogao uočiti **izostanak komunikacije** među korisnicima.

„[...] *dok sam sjedio u dnevnom boravku, između stanara nije bilo komunikacije. Ponekad su Adelisa i Mia (sudionice, op. a.) nešto komunicirali i to zapravo uglavnom jednosmjerno od Adelise prema Mii, dok su ostali stanari samo šutjeli. [...] (kasnije, op. a.) kad smo se vratili unutra ostali su također i dalje sjedili gdje su i bili. Televizor je radio, te je i dalje bila jedna vrlo pasivna atmosfera.*“ (Terenska bilješka u stambenoj jedinici sa sveobuhvatnom podrškom, 24-satnom, rujan 2021.)

Bez obzira na oskudnu komunikaciju, značajan dio sudionika naglašava kako su međusobni odnosi korisnika unutar iste stambene jedinice dobri. Navedeno se pokazalo kroz različite primjere **suradnje i druženja**.

„*Slazemo se, slazemo. [...] A dobro je ovako. [...] Onda on (Silvano, op. a.), ako se ne digne, onda ja, ako se ja dignem, onda ja skuham, a ako se ja još ne dignem, a on se digne, onda on skuha.*“ (Marino)

„*Gledam ja crtani sa Fabijanom...*“ (Stipe)

S druge strane, dio sudionika govorio je kako s drugim korisnicima znaju ulaziti u sukobe koji se većinom odnose na različite **nesuglasice i iritacije** određenim ponašanjem, ali ponekad zna doći do **verbalne** pa i **fizičke agresije**.

„[...] *I onda je shvatila da nema džep pa se otišla ponovno presvući. Za to vrijeme je Franka požurivala da idemo pa su se tu nešto malo porječkale, ali vrlo kratko i po izlasku iz stana sve je bilo kao da se ništa nije niti dogodilo.*“ (Terenska bilješka, srpanj 2021.)

„*Vesna mi kvoca po živcima di je tata, a ja joj ne mogu objasniti gdje je tata.*“ (Teodora)

„[...] *Dere se (Dragan, jedan od korisnika iste stambene jedinice, op. a.). [...] Jako. [ne-razumljivo] boji se. [...] I muški viče.*“ (Larisa)

„*Mene ljuti Magdalena (tijekom opažanja moglo vidjeti kako je riječ o ponavljanju određenih fraza, op. a.). Ja je grizem, ja je vučem za kosu.*“ (Stanislav)

No spomenuti sukobi su vrlo rijetki te su sudionici često govorili o **izostanku sukoba** što je također bilo razvidno tijekom istraživačevog višednevnog boravka u stambenim jedinicama.

„*Nitko se ne svađa, nitko ne pravi gluposti...*“ (Karlo)

„*Atmosfera je mirna. Čini mi se da im odgovara to što nema puno ljudi, što su tu oni koji jesu. Čini mi se da je to jedna od značajnih prednosti koja im je jako važna što nemaju nekog tko ih uznemirava.*“ (Terenska bilješka, srpanj 2021.)

Ipak, izostanak nesuglasica nije nužno i pozitivna situacija, jer uz ranije opisanu oskudnu komunikaciju, također ukazuje na **otuđenost** između stanara. U prilog navedenom govori sljedeća bilješka iz koje je vidljivo da dolazak novog stanara nije donio nikakvu promjenu u odnosima između svih ostalih stanara, niti je potaknuo razvoj bilo kakve komunikacije.

„Sinoć je došao jedan novi korisnik Josip, koji je bio u drugome stanu, a taj drugi stan se sada zatvara tijekom ljeta zbog korištenja godišnjih odmora, kako sam čuo od asistentice. Stoga su korisnici iz tog stana raspoređeni u ostale stanove gdje ima slobodnog mjesta. Pitao sam ju (asistenticu, op. a.) je li Josip ikad ovdje prije bio? Rekla je da je samo povremeno bio neko kraće vrijeme preko dana, kada bi bila neka potreba za to. No sada je po prvi puta došao živjeti na više dana, dok se ne vrati u svoj stan. [...] Drugi stanari uopće nisu reagirali na njegov dolazak. Koliko sam uspio zaključiti, poznaju ga, ali njegov dolazak nije ništa promijenio u njihovoj rutini. [...] Nema interakcije između njega i ostalih korisnika...“ (Terenska bilješka, srpanj 2021.)

Naposljetku, u gotovo svim stambenim jedinicama uočljiv je izvjesni **nerazmjer moći** između korisnika. U suštini, čini se kako veću moć imaju korisnici s očuvanijim sposobnostima ili pak oni koji su inače vrlo angažirani u svakodnevnom poslovanju.

