

Očekivanja od budućnosti osoba s intelektualnim teškoćama iz perspektive njihovih roditelja

Mandić, Dajana

Master's thesis / Diplomski rad

2024

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:691597>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-17**



Repository / Repozitorij:

[Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository](#)



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad
Očekivanja od budućnosti osoba s intelektualnim teškoćama iz
perspektive njihovih roditelja

Dajana Mandić

Zagreb, lipanj 2024.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Očekivanja od budućnosti osoba s intelektualnim teškoćama iz
perspektive njihovih roditelja

Ime i prezime studentice:

Dajana Mandić

Ime i prezime mentorice:

prof. dr. sc. Daniela Bratković

Ime i prezime komentorice:

izv. prof. dr. sc. Natalija Lisak Šegota

Zagreb, lipanj, 2024.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad *Očekivanja od budućnosti osoba s intelektualnim teškoćama iz perspektive njihovih roditelja* i da sam njegova autorica.

Svi dijelovi rada, nalazi ili ideje koje su u radu citirane ili se temelje na drugim izvorima jasno su označeni kao takvi te su adekvatno navedeni u popisu literature.

Ime i prezime: Dajana Mandić

Mjesto i datum: Zagreb, lipanj 2024.

Zahvaljujem se svojoj mentorici prof. dr. sc. Danieli Bratković na pruženoj podršci, savjetima i strpljenju tijekom izrade ovog diplomskog rada te zbog promicanja i osvještavanja važnosti i dobrobiti rada s odraslim osobama s intelektualnim teškoćama tijekom mog studiranja!

Zahvaljujem se svojoj komentorici izv. prof. dr. sc. Nataliji Lisak Šegota na svim konzultacijama, sugestijama i riječima podrške tijekom provođenja istraživanja!

Također se zahvaljujem i asistentici mag. rehab. educ. Alisi Fabris na usmjeravanju te na izdvojenom vremenu i brzim odgovorima!

Zahvaljujem se i svim roditeljima koji su pristali biti dio mog istraživanja na izdvojenom vremenu, otvorenosti i spremnosti za dijeljenje vlastitih iskustava, mišljenja i perspektiva!

Posebno se zahvaljujem svojim roditeljima koji su uvijek bili tu za mene i bez kojih moje studiranje ne bi bilo moguće – vaša ljubav i podrška učinila me je boljom osobom!

Hvala i svim mojim prijateljima i bližnjima, a osobito hvala mojim prijateljicama i budućim kolegicama koje su učinile moj studentski život nezaboravnim i predivnim!

Hvala svima!

Naslov rada: Očekivanja od budućnosti osoba s intelektualnim teškoćama iz perspektive njihovih roditelja

Ime i prezime studentice: Dajana Mandić

Ime i prezime mentorice: prof. dr. sc. Daniela Bratković

Ime i prezime komentorice: izv. prof. dr. sc. Natalija Lisak Šegota

Program/modul: Edukacijska rehabilitacija/Inkluzivna edukacija i rehabilitacija

Sažetak

Očekivanja od i planiranje budućnosti odraslih osoba s intelektualnim teškoćama važno je pitanje, kako za same osobe s intelektualnim teškoćama, tako i za njihove roditelje. Osobito je važno usmjeriti se na procjenjivanje potreba i perspektiva roditelja odraslih osoba s intelektualnim teškoćama o budućnosti njihove odrasle djece, kako bi se omogućila pravodobna i kontinuirana podrška te poboljšanje kvalitete života cijele obitelji. Cilj ovoga rada bio je dobiti uvid u perspektivu roditelja o budućnosti njihove odrasle djece s intelektualnim teškoćama. Željelo se utvrditi kakva su njihova očekivanja vezana uz mogućnosti stanovanja i svakodnevnog življenja, socijalnog i radnog uključivanja te poželjne vidove podrške u budućnosti. Istraživanje koje se provodilo bilo je kvalitativnog tipa te je u njemu sudjelovalo šest roditelja odraslih osoba s intelektualnim teškoćama. Kao metoda prikupljanja podataka korišten je polustrukturirani intervju, a metoda obrade podataka bila je tematska analiza. Unutar same tematske analize koristila se realistička metoda. Tematskom analizom dobivena su četiri tematska područja, od čega tri odgovaraju istraživačkim pitanjima, a jedno se otvorilo kao novo. Rezultati obrade podataka pokazali su da roditelji imaju različita očekivanja vezana uz mogućnosti budućeg stanovanja i svakodnevnog življenja te socijalnog i radnog uključivanja. Ono što se ponavlja kroz sve teme je očekivanje kontinuirane podrške za njihovu djecu, za njih same, ali i sustavnu podršku na nacionalnoj razini. Na temelju roditeljske perspektive, na kraju istraživanja opisane su opće preporuke i smjernice za unaprjeđenje podrške na ovom području te su navedena moguća ograničenja istraživanja.

Ključne riječi: roditelji, očekivanja, odrasle osobe s intelektualnim teškoćama

Title: Expectations of the future for individuals with intellectual disabilities from the perspective of their parents

Student: Dajana Mandić

Mentor: prof. Daniela Bratković, PhD

Co-mentor: prof. Natalija Lisak Šegota, PhD

Program/module: Graduate Study of Educational Rehabilitation/Department of Inclusive Education and Rehabilitation

Summary

Expectations of the future and future planning for adults with intellectual disabilities are an important issues for both the people with intellectual disabilities and their parents. It is especially important to identify the needs and perspectives of parents of adults with intellectual disabilities, in order to provide timely and continuous support to improve the quality of life of the whole family. The aim of this work was to gain an insight into parents' perspectives on the future of their adult children with intellectual disabilities. The aim of this study was to determine what parents' expectations regarding the possibilities of living arrangements and daily living, social and work inclusion, and the desired types of support in the future. The qualitative research was conducted with six parents of adults with intellectual disabilities. A semi-structured interview was used as a method of data collection, and the method of data processing was thematic analysis. Within the thematic analysis, the realist approach was used. Four thematic areas emerged from the thematic analysis, three of which correspond to the research questions and one new thematic area emerged. The results of the data processing showed that parents have different expectations related to the possibilities of future housing and daily living, as well as social and work inclusion. What runs through all themes is the expectation of continuous support for their children, for themselves, but also systematic support for people with disabilities at the national level. Based on the parents' perspective, general recommendations and guidelines for improving support in this area are described and possible limitations of the research are listed.