„Hajde Danijele, krećemo. Tri, četiri dana te hvalim, a jučer i danas ne valjaš.“ (Đurđica)
„Jana je najaktivnija i najviše informacija ima o svima te često preuzima inicijativu odgovaranja, a dio korisnika nakon postavljenog pitanja prvo u nju pogleda što će reći ili ponove ono što im Jana sugerira.“ (Terenska bilješka, travanj 2021.)

4. RASPRAVA

Iz prikazanih rezultata, može se zaključiti kako su osobe s intelektualnim teškoćama tek dijelom uključene u svakodnevne poslove u organiziranom stanovanju, iako postoji potencijal za znatno više. Čini se kako viša razina pružene podrške, intelektualnih te drugih teškoća, često vodi smanjenoj uključenosti korisnika. Na tom tragu su i druga istraživanja gdje sudionici s manjom razinom podrške samostalnije obavljaju različite kućanske aktivnosti, kao što je ranije opisano održavanje stambene jedinice ili priprema obroka (Kåhlin i sur., 2016; Witsø i Hauger, 2018). Dakako, razina podrške vezana je za vještine korisnika, ali to nikako ne može biti argumentacija za praktički izostanak participacije u pojedinim stambenim jedinicama.

Različiti autori također navode kako osobe s višom razinom IT u pravilu znatno skromnije sudjeluju u aktivnostima svakodnevnog življenja (Dusseljee i sur., 2011; King i sur., 2017; Talman i sur., 2021). Značajnu ulogu u podizanju uključenosti korisnika ima osoblje koje treba facilitirati različite aktivnosti (Talman i sur., 2021). No Bigby i sur. (2009) navode kako osoblje korisnike s izraženijim teškoćama ne uključuje u svakodnevne aktivnosti jer smatraju da nisu u mogućnosti sudjelovati. Daljnjim pak onemogućavanjem sudjelovanja u svakodnevnom aktivnostima ni ne može doći do usvajanja potrebnih vještina koje bi omogućile veću samostalnost (Hilgenkamp, van Wijck i Evenhuis, 2011; LaSalle i sur., 2015).

U trenutnom istraživanju, preuzimanje svakodnevnih poslova od strane osoblja, a koje bi korisnici mogli samostalno obavljati, možda ne treba tumačiti lijenošću za motiviranje ili nekom drugom osobnom krivicom, nego više strukturalnim problemom. Naime, ukoliko u stambenoj jedinici živi čak do osam stanara s kojima bi jedna asistentica trebala raditi te ujedno imati na brizi i sve druge poslove koje vođenje domaćinstva podrazumijeva, zaista postaje jasno da jedna osoba ne može sve samostalno. Uz to, kako opisuje Svanelöv (2020), uključivanje korisnika u aktivnosti može se pretvoriti u redovan zadatak koji „treba obaviti“ pa se počinje koristiti pozicija moći koja forsira korisnike na obavljanje traženog zadatka.

No moć nije apsolutna te dolazi do pregovaranja, pa korisnici utječu na modificiranje traženog zadatka kao kasnije obavljanje ili neadekvatno izvršavanje (Svanelöv, 2020). Zbog svega navedenog, osoblje vjerojatno i pribjegava samostalnom obavljanju zadatka, jer su tako efikasniji, uz manje uloženog napora (Svanelöv, 2020). Drugi autori također upozoravaju kako zahtjevi posla mogu osoblje više usmjeravati na tehničko obavljanje dužnosti, a manje na želje i mogućnosti korisnika pa stoga izostaje njihova puna uključenost (Antaki i sur., 2009; Kählin i sur., 2016; Petner-Arrey i Copeland, 2014; Quilliam i sur., 2018).

U pogledu slobodnog vremena ponovno se može zaključiti da postoje pozitivni primjeri poput pohađanja aktivnosti u zajednici, ali i dalje je velik dio vremena nesvršishodno utrošen. Brojna druga istraživanja također ukazuju kako korisnici organiziranog stanovanja značajan dio vremena provode u besciljnim aktivnostima, dugom gledanju televizije ili sjedenju na jednom mjestu bez ikakve druge radnje (LaSalle i sur., 2015; Kählin i sur., 2016; Witsø i Hauger, 2018; Mihanović, 2019; Svanelöv, 2020; Nankervis i sur., 2020; Niven i sur., 2020; Talman i sur., 2021; Powers i sur., 2021). Navedeno je često puta posljedica izostanka sadržajnih aktivnosti i, kao što je ranije spomenuto, neuključivanja u svakodnevne poslove u stambenoj jedinici, posebice korisnika s izraženijim intelektualnim ili višestrukim teškoćama (LaSalle i sur., 2015; King i sur., 2017; Badia i sur., 2013). Spomenuti korisnici, osobito kad su u stambenoj jedinici sa svakodnevnom sveobuhvatnom podrškom, ujedno znatno rjeđe sudjeluju u aktivnostima u zajednici pa tako imaju znatno više slobodnog, ali neispunjenog vremena (Dusseljee i sur., 2011; King i sur., 2017; Spassiani i sur., 2019).

Dio objašnjenja zasigurno leži i u činjenici da je pohađanje različitih aktivnosti u zajednici često određeno mogućnostima osoblja (LaSalle i sur., 2015; Witsø i Hauger, 2018; Pallisera i sur., 2021). Naime, korisnici ih ne mogu ili ne smiju samostalno pohađati pa ovisе o tome odvija li se određeni događaj unutar radnog vremena određenog člana osoblja te hoće li isti imati volje i mogućnosti za odlazak na takav događaj (LaSalle i sur., 2015).

S druge strane, u kontekstu trenutnog istraživanja, uočeno je kako čak i korisnici koji inače poprilično samostalno funkcioniraju, za odlazak izvan stambene jedinice moraju tražiti odobrenje ili pak pratnju osoblja. Navedeno se može tumačiti kao prezaštitnička praksa u preveniranju tek potencijalno negativnih ishoda (Hubert i Hollins, 2010; Spassiani i sur., 2019).

Osim skromnije participacije, uočen je još jedan vrlo problematični aspekt vezan za pohađanje aktivnosti u zajednici. Naime dio sudionika, bez obzira jesu li korisnici kod državnog ili drugog pružatelja usluge, pohađa aktivnosti koje za njih organizira taj isti pružatelj usluge. U tom smislu može se govoriti o parcijalnoj deinstitucionalizaciji jer korisnici, iako su sada u organiziranom stanovanju, dio dana ili čak tjedna opet provode u instituciji. Čak i za korisnike koji ne odlaze u prostore bivšeg pružatelja usluge smještaja, nego pohađaju druge organizirane aktivnosti pri novom pružatelju usluge organiziranog stanovanja, takvo provođenje vremena ponovno se pokazuje nesvrshodno, neželjeno od strane korisnika pa i infantilizirajuće, kako je vidljivo na gornjem primjeru Karlovih izjava. Brojna istraživanja također pokazuju ovakvu praksu pohađanja dnevnih centara baziranih na „čuvanju“ osoba s IT (Hubert i Hollins, 2010; Gjernestad i sur., 2017; LaSalle i sur., 2015; Mihanović, 2019). Osim što je navedeno problematično u vidu nastavka institucionalnih praksi u životu pojedinaca, ujedno je i ograničavanje mogućnosti korištenja drugih javnih aktivnosti, odnosno tzv. mainstream usluga, inače dostupnih općoj populaciji.

Fokuseranost svakodnevica na život u stambenoj jedinici dodatno naglašava važnost međusobnih odnosa korisnika, tj. sustanara. Proučavanje specifičnosti takvih odnosa vrlo je rijetko (Nankervis i sur., 2020) pa trenutno istraživanje donosi važna saznanja. Opći dojam je kako među korisnicima nema česte i sadržajne (verbalne) komunikacije. U usporedivom istraživanju (Nankervis i sur., 2020) pojavljuju se slični rezultati te se uviđa kako je komunikacija između korisnika uglavnom situacijska, tj. potaknuta određenom aktivnošću poput odlaska na obrok, ali svejedno vrlo rijetka i kratkotrajna. Jednako kao i u trenutnom istraživanju, u stambenim jedinicama s najvišom razinom podrške (24-satnom), iniciranje komunikacije i odgovaranje na pokrenutu komunikaciju dominantno je povezano s osobljem gdje ponovno izostaje međusobni kontakt korisnika (Nankervis i sur., 2020). Takve okolnosti, odnosno izostanak kontakta sa širim krugom ljudi, dugotrajno znače nemogućnost razvijanja interpersonalnih vještina, ali i propadanje postojećih.