Key words: parents, expectations, adults with intellectual disabilities

SADRŽAJ:

1. UVOD	1
1.1. U ZAJEDNICI UTEMELJENA REHABILITACIJA/“COMMUNITY BASED REHABILITATION“	2
1.1.1. STANOVANJE UZ PODRŠKU.....	4
1.1.2. ZAPOŠLJAVANJE I RADNO UKLJUČIVANJE UZ PODRŠKU.....	6
1.1.3. AKTIVNA PODRŠKA OSOBAMA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA	7
1.1.4. SOCIJALNO UKLJUČIVANJE ODRASLIH OSOBA S IT.....	8
1.2. PERSPEKTIVA RODITELJA O BUDUĆNOSTI NJIHOVE ODRASLE DJECE S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA	9
2. PROBLEM I CILJ ISTRAŽIVANJA	12
3. METODE ISTRAŽIVANJA.....	12
3.1. SUDIONICI ISTRAŽIVANJA	12
3.2. METODE PRIKUPLJANJA PODATAKA	13
3.3. NAČIN PRIKUPLJANJA PODATAKA	14
4. KVALITATIVNA ANALIZA PODATAKA	14
5. INTERPRETACIJA NALAZA ISTRAŽIVANJA	15
5.1. KLJUČNI NALAZI ISTRAŽIVANJA	27
6. ZAKLJUČAK	31
7. LITERATURA.....	33

1. UVOD

Prijelaz s institucionalne skrbi na život u zajednici te trend starenja cjelokupnog stanovništva veliku većinu odraslih osoba s intelektualnim teškoćama doveo je do zajedničkog života sa svojim roditeljima sve do kasne životne dobi (Hole, Stainton i Wilson, 2013).

Roditelji odraslih osoba s intelektualnim teškoćama susreću s brojnim izazovima prilikom pružanja podrške i skrbi o svojoj odrasloj djeci, a također su u isto vrijeme suočeni i sa svojim osobnim procesom starenja (Grant, 1990 prema Kaufman, Adams, James i Campbell, 1991 prema Krauss i Seltzer, 1993 prema Jokinen i Brown, 2005 prema Chou i sur., 2009). Osim toga, kao važan izazov s kojima se roditelji susreću spominje se i neinformiranost o vlastitim pravima te suočavanje s rigidnošću sustava i manjkom komunikacije unutar njega (Jones i Passey, 2005 prema Yoong i Koritsas, 2012 prema Buljevac, Liber i Previšić, 2023).

Shodno tome, Buljevac, Liber i Previšić (2023) u svome su se radu osvrnuli na kvalitetu života samih roditelja odraslih osoba s intelektualnim teškoćama i prepreke s kojima su suočeni. Navode da briga i skrb o odraslom djetetu s intelektualnim teškoćama mogu negativno utjecati na različite životne aspekte – na tjelesno zdravlje, gdje se najčešće javljaju teškoće sa snom, glavobolje i nadraženost kože; zatim na mentalno zdravlje koje je obilježeno tjeskobom, višim stupnjem stresa, depresivnom simptomatologijom te brigom za budućnost odraslog djeteta s intelektualnim teškoćama, koja se ističe kao jedan od glavnih faktora koji nepovoljno utječe na psihološko zdravlje roditelja; na društvene odnose koji često bivaju narušeni, kako u užoj, tako i široj okolini; te na svakodnevni život koji je obilježen smanjenom mogućnošću uključivanja roditelja u slobodne aktivnosti zbog predanosti skrbi o djetetu s intelektualnim teškoćama i strahom od financijske nestabilnosti.

Nadalje, autori Hole, Stainton i Wilson (2013) navode da se roditelje odraslih osoba, premda izražavaju određene brige i potrebe, aktivno ne uključuje u proces planiranja budućnosti, a bez adekvatnih planova za svakog pojedinca s intelektualnim teškoćama, vrlo lako može doći do neželjenih ishoda u budućnosti. Nadovezujući se na to, Buljevac, Liber i Previšić (2023) navode da je neophodno odrediti potrebnu razinu formalne i neformalne podrške te ispitati što je roditeljima ključno za njihovu budućnost i budućnost njihove djece. Stoga će se ovaj rad usredotočiti upravo na roditeljska očekivanja od budućnosti svoje odrasle djece s intelektualnim teškoćama osvrćući se pritom na temeljne koncepte „u zajednici utemeljene rehabilitacije“.

1.1. U ZAJEDNICI UTEMELJENA REHABILITACIJA/“COMMUNITY BASED REHABILITATION“

„U zajednici utemeljena rehabilitacija“ ili „rehabilitacija u zajednici“ („Community based rehabilitation“) strategija je koju je pokrenula Svjetska zdravstvena organizacija krajem sedamdesetih i početkom osamdesetih godina prošlog stoljeća. Iako je inicijalno strategija bila pokrenuta i namijenjena područjima s ograničenim resursima za rehabilitaciju, trenutno je „u zajednici utemeljena rehabilitacija“ prepoznata kako u državama u razvoju, tako i u razvijenim državama. Glavni je cilj ove strategije poboljšati kvalitetu života osoba s invaliditetom pružajući jednake prilike za rehabilitaciju svih osoba, potičući socijalnu integraciju te štiteći ljudska prava osoba s invaliditetom (M’kumbuzi i Myezwa, 2016).

Prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji (2010) temeljne smjernice „u zajednici utemeljene rehabilitacije“ odnose se na: pružanje vodstva u kreiranju i jačanju programa „u zajednici utemeljene rehabilitacije“; promoviranje „u zajednici utemeljene rehabilitacije“ kao strategije za razvoj zajednice pri tome aktivno uključujući osobe s invaliditetom; poticanje svih sudionika na prepoznavanje osnovnih potreba osoba s invaliditetom, te na osnaživanje i poboljšanje kvalitete života, kako samih osoba, tako i njihovih obitelji.

Ove smjernice odnose se i primjenjuju na pet osnovnih područja:

- (1) *zdravlje* – uključuje zdravstvenu skrb, rehabilitaciju, pristup asistivnoj tehnologiji, promociju i prevenciju zdravlja, odnosno postizanje najvišeg mogućeg održivog standarda zdravlja i fizičke dobrobiti;
- (2) *obrazovanje* – odnosi se na pristup obrazovanju, a uključuje period ranog djetinjstva, osnovnoškolsko, srednjoškolsko i visokoškolsko obrazovanje te neformalno i cjeloživotno obrazovanje;
- (3) *svakodnevni život* – uključuje razvoj vještina, zapošljavanje i samozapošljavanje, financijske usluge te socijalnu zaštitu;
- (4) *društveni aspekt* – odnosi se na stvaranje vrednovanih društvenih uloga u obitelji, zajednici i društvu, a uključuje osobnu asistenciju, prijateljske, partnerske i obiteljske veze, prosvjetu, rekreaciju, sportske aktivnosti i slobodno vrijeme, ostvarivanje prava;
- (5) *osnaživanje* – uključuje zastupanje i komunikaciju, mobilizaciju zajednice, političko sudjelovanje, grupe za samopomoć te organizacije osoba s invaliditetom (M’kumbuzi i Myezwa, 2016).

Primjenjujući ovu strategiju na odrasle osobe s intelektualnim teškoćama, Bratković (2005) ističe glavne ciljeve „u zajednici utemeljene rehabilitacije“:

- uključivanje odraslih osoba s intelektualnim teškoćama u lokalnu zajednicu i socijalnu sredinu kroz podršku regionalnih službi,
- uspostavljanje interpersonalnih odnosa u zajednici (prijateljske, partnerske i obiteljske veze),
- osiguravanje mogućnosti života u obitelji,
- kreiranje tipičnih uvjeta za život uz raznolike usluge stanovanja uz podršku, zapošljavanja uz podršku te aktivnosti slobodnog vremena,
- individualizacija, odnosno uvažavanje pojedinačnih razlika i potreba kako bi se utjecalo na sve aspekte kvalitete života pojedinca.

U suvremenom kontekstu, sve se više ističe pružanje podrške u prirodnom okruženju osobe s intelektualnim teškoćama te se u skladu s time razvijaju i programi „u zajednici utemeljene rehabilitacije“ poput stanovanja uz podršku, zapošljavanja uz podršku i poticanja socijalne uključenosti u zajednicu, koji će se detaljnije opisati u nastavku, a koji ističu važnost uvažavanja potreba svake osobe, poticanja samostalnosti te inkluzije osoba s intelektualnim teškoćama (Bratković, 2005).

Brojna su istraživanja pokazala pozitivan utjecaj „u zajednici utemeljene rehabilitacije“ na živote samih osoba s intelektualnim teškoćama, kao i njihovih obitelji. Istraživanje koje su proveli Chappell i Johannsmeier (2009) pokazalo je da je „u zajednici utemeljena rehabilitacija“ značajno utjecala na samog pojedinca s intelektualnim teškoćama kroz praktične intervencije, koje su posljedično dovele do povećane samostalnosti u aktivnostima svakodnevnog života, pokretljivosti te socijalne uključenosti u zajednicu. Osim toga, u navedenom istraživanju spominju se i psihološke dobrobiti „u zajednici utemeljene rehabilitacije“ – povećanje samosvijesti, samopouzdanja te prihvatanja vlastitih teškoća. Nadalje, „u zajednici utemeljena rehabilitacija“ dovodi do promjena i na bihevioralnom planu, odnosno odrasle osobe s intelektualnim teškoćama pokazale su poboljšanja na području adaptivnog ponašanja te smanjenje nepoželjnih ponašanja (Kim, Larson i Lakin, 1999 prema Rozman, 2007). Odrasle osobe s intelektualnim teškoćama također su pokazale pozitivne promjene na području samopercepcije i slike o sebi (Rozman, 2007), sudjelovanja u zajednici, uključivanja u svrsishodne aktivnosti, mogućnosti izbora u svakodnevnom životu, uvažavanja i ostvarivanja društveno vrednovanih uloga (Flynn i Lemay, 1999 prema Rozman, 2007).

Što se tiče roditelja odraslih osoba s intelektualnim teškoćama, „u zajednici utemeljena rehabilitacija“ pokazala je svoj izravan i neizravan pozitivan učinak. Izravan utjecaj odnosi se na savjetovanja i treninge s roditeljima i drugim članovima obitelji koji je doveo do povećanja samopouzdanja i samouvjerenosti. Neizravan utjecaj na obitelj vidljiv je pak kroz neposredan rad sa samim odraslim osobama. Drugim riječima, pozitivan utjecaj na člana obitelji s intelektualnim teškoćama doveo je i do pozitivnih promjena kod roditelja – poboljšanje veza unutar same obitelji te lakše prihvaćanje teškoće (Chappell i Johannsmeier, 2009).