Nadalje, ranije opisano nesvrshodno provođenje vremena i manjak aktivnosti, znaju biti okidač za pojavu problematičnog ponašanja kao što su verbalna i fizička agresija (Nankervis i sur., 2020; Gleeson i sur., 2020). Slično kao u Nankervis i sur. (2020), trenutno istraživanje pokazuje kako povremeno postoje međusobni sukobi korisnika, ali su dominantniji dobri odnosi. No uočena je neobična konstelacija odnosa prigodom dolaska novog stanara. Obzirom da se takvi događaji obično percipiraju kao stresni (Bond i sur., 2019), iznenađuje ignoriranje i potpuni izostanak reakcije među korisnicima, što ujedno može upućivati na otuđenost u odnosu na druge, ali i vlastiti životni prostor.

Naposljetku, uočen nerazmjer moći između korisnika organiziranog stanovanja, može se tumačiti specifičnostima života u takvom obliku skrbi. Kako napominje Svanelöv (2020), organizirano stanovanje pruža se radi osiguravanja podrške, skrbi i njege za korisnike. Budući da osoblje preuzima dužnosti ostvarivanja navedenog, ono ujedno ima i najveću moć u međusobnim odnosima s korisnicima (Svanelöv, 2020). No i sami korisnici koji imaju potrebne sposobnosti te obavljaju dio spomenutih poslova, zapra-

vo preuzimaju dio moći (Svanelöv, 2020). U tom smislu postaje razvidno da korisnici koji ne sudjeluju u svakodnevnim poslovima imaju manju moć u odnosu na one koji sudjeluju, što se u konačnici reflektira kroz izvjesnu hijerarhiju između korisnika iste stambene jedinice.

5. PREDNOSTI I NEDOSTATCI ISTRAŽIVANJA TE DALJNJE PREPORUKE

Nakon vala deinstitucionalizacije započetog 2014. godine, osim dostupnih općenitih statističkih podataka, ipak nedostaje dubinskih uvida u rezultate procesa. Stoga trenutno istraživanje donosi važna saznanja o svakodnevnom životu korisnika usluga u novim okolnostima. Osim toga, istraživanje je provedeno u različitim dijelovima Hrvatske te unutar pet državnih i šest nedržavnih pružatelja usluge organiziranog stanovanja, što omogućuje širok uvid na nacionalnoj razini. Ipak, namjerni uzorak i korištena kvalitativna metodologija onemogućuju generaliziranje rezultata.

Prikupljanje podataka vršilo se tijekom pandemije što je moglo utjecati na svakodnevnicu osoba s IT u organiziranom stanovanju. U predstojećem vremenu valjalo bi provesti dodatna istraživanja obzirom na nove okolnosti te istraživanja kojima bi se detaljnije ispitali razlozi perpetuiranja određenih praksi poput ranije opisanog nametnutog odmora, neuključivanja korisnika u svakodnevne poslove ili infantilizacije. Također bi značajno bilo na reprezentativnom uzorku istražiti povezanost između razine pružene podrške, razine intelektualnih i drugih teškoća, broja godina provedenih u institucionalnoj skrbi i različitih aspekata sudjelovanja u aktivnostima unutar stambene jedinice, odnosno šire društvene zajednice.

6. ZAKLJUČAK

Proces deinstitucionalizacije predstavlja snažan paradigmatški zaokret u pružanju podrške i skrbi osobama s invaliditetom, koji se ostvaruje već dugi niz godina. U hrvatskom kontekstu, značajna prekretnica je 2014. godina kada počinju masovnija preseljenja osoba s intelektualnim teškoćama iz institucionalne skrbi u stambene jedinice organiziranog stanovanja, kao oblika skrbi u zajednici. Obzirom na takvu promjenu u životima spomenutih osoba, postavlja se pitanje kako sada, daleko od zidova totalnih institucija, izgleda njihova svakodnevica?

Rezultati trenutnog istraživanja donose raznovrsne i slojevite uvide. Načelno se može zaključiti kako svakodnevica osoba s intelektualnim teškoćama koje žive u organiziranom stanovanju podrazumijeva bavljenje različitim poslovima, ali i obilje slobodnog vremena, dok su njihovi međusobni odnosi načelno korektni. No uviđaju se značajne razlike, pa tako dio korisnika poprilično samostalno obavlja primjerice poslove održavanja stambene jedinice, samozbrinjavanja i pripreme obroka. Drugi pak korisnici značajan dio svakodnevnih poslova obavljaju uz pomoć osoblja, dok dio korisnika ni na koji način nije uključen u navedene poslove.

Slična situacija je i kod provedbe slobodnog vremena, gdje se uočilo kako dio korisnika pohađa različite aktivnosti u zajednici, odlazi na putovanja te ima različite načine zabave i razonode. No velik dio korisnika slobodno vrijeme ipak provodi u nesvrshodnim aktivnostima poput repetitivnog listanja reklamnih letaka, besciljnog sjedenja, dugotrajnog gledanja televizije ili odlaska na nametnuti popodnevni odmor.

Čini se kako su opisana nepovoljna obilježja svakodnevice vezana za razinu intelektualnih i drugih teškoća i razinu podrške u stambenoj jedinici. Naime, osobe s težim i teškim intelektualnim, a nerijetko i s drugim teškoćama, koje žive u stambenim jedinicama gdje se pruža svakodnevna intenzivna podrška u pravilu skromno ili nikako ne sudjeluju u svakodnevnim poslovima te imaju veliku količinu neispunjenog slobodnog vremena. Navedeno upućuje na teškoće u provedbi deinstitucionalizacije jer za spomenute korisnike je izvjesno da im postojeća podrška, iako nominalno intenzivna, ipak nije adekvatna za uključenost u svakodnevni život stambene, ali i šire društvene zajednice. No takva situacija može ukazivati i na ostatke institucionalne kulture koja je njegovala pasivizirajući životni stil i ovisnost o osoblju, a koja je prenesena i u novi, izvaninstitucionalni kontekst. S tim u vezi, među korisnicima je uočena oskudna komunikacija, otuđenost te nerazmjer moći baziran na tome tko ima očuvanije sposobnosti i više sudjeluje u svakodnevnim poslovima. S druge strane dobri međusobni odnosi korisnika i tek rijetki sukobi govore u prilog pozitivnih promjena u njihovoj svakodnevici. Dobivena saznanja u izvjesnoj mjeri podudaraju se s drugim istraživanjima koja također otkrivaju različite primjere dobre i manjkave prakse procesa deinstitucionalizacije vezanog za osobe s IT. Sve navedeno osobito je važno uzeti u obzir u daljnjim nastojanjima, posebice imajući na umu kako je strateškim dokumentima proces deinstitucionalizacije u Hrvatskoj definiran kao jedan od ključnih i u godinama koje slijede (Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, 2021).

LITERATURA

- Abbott, S. i Mcconkey, R. (2006). The Barriers to Social Inclusion as Perceived by People with Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10(3): 275-287.
- Adams, E. (2010). The Joys and Challenges of Semi-Structured Interviewing. *Community Practitioner*, 83(7): 18-22.
- Amado, A. N., Stancliffe, R. J., McCarron, M. i McCallion, P. (2013). Social Inclusion and Community Participation of Individuals with Intellectual / Developmental Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5): 360-375.
- Antaki, C., Finlay, W. M. L. i Walton, C. (2009). Choices for People with Intellectual Disabilities: Official Discourse and Everyday Practice. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(4): 260-266.
- Badia, M., Orgaz, M. B., Verdugo, M. Á. i Ullán, A. M. (2013). Patterns and Determinants of Leisure Participation of Youth and Adults with Developmental Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(4): 319-332.

- 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): 75-88.
- Beadle-Brown, J., Leigh, J., Whelton, B., Richardson, L., Beecham, J., Baumker, T. i Bradshaw, J. (2016). Quality of Life and Quality of Support for People with Severe Intellectual Disability and Complex Needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(5): 409-421.
- Bigby, C. (2008). Known Well by No-One: Trends in the Informal Social Networks of Middle-Aged and Older People with Intellectual Disability Five Years after Moving to the Community. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33(2): 148-157.
- Bigby, C., Clement, T., Mansell, J. i Beadle-Brown, J. (2009). “It’s Pretty Hard with Our Ones, They Can’t Talk, the More Able Bodied Can Participate”: Staff Attitudes about the Applicability of Disability Policies to People with Severe and Profound Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(4): 363-76.
- Bond, L., Carroll, R., Mulryan, N., O., O., 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): 454-465.
- Braun, V. i Clarke, V. (2006). Using Thematic Analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2): 77-101.
- Bredewold, F., Hermus, M. i Trappenburg, M. (2020). ‘Living in the Community’ the Pros and Cons: A Systematic Literature Review of the Impact of Deinstitutionalisation on People with Intellectual and Psychiatric Disabilities. *Journal of Social Work: JSW*, 20(1): 83-116.
- 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.
- Creswell, J. W. i Creswell, J. D. (2018). *Research Design: Qualitative, Quantitative & Mixed Methods Approaches*. New York, NY: SAGE.
- Dusseljee, J. C. E., Rijken, P. M., Cardol, M., Curfs, L. M. G. i Groenewegen, P. P. (2011). Participation in Daytime Activities among People with Mild or Moderate Intellectual Disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(1): 4-18.
- Gjermestad, A., Luteberget, L., Midjo, T. i Witsø, A. E. (2017). Everyday Life of Persons with Intellectual Disability Living in Residential Settings: A Systematic Review of Qualitative Studies. *Disability & Society*, 32(2): 213-232.
- Gleeson, G., Spies, M. i McDermott, G. (2020). Living with Others with Behaviors that Challenge Experiences and Perceptions of Adults with Intellectual Disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 44(14): 3493-3500.
- Goffman, E. (1961). *Asylums*. New York, NY: Doubleday & Co.
- Grbich, C. (2013). *Qualitative Data Analysis: An Introduction*. New York, NY: Sage.