Unatoč svim navedenim istraživanjima i dokazima o pozitivnim utjecajima „u zajednici utemeljene rehabilitacije“, važno je osvrnuti se na trenutno stanje i ograničenja ovog modela. Goel (2006) spominje nisku aktivnost stručnjaka na terenu, odnosno stručnjaci rijetko odlaze na teren te pokazuju teškoće u komuniciranju s osobama s intelektualnim teškoćama koji imaju niži stupanj obrazovanja. Dalje, Bratković (2005) spominje prevladavajuću prisutnost programa u kojima osobe s intelektualnim teškoćama i dalje najviše vremena provode sa svojom obitelji ili u aktivnostima odvojenim od ostatka zajednice. Drugim riječima, socijalni okvir u kojima se osobe s intelektualnim teškoćama nalaze često se sastoji samo od članova obitelji i drugih osoba s invaliditetom, stoga osobe s intelektualnim teškoćama imaju smanjene prilike za proširenje svoje mreže socijalne podrške.

Također, navodi se i problem dnevnih centara, u kojima se odrasle osobe s intelektualnim teškoćama „doživotno osposobljava bez konačne svrhe“. Dakle, često se dogodi da osobe s intelektualnim teškoćama koje su uključene u dnevni program provode dane uvježbavajući određene vještine koje nemaju gdje iskoristiti izvan samog centra (Bratković, 2005).

Prema tome, nužno je nastaviti i dalje razvijati programe „u zajednici utemeljene rehabilitacije“, ali i pažljivo razmotriti i riješiti trenutne nedostatke i izazove ovog koncepta.

1.1.1. STANOVANJE UZ PODRŠKU

Za razliku od institucionalnog modela skrbi koji je prevladavao desetljećima ranije, danas je aktualan i još uvijek se razvija model stanovanja uz podršku. Stanovanje uz podršku odnosi se na stanovanje više osoba s invaliditetom u stanovima ili kućama u zajednici, koje su unajmljene ili u vlasništvu korisnika, s podrškom koja je prilagođena individualnim potrebama svake osobe te koja može biti u rasponu od povremene do dvadesetčetverosatne (Bratković, 2005).

Omogućuje osobama s intelektualnim i drugim teškoćama samostalan život uz adekvatnu podršku, ravnopravno sudjelovanje u svakodnevnim aktivnostima te uključivanje u zajednicu (King i sur., 2016).

Stanovanje uz podršku podrazumijeva pravo svakog pojedinca s intelektualnim teškoćama da samostalno donosi odluke o vlastitom životu te da samostalno kontrolira svoj svakodnevni život. Drugim riječima, ovaj organizirani sustav podrške oblikovan je kako bi olakšao osobi s intelektualnim teškoćama izbor na koji način želi živjeti i sudjelovati u zajednici te se zasniva na premisi da svaki pojedinac ima pravo odlučivati o svom životu, bez obzira na prisutnost teškoća. Kako bi se stanovanje uz podršku moglo ostvariti, nužno je svakoj osobi osigurati asistenciju i trening u svakodnevnim i okupacijskim vještinama, prilagodbe u okolini, fizičku asistenciju te odgovarajuću razinu podrške (Dimitriadou, 2018).

Nadalje, Kinsella (1994) prema Bratković (2005) navodi glavne značajke stanovanja uz podršku. Prvo, naglašava se razdvojenost samog stanovanja od podrške – agencije koje pružaju podršku korisnicima nisu vlasnici niti najmodavci samog prostora u kojem osobe stanuju. Drugo, rabe se strategije osobno usmjerenog planiranja podrške. Osobno usmjereno planiranje podrške proces je koji omogućuje osobama s intelektualnim teškoćama te njihovim obiteljima i prijateljima priliku za dijeljenje važnih informacija o životu same osobe s intelektualnim teškoćama kako bi se stvorio osobni profil osobe, ali i odredili važni ciljevi za budućnost (Wells i Sheehy, 2012). Dalje, osobama se pruža potpuna mogućnost izbora i kontrole vlastitog života – osobe samostalno biraju gdje i s kim žele živjeti te tko će i na koji način pružati podršku. Osim toga, važno je naglasiti da je ovaj model zamišljen tako da svi imaju pravo na stanovanje uz podršku, bez obzira na kompleksnost potreba, odnosno da se niti jedna osoba ne odbija te da se formalna, plaćena podrška koristi samo u situacijama kada je neformalna podrška onemogućena.

Ipak, stanovanje uz podršku ne podrazumijeva samo fizičko smještanje osobe s intelektualnim teškoćama u zajednicu, nego i uključivanje u svakodnevne, svrsishodne aktivnosti. Istraživanje koje su proveli Gjernestad i sur. (2017) upravo je ispitalo kako izgleda svakodnevni život odraslih osoba s intelektualnim teškoćama u kontekstu stanovanja uz podršku iz perspektive samih korisnika. Korisnici stanovanja uz podršku kao najvažnije čimbenike ističu rad na vještinama samostalnosti i neovisnosti, aktivnosti slobodnog vremena i društvenog uključivanja, ostvarivanje međuljudskih odnosa, samoodređenje i donošenje odluka te uvažavanje i poštovanje od strane zaposlenog osoblja, kao i dovoljan broj zaposlenih u stambenoj zajednici.

1.1.2. ZAPOSŁJAVANJE I RADNO UKLJUČIVANJE UZ PODRŠKU

Jedan od važnih koncepata „u zajednici utemeljene rehabilitacije“ je i zapošljavanje uz podršku. Zapošljavanje uz podršku određuje se kao „plaćeno zapošljavanje osoba s invaliditetom za koje je kompetitivno zapošljavanje u potpunosti ili gotovo nemoguće i koje zbog svojih teškoća trebaju trajnu podršku na radnom mjestu“ (Beyer i sur., 2010 prema Božić-Žalac i sur., 2019, str. 36).