- Halmi, A. (2005). *Strategije kvalitativnih istraživanja u primijenjenim društvenim znanostima*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
- Hamelin, J. P., Frijters, J., Griffiths, D., Condillac, R. i Owen, F. (2011). Meta-Analysis of Deinstitutionalisation Adaptive Behaviour Outcomes: Research and Clinical Implications. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(1): 61-72.
- Hilgenkamp, T. I. M., van Wijck, R. i Evenhuis, H. M. (2011). (Instrumental) Activities of Daily Living in Older Adults with Intellectual Disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5): 1977-1987.
- Hubert, J. i Hollins, S. (2010). A Study of Post-Institutionalized Men with Severe Intellectual Disabilities and Challenging Behavior. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(3): 189-195.
- Jarrett, S. (2015). The Meaning of "Community" in the Lives of People with Intellectual Disabilities: An Historical Perspective. *International Journal of Developmental Disabilities*, 61(2): 107-112.
- Kåhlin, I., Kjellberg, A. i Hagberg, J.-E. (2016). Choice and Control for People Ageing with Intellectual Disability in Group Homes. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 23(2): 127-137.
- Kim, S. H., Larson, S. A. i Lakin, K. C. (2001). Behavioral Outcomes of Deinstitutionalisation for People with Intellectual Disability: A Review of US Studies Conducted Between 1980 and 1999. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26(1): 35-50.
- King, E., Okodogbe, T., Burke, E., McCarron, M. i McCallion, P. (2017). Activities of Daily Living and Transition to Community Living for Adults with Intellectual Disabilities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 24(5): 357-365.
- Kozma, A., Mansell, J. i Beadle-Brown, J. (2009). Outcomes in Different Residential Settings for People with Intellectual Disability: A Systematic Review. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(3): 193-222.
- Kreitzer, L., McLaughlin, A. M. i Elliott, G. (2016). Qualitative Examination of Rural Service Provision to Persons with Concurrent Developmental and Mental Health Challenges. *European journal of social work*, 19(1): 46-61.
- Larson, S., Lakin, C. i Hill, S. (2012). Behavioral Outcomes of Moving from Institutional to Community Living for People with Intellectual and Developmental Disabilities: U.S. Studies from 1977 to 2010. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 37(4): 235-246.
- LaSalle, J. H., Salazar Sedillo, J., Crowe, T. K. i Kertcher, E. F. (2015). Time and Space Use of Adults with Intellectual Disabilities. *Open Journal of Occupational Therapy*, 3(2): 2. DOI: 10.15453/2168-6408.1124.
- Lemay, R. (2009). Deinstitutionalization of People with Developmental Disabilities: A Review of the Literature. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 28(1): 181-194.
- McCarron M., Lombard-Vance R., Murphy E., May, P., Webb, N., Sheaf, G., McCallion, P., Stancliffe, R., Normand, C., Smith, V., i O'Donovan, M. (2019). Effect of Deinstitutionalisation on Quality of Life for Adults with Intellectual Disabilities: A Systematic Review. *BMJ Open*, 9(4): 1-19. DOI: 10.1136/bmjopen-2018-025735.