Zapošljavanje i radno uključivanje omogućuju osobama s intelektualnim teškoćama priliku za osiguravanje financijske stabilnosti, socijalnu integraciju, ostvarivanje društvenog statusa te unutarnji osjećaj zadovoljstva radi uključenosti u svrsishodnu dnevnu aktivnost (Jahoda i sur., 2007), odnosno omogućuje osobama s invaliditetom zapošljavanje uz korištenje različitih oblika podrške, za razliku od zapošljavanja na otvorenom tržištu rada koje ne nudi adekvatnu prilagodbu i potporu (Schalock i Kiernan, 1997 prema Božić-Žalac, 2019).

Glavne su odrednice ovog modela: redovit i honoriran posao sa svim osiguranim povlasticama, što omogućuje osobama s invaliditetom sudjelovanje u životu zajednice; pružanje potpore svakoj osobi s invaliditetom koja treba pomoć pri pronalasku i izvođenju posla kao i stvaranje uvjeta za radnu integraciju; pružanje individualizirane potpore koja je primjerena potrebama i sposobnostima svake osobe, stalna i neprekidna u svim izravnim i neizravnim radnjama koje se odnose na radno mjesto osobe; potpuno sudjelovanje i uključivanje svake osobe bez obzira na vrste teškoća; društvena integracija s osobama bez invaliditeta koje nisu plaćene za pružanje potpore kako bi se proširio socijalni okvir osobe s invaliditetom; paralelno provođenje pripreme za zapošljavanje te izobrazbe na predviđenom mjestu zaposlenja; razvoj samoodređenja kod svake osobe kroz isprobavanje više različitih poslova te raznolikost i prilagodljivost u kontekstu izbora posla i načina na koji se pruža podrška (Lutfiyya i sur., 1988 prema Griffin i sur., 2007 prema Božić-Žalac i sur., 2019).

Autori Lutfiyya i sur. (1988) prema Božić-Žalac i sur. (2019) navode četiri osnovna modela zapošljavanja uz podršku kada se govori o načinu rada osoba s invaliditetom u radnoj okolini: individualno i grupno zapošljavanje, mobilne skupine i mala poduzeća.

Promatrajući oblike pružanja potpore, navode se još i sljedeći modeli: model u kojem podršku osobi daje radni asistent („job coach“ model), model u kojem osoba koja je redovno zaposlena ima mentorsku ulogu (model mentorstva), model u kojem zaposlena osoba s invaliditetom radno mjesto dijeli s redovno zaposlenom osobom koja tada preuzima pružanje podrške osobi s invaliditetom (model dijeljenja posla) te model u kojem savjetnik educira redovno zaposlene

osobe kako bi one mogle pružiti adekvatnu podršku zaposlenoj osobi s invaliditetom (model savjetodavnog treninga) (Smith i Belcher, 1994 prema Hagner i DiLeo, 1994 prema Nisbet i Hagner, 1988 prema O'Brien, 1995 prema Božić-Žalac, 2019).

Važno je osvrnuti se na dobrobiti ovog modela za osobe s intelektualnim teškoćama, njihove roditelje i okolinu. Osobe koje su zaposlene na otvorenom tržištu rada uz podršku pokazale su veću razinu zadovoljstva i samopouzdanja nego osobe koje su zaposlene u zaštićenim uvjetima rada (Griffin i sur., 1996 prema Jahoda i sur., 2007), kao i bolju kvalitetu života i ukupno blagostanje (Jahoda i sur., 2007). Nadalje, autori Lynch, Inal i Subasi (2020) također navode ključne benefite zapošljavanja uz podršku, poput prilike za samostalno zarađivanje novca i oslanjati se na vlastite prihode, dijeljenja radnog prostora s osobama bez invaliditeta, mogućnosti samostalnih izbora vezanih uz prilagodbu posla na temelju vlastitih fizičkih i kognitivnih različitosti, razvijanja društveno vrednovanih uloga te pozitivnog utjecaja na mentalno zdravlje razvijajući samopouzdanje i samopoštovanje.

Osim toga, zapošljavanje uz podršku također pozitivno djeluje i na roditelje tako što smanjuje njihovu brigu vezanu za financijsku budućnost djeteta i pruža osjećaj zadovoljstva i ponosa zbog zaposlenosti člana obitelji s intelektualnim teškoćama (Lynch, Inal i Subasi, 2020).

1.1.3. AKTIVNA PODRŠKA OSOBAMA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA

Kao što je već ranije spomenuto, s obzirom da se suvremeni programi „u zajednici utemeljene rehabilitacije“ temelje na pružanju podrške osobama s intelektualnim teškoćama, važno je i поблиže opisati sam koncept aktivne podrške te način njezine primjene.

Aktivna podrška pristup je koji nudi osobama s intelektualnim teškoćama mogućnost sudjelovanja u aktivnostima koje su primjerene njihovoj dobi, u različitim okruženjima, istovremeno nadograđujući već postojeće vještine. Dakle, cilj je aktivno sudjelovanje osobe s intelektualnim teškoćama u svakodnevnim zadacima, uzimajući u obzir sposobnosti i teškoće svake osobe (Mansell i sur., 2002). Prvotno je ovaj koncept bio namijenjen osobama s težim i teškim stupnjem intelektualnih teškoća u organiziranom stanovanju koje nisu aktivno sudjelovale u aktivnostima svakodnevnog života (Koritsas i sur., 2008).

Postoje četiri osnovna principa aktivne podrške koji promoviraju sudjelovanje u aktivnostima i odnosima:

- „*svaki trenutak ima potencijal*“ – uključuje sve situacije u kojima se nalazimo tijekom svakodnevnog života, kao i interakcije s ljudima oko nas;

- „*malo i često*“ – sve što se događa oko nas sastoji se od manjih koraka i sagledavajući te korake mogu se lakše pronaći prilike za uključivanje osobe;
- „*stupnjevanje podrške*“ – važno je prepoznati koja razina podrške je potrebna osobi (kontekstualna, verbalna, vizualna ili fizička), a zatim odrediti i koji je stupanj podrške unutar svake razine potreban;
- „*maksimiziranje izbora i kontrole*“ – važno je nuditi osobi izbor u svim mogućim situacijama kako bi stekla maksimalnu kontrolu nad svojim životom (United Respose, 2020).

Brojna su istraživanja pokazala značaj aktivne podrške. Autori Beadle-Brown, Hutchinson i Whelton (2012) navode da se aktivna podrška povezuje s povećanim prilikama za sudjelovanje, vršenjem izbora i donošenjem odluka. Nadalje, u istom se istraživanju spominje i smanjenje izazovnih ponašanja poput samostimulacijskih i stereotipnih ponašanja. Totsika i sur. (2010) spominju značajno povećanje sudjelovanja u aktivnostima kod osoba s intelektualnim teškoćama koje pokazuju agresivna ponašanja, a kod kojih se primjenjuje aktivna podrška.

1.1.4. SOCIJALNO UKLJUČIVANJE ODRASLIH OSOBA S IT

Premda se procesom deinstitutionalizacije povećala socijalna uključenost osoba s intelektualnim teškoćama, oni ipak u lokalnoj zajednici često sudjeluju u izoliranim aktivnostima i aktivnostima koje su namijenjene specifično njima (Buljevac, Liber i Previšić, 2023).

Autori Merrells, Buchanan i Waters (2017) navode da iskustvo socijalnog uključivanja odraslih osoba s intelektualnim teškoćama utječe na, ali i biva pod utjecajem sljedeća četiri faktora: (1) razina sudjelovanja u aktivnostima, (2) socijalne interakcije, (3) društvene i fizičke vještine te (4) kulturni i društveni faktori, a da bi se mjere socijalne uključenosti smatrale značajnima, osobe s intelektualnim teškoćama moraju dati svoje subjektivno iskustvo i perspektivu (Martin i Cobigo, 2011 prema Merrells, Buchanan i Waters, 2017). S obzirom na navedeno, brojna su istraživanja ispitivala subjektivna iskustva samih odraslih osoba s intelektualnim teškoćama (Abbott i Mcconkey, 2006; Buljevac, Liber i Previšić, 2023; Fabris, Bratković i Žic Ralić, 2023).

Autorice Fabris, Bratković i Žic Ralić (2023) navode da osobe s intelektualnim teškoćama većinom iskazuju zadovoljstvo vlastitim socijalnim uključivanjem i prijateljskim odnosima te naglašavaju osobitu važnost emocionalne podrške koju dobivaju od svojih prijatelja. No, osobe s intelektualnim teškoćama također navode i neke čimbenike koji negativno utječu na socijalno

uključivanje i prijateljske odnose, a oni se odnose na: previše zaštitnički nastrojene roditelje, uvjete stanovanja i nisku motivaciju, ali navode i čimbenike koji potiču socijalno uključivanje i prijateljske odnose: korištenje društvenih mreža te posjećivanje različitih mjesta u lokalnoj zajednici. Autori Abbott i Mcconkey (2006) navode da osobe s intelektualnim teškoćama izražavaju potrebu za usvajanjem novih vještina kako bi mogle aktivnije sudjelovati u zajednici. Nadalje, naglašavaju važnost pružanja podrške od zaposlenog osoblja, kao i postojeće izazove vezane uz prijevoz do određenih lokacija u zajednici te prevladavajuće negativne stavove zajednice.

Buljevac, Liber i Previšić (2023) navode potrebne preduvjete za ostvarivanje socijalne inkluzije osoba s intelektualnim teškoćama: stvaranje sustava neformalne podrške, utvrđivanje stavova lokalne zajednice, utvrđivanje jesu li osobe s intelektualnim teškoćama upoznate sa sadržajima koje im lokalna zajednica nudi, utvrđivanje zdravstvenog i socioekonomskog statusa osoba, utvrđivanje njihovih želja, izbora i postojećih prepreka u zajednici koje onemogućavaju društveno uključivanje. Ipak, treba imati na umu da čak i uz ostvarivanje svih navedenih preduvjeta, bez uspostavljanja društvenih odnosa s drugim ljudima i bez osjećaja pripadnosti zajednici i cjelokupnom društvu, još uvijek se ne može govoriti o istinskoj socijalnoj uključenosti (Bratković, 2012).

1.2. PERSPEKTIVA RODITELJA O BUDUĆNOSTI NJIHOVE ODRASLE DJECE S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA

Kao što je već ranije istaknuto, zadnjih nekoliko desetljeća odrasle osobe s intelektualnim teškoćama najčešće ostaju živjeti sa svojim roditeljima sve do kasne životne dobi (Hole, Stainton i Wilson, 2013), stoga stručnjaci i pružatelji usluga u zajednici trebaju pronaći prikladna rješenja kako bi se umanjio roditeljski stres i briga za budućnost njihovog odraslog djeteta (Pryce i sur., 2015).