- McIntosh, M. J., i Morse, J. M. (2015). Situating and Constructing Diversity in Semi-Structured Interviews. *Global qualitative nursing research*, 2: 1-12. DOI: 10.1177/2333393615597674.
- Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. i Beecham, J. (2007). *Deinstitutionalisation and Community Living – Outcomes and Costs: Report of a European Study. Volume 1: Executive Summary*. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent. URL: [http://eprints.lse.ac.uk/3459/1/Deinstitutionalisation_and_community_living_%E2%80%93_outcomes_and_costs_vol_1\(lsero\).pdf](http://eprints.lse.ac.uk/3459/1/Deinstitutionalisation_and_community_living_%E2%80%93_outcomes_and_costs_vol_1(lsero).pdf) (17.05.2022.)
- 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.
- Milas, G. (2009). *Istraživačke metode u psihologiji i drugim društvenim znanostima*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
- Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike (2021). Nacionalni plan razvoja socijalnih usluga za razdoblje od 2021. do 2027. godine. URL: <https://mrosp.gov.hr/UserDocsImages/dokumenti/Glavno%20tajni%20C5%A1tv%20Godi%20C5%A1n%20planovi%20i%20strate%20C5%A1ka%20izvje%20C4%87a/Nacionalni%20plan%20razvoja%20socijalnih%20usluga%20za%20razdoblje%20od%202021.%20do%202027.%20godine.pdf> (01.09.2023.)
- Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike (2023). Strategije, planovi, programi, izvješća, statistika. URL: <https://mrosp.gov.hr/strategije-planovi-programi-izvjescja-statistika/4165> (04.03.2023.)
- Ministarstvo socijalne politike i mladih (2014). Operativni plan deinstitutionalizacije i transformacije domova socijalne skrbi i drugih pravnih osoba koje obavljaju djelatnost socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj 2014.-2016. URL: https://mdomsp.gov.hr/UserDocsImages/arhiva/files/47360/plan_DEINSTITUCIJALIZACIJE.pdf (05.09.2022.)
- Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi (2010). Plan deinstitutionalizacije i transformacije domova socijalne skrbi i drugih pravnih osoba koje obavljaju djelatnost socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj 2011.-2016.(2018.). URL: <http://www.propisi.hr/print.php?id=10984> (09.08.2022.)
- Nankervis, K., Ashman, A., Weekes, A. i Carroll, M. (2020). Interactions of Residents Who Have Intellectual Disability and Challenging Behaviors. *International Journal of Disability, Development, and Education*, 67(1): 58-72.
- Nicholson, L. i Cooper, S.-A. (2013). Social Exclusion and People with Intellectual Disabilities: A Rural-Urban Comparison. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(4): 333-346.
- Niven, A., Gamman, L., Webb, A., Goodey, R. i Shankar, R. (2020). Transforming Care in Cornwall: A Review of the Quality of the Lives of People with Learning Disabilities a Decade Post-Discharge from Hospital. *British Journal of Learning Disabilities*, 48(4): 315-322.
- Owen, K., Hubert, J. i Hollins, S. (2008). Moving Home: The Experiences of Women with Severe Intellectual Disabilities in Transition from a Locked Ward. *British Journal of Learning Disabilities*, 36(4): 220-226.

- Palliserà, 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): 164-174.
- Perry, J., Felce, D., Allen, D. i Meek, A. (2011). Resettlement Outcomes for People with Severe Challenging Behaviour Moving from Institutional to Community Living. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(1): 1-17.
- Petner-Arrey, J. i Copeland, S. R. (2014). "You Have to Care." Perceptions of Promoting Autonomy in Support Settings for Adults with Intellectual Disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 43(1): 38-48.
- Piat, M., Sabetti, J. i Padgett, D. (2018). Supported Housing for Adults with Psychiatric Disabilities: How Tenants Confront the Problem of Loneliness. *Health & Social Care in the Community*, 26(2): 191-198.
- Powers, B., Patterson, F., Palmiere, K. i Healy, S. (2021). "I Sit All of the Time": Health-Related Time-Use among Adults with Intellectual Disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 108: 103817. DOI: 10.1016/j.ridd.2020.103817.
- Pravilnik o mjerilima za pružanje socijalnih usluga. *Narodne novine*, 110/2022.
- Pravobranitelj za osobe s invaliditetom (2014). Paralelno izvješće o provedbi UN-ove Konvencije o pravima osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj. Zagreb: POSI. URL: <https://posi.hr/wp-content/uploads/2023/05/Paralelno-izvjesce-o-provedbi-Konvencije-o-pravima-osoba-s-invaliditetom.pdf> (05.09.2022.)
- Pravobranitelj za osobe s invaliditetom (2015). Izvješće o radu 2014. Zagreb: POSI. URL: <https://posi.hr/wp-content/uploads/2023/05/IZVJESCE-O-RADU-POSI-2014.pdf> (26.07.2022.)
- Quilliam, C., Bigby, C. i Douglas, J. (2018). Staff Perspectives on Paperwork in Group Homes for People with Intellectual Disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(3): 264-273.
- Spassiani, N. A., Meisner, B. A., Abou Chacra, M. S., Heller, T. i Hammel, J. (2019). What Is and Isn't Working: Factors Involved in Sustaining Community-Based Health and Participation Initiatives for People Ageing with Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(6): 1465-1477.
- Svanelöv, E. (2020). An Observation Study of Power Practices and Participation in Group Homes for People with Intellectual Disability. *Disability & Society*, 35(9): 1419-1440.
- Talman, L., Stier, J., Wilder, J. i Gustafsson, C. (2021). Participation in Daily Life for Adults with Profound Intellectual (and Multiple) Disabilities: How High Do They Climb on Shier's Ladder of Participation? *Journal of Intellectual Disabilities*, 25(1): 98-113.
- Torre, R. (2021). *Ludilo uzvraća udarac – povijest ludila osuđenog na psihijatriju*. Zagreb: Media Bar.