Planiranje budućnosti važno je za sve osobe, no osobito je važno za osobe s intelektualnim teškoćama i njihove obitelji te ono uključuje razne aspekte poput stanovanja / življenja, svakodnevnih aktivnosti, radnog i socijalnog uključivanja, donošenja odluka i vršenja izbora (Hole, Stainton i Wilson, 2013). Iako roditelji odraslih osoba s intelektualnim teškoćama iskazuju određene zabrinutosti vezane za budući život svoje djece, istraživanja su pokazala da oni, unatoč tome, ne prave konkretne planove za budućnost (Taggart i sur., 2012 prema Pryce i sur., 2015) što može dovesti do krize u neočekivanim situacijama (Bowey i McGlaughlin, 2005 prema Pryce i sur., 2015). Također, obitelji odraslih osoba s intelektualnim teškoćama

uključuju se u tek manji broj aktivnosti planiranja budućnosti svoga djeteta i one se uglavnom svode na težnje i ambicije obitelji, a ne na konkretno planiranje (Burke, Arnold i Owen., 2018 prema Lee, Burke i Stelter, 2019).

Prema tome, važno je odrediti što sprječava uključivanje roditelja odraslih osoba s intelektualnim teškoćama u planiranje budućnosti. Burke, Arnold i Owen (2018) navode nekoliko prepreka planiranju budućnosti:

- manjak svjesnosti samih roditelja o važnosti ovog procesa – kod roditelja koji su osvješteniji i koji sudjeluju u različitim aktivnostima i edukacijama vezanim uz važnost planiranja budućnosti, postoji i veća vjerojatnost za uključivanje u aktivnosti planiranja budućnosti svoje djece;
- financijske prepreke – ističe se kao jedna od važnijih prepreka u procesu planiranja budućnosti, s obzirom da su brojne obitelji slabijeg socioekonomskog statusa;
- dob roditelja – stariji roditelji češće se uključuju u planiranje budućnosti svog djeteta, no upravo je uključivanje mlađih roditelja ključno kako bi se izbjegle neželjene situacije;
- nedostatak adekvatnih službi podrške u zajednici.

Heller i Caldwell (2006) spominju još i emocionalne izazove, povjerenje u stručnjake te suočavanje s vlastitom smrtnosti kao potencijalne barijere pri planiranju budućnosti.

Osim prepreka koje smanjuju mogućnost za aktivno uključivanje u planiranje budućnosti, važno je razumjeti i osvrnuti se na perspektive roditelja. Razumijevanje roditeljskih očekivanja i prioriteta može poboljšati tranzicijsko planiranje, povećati roditeljsko sudjelovanje u procesu tranzicije i otkriti potencijalne „propuste“ različitih usluga rehabilitacije u zajednici (Poon, Koh i Magiati, 2013). Autori Hole, Stainton i Wilson (2013), koji su u svom istraživanju ispitivali percepciju budućnosti roditelja odraslih osoba s intelektualnim teškoćama, navode da su roditelji iskazali brigu i tjeskobu oko budućnosti, ali su i prepoznali važnost proaktivnog planiranja, odnosno planiranja kao preventivne mjere, a ne kao odgovora u kriznim situacijama.

Što se tiče pitanja stanovanja / življenja, roditelji su naglasili važnost podrške pri tranziciji iz obiteljskog doma u zajednicu te su istaknuli želju vidjeti člana obitelji s intelektualnim teškoćama u stabilnim i dugotrajnim uvjetima stanovanja (Hole, Stainton i Wilson, 2013). Nadalje, istraživanje koje su proveli Weeks i sur. (2009) identificiralo je nekoliko opcija stanovanja / življenja koje majke odraslih osoba s intelektualnim teškoćama očekuju u budućnosti, a uključuju: manje domove za nekoliko korisnika koji će imati dostupnu podršku,

ustanove koje će moći skrbiti i o roditeljima i o djeci, domove u kojima su korisnici grupirani po spolu, ustanove koje neće samo spajati odrasle osobe zanemarujući vrstu teškoće, grupne domove za osobe oba spola i privatne domove. Taggart i sur. (2012), s druge strane, ističu roditeljsku želju i očekivanje da član obitelji ostane živjeti u obiteljskom domu. Važno je spomenuti i istraživanje autora Lindahl i sur. (2019) koje je ispitalo ključne domene u planiranju budućnosti iz perspektive roditelja odraslih osoba s intelektualnim teškoćama. Ono što su roditelji istaknuli kao najvažniju temu, a ujedno je bila i tema koja se najčešće ponavljala, bilo je pitanje budućeg stanovanja svojeg djeteta. Neki su roditelji iskazali želju da se njihovo dijete preseli u grupni dom u kojem će biti stručno osoblje i osoblje koje će im pružati podršku, dok su drugi izrazili želju da skrb o odraslom djetetu preuzme drugi član obitelji te da se u konačnici njihovo dijete i preseli u dom tog člana obitelji. Neki su pak roditelji očekivali samostalno stanovanje svog djeteta s povremenom podrškom stručnog osoblja i obitelji.

Što se tiče pravnih razmatranja, autori Hole, Stainton i Wilson (2013) navode da roditelji smatraju da je bitno osigurati zastupnika koji će štititi i promovirati sva prava osobe s invaliditetom. Slično, u istraživanju Lindahl i sur. (2019) roditelji odraslih osoba s intelektualnim teškoćama naglašavaju da žele osigurati osobu koja će preuzeti svu zakonsku punomoć, odnosno da žele dodijeliti zakonskog skrbnika za svoje dijete. Osim toga, neki su roditelji htjeli da primarnu skrb pruža jedna osoba, koja može, ali i ne mora biti zakonski skrbnik osobe, dok su drugi roditelji izrazili želju za mrežom skrbnika koji će imati različite uloge prilikom pružanja podrške.