- Urbanc, K. (2005). Medicinski, socijalni ili neomedicinski pristup skrbi za osobe s invaliditetom. *Ljetopis socijalnog rada*, 12(2): 321-333.
- Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom. *Narodne novine*, 6/2007.
- Zakon o socijalnoj skrbi, *Narodne novine*, 18/22, 46/22, 119/22, 71/23.
- Witsø, A. E., i Hauger, B. (2018). 'It's Our Everyday Life' – The Perspectives of Persons with Intellectual Disabilities in Norway. *Journal of Intellectual Disabilities*, 24(2): 143-157.

THE EVERYDAY LIFE OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES IN ORGANIZED HOUSING

Petar Šajfar

Abstract

The process of deinstitutionalization in Croatia intensified in 2014, as a significant number of people with intellectual disabilities (hereafter IT) moved from institutional settings to group homes, which serve as a model for community settings. The current research aims to find out what everyday life is like for people with IT in group homes. A qualitative, ethnographic approach was applied. The methods used were observation and in-depth interviews. The sample consists of 13 female and 14 male participants from 11 group homes located in different parts of Croatia. The results show that people with intellectual disabilities are partially involved in everyday tasks in organized housing, although there is much more potential. A large part of the day is spent aimlessly, but there are also many examples of meaningful leisure activities. Mutual relations between tenants are in principle fine, but there is a lack of substantial communication and more intensive contact. The unfavorable characteristics of everyday life are particularly evident among tenants with severe disabilities and in housing units where staff are present most or all the time. The results obtained are discussed in the context of existing research.

Key words: *intellectual disability, deinstitutionalization, group homes, everyday life, interpersonal relationships*

DER ALLTAG VON INTELLEKTUELL BEEINTRÄCHTIGTEN PERSONEN IM BETREUTEN WOHNEN

Petar Šajfar

Zusammenfassung

Der Prozess der Deinstitutionalisierung in Kroatien wurde im Jahr 2014 intensiviert, als eine beträchtliche Anzahl der intellektuell beeinträchtigten Personen aus den Institutionen ins betreute Wohnen als Modell des Gemeinschaftslebens umzieht. Unser Ziel ist es, den Alltag von intellektuell beeinträchtigten Personen im betreuten Wohnen zu erforschen. Es wurde das qualitative, ethnographische Prinzip angewandt und die Methoden zur Sammlung von Daten waren Beobachtung und halbstrukturierte Interviews. An der Befragung nahmen insgesamt 27 bei 11 Anbietern für Betreutes Wohnen lebende Beteiligte aus verschiedenen Teilen Kroatiens teil. Die Resultate zeigen, dass intellektuell beeinträchtigte Personen teilweise in die alltäglichen Arbeiten des betreuten Wohnen eingeschlossen sind, obwohl wesentlich mehr Potenzial besteht. Die Tage werden größtenteils unzweckmäßig verbracht, es bestehen jedoch zahlreiche Beispiele für eine Freizeit mit mehr Inhalt. Die Beziehungen unter den Bewohnern sind im Prinzip korrekt, es fehlt jedoch an sinnvoller Kommunikation und intensiverer Verbindung. Die angeführten negativen Merkmale des Alltags sind besonders ausgeprägt in Wohneinheiten, wenn das Personal die meiste oder die ganze Zeit anwesend ist und wenn es um Personen mit ausgeprägteren Beeinträchtigungen geht. Die erhaltenen Ergebnisse wurden im Kontext der bestehenden Forschung erörtert.

Schlüsselwörter: *intellektuelle Beeinträchtigung, Deinstitutionalisierung, betreutes Wohnen, Alltag, zwischenmenschliche Beziehungen*