Nadalje, roditelji su kao važnom istaknuli i temu financijskog planiranja (Hole, Stainton i Wilson, 2013). Lindahl i sur. (2019) navode da su neki roditelji iznijeli ideju osnivanja zaklade, životnog osiguranja ili određivanje financijskih sredstava putem oporuke

Osim toga, važno je osvrnuti se i na roditeljska očekivanja obzirom na formalnu i neformalnu podršku. Taggart i sur. (2012) navode da su roditelji istaknuli značaj sudjelovanja stručnog osoblja, poput socijalnih radnika ili medicinskih sestara, u planiranju budućnosti, odnosno važnost educiranja stručnog osoblja o emocionalnoj, praktičnoj i edukacijskoj podršci koja je potrebna roditeljima. Lindahl i sur. (2019) spominju i roditeljsku želju za poboljšanjem medicinskog tretmana, odnosno potrebu za pronalaskom stručnog osoblja koje će osigurati medicinsku skrb u budućnosti, kao i potrebu osiguravanja prijevoznika koji će odvoziti njihovo dijete na liječničke preglede, radne okupacije ili dnevne programe, u slučajevima kada primarni skrbnik nije dostupan.

Poon, Koh i Magiati (2013) navode da roditelji pridaju veću važnost čimbenicima sigurnosti i osobnog zadovoljstva (zaštićenost, sreća i zadovoljstvo djeteta, samostalno življenje, sklapanje prijateljstava i financijska stabilnost), nego čimbenicima socijalnog uključivanja (korištenje usluga rehabilitacije u zajednici, sportske aktivnosti, aktivnosti u domaćinstvu i lokalnoj zajednici). Najmanje važnim roditelji su iskazali sklapanje braka, zasnivanje obitelji, obrazovna postignuća te posjedovanje stana / kuće.

2. PROBLEM I CILJ ISTRAŽIVANJA

Kao što je ranije istaknuto, očekivanja od i planiranje budućnosti odraslih osoba s intelektualnim teškoćama važno je pitanje, kako za same osobe s intelektualnim teškoćama, tako i za njihove roditelje. Budući da su roditelji vrijedan izvor informacija za osiguravanje poželjne budućnosti i pozitivne kvalitete života, kako svoje djece, tako i cijele obitelji, osobito je važno procijeniti potrebe i ispitati perspektivu roditelja te ih aktivno uključiti u proces planiranja budućnosti. U tom kontekstu, cilj ovoga rada bio je dobiti uvid u perspektivu roditelja o budućnosti njihove odrasle djece s intelektualnim teškoćama. Temeljem dobivenih rezultata o iskustvima roditelja odraslih osoba s intelektualnim teškoćama i njihovim pogledima na budućnost, željele su se definirati preporuke za unaprjeđenje podrške na ovom području.

S obzirom na navedeni cilj istraživanja, definirana su i sljedeća istraživačka pitanja:

1. Kakva je perspektiva roditelja o mogućnostima stanovanja i svakodnevnog življenja u budućnosti njihove odrasle djece s intelektualnim teškoćama?
2. Kakva je perspektiva roditelja o mogućnostima socijalnog i radnog uključivanja u budućnosti njihove odrasle djece s intelektualnim teškoćama?
3. Kakva je perspektiva roditelja o poželjnim vidovima podrške u budućnosti njihove odrasle djece s intelektualnim teškoćama?

3. METODE ISTRAŽIVANJA

3.1. SUDIONICI ISTRAŽIVANJA

U istraživanju je sudjelovalo ukupno šest roditelja koji su izabrani po modelu namjernog heterogenog uzorkovanja, koje podrazumijeva da istraživač zna karakteristike sudionika istraživanja prije samog provođenja intervjua, odnosno da bira sudionike prema određenom

kriteriju (Buljan, 2021). Prema tome, ovo je istraživanje uključivalo roditelje koji imaju djecu s intelektualnim teškoćama stariju od 18 godina. Sve sudionice bile su osobe ženskog spola, odnosno majke odraslih osoba s intelektualnim teškoćama, u dobi od 42 do 70 godina, a koje imaju djecu u dobi od 19 do 39 godina. Od šest majki koje su sudjelovale u istraživanju, jedna stanuje u ruralnom području, dok ostalih pet stanuje u urbanom području. Dvije majke imaju status umirovljenika, a ostale imaju status roditelja njegovatelja. Također, dvije majke imaju srednju razinu obrazovanja, a ostale majke visoku razinu obrazovanja. Što se tiče njihove odrasle djece, troje ima laki stupanj intelektualnih teškoća, jedno umjeren, jedno teži i jedno teški stupanj intelektualnih teškoća.

3.2. METODE PRIKUPLJANJA PODATAKA

S obzirom da je cilj ovog istraživanja bio dobiti uvid u perspektivu roditelja o budućnosti njihove odrasle djece s intelektualnim teškoćama, korištena metoda prikupljanja podataka bila je polustrukturirani intervju. Polustrukturirani intervju metoda je prikupljanja podataka u kvalitativnim istraživanjima u kojoj istraživač ima već pripremljena pitanja za sudionike, no ostavlja mogućnost za otvaranje novih tema koje su bitne za sudionike istraživanja (Žentil Barić, 2016). Polustrukturirani intervju provodio se individualno s roditeljima odraslih osoba s intelektualnim teškoćama. Osim polustrukturiranog intervjuja, kreirana su i sociodemografska pitanja na koja su sudionici odgovarali prije samog intervjuja.

Glavna pitanja (bez dodatnih potpitanja) koja su bila postavljena sudionicima za vrijeme individualnog intervjuja su:

- 1) Molim Vas opišite najvažnije potrebe za podrškom koje Vaše dijete trenutno ima te tko mu je sve pruža.
- 2) Kako zamišljate budućnost svoga djeteta vezano za to gdje i s kime bi trebalo živjeti / stanovati kao i za aktivnosti svakodnevnog života?
- 3) Što mislite o budućnosti svoga djeteta vezano za brigu o sebi i domaćinstvu?
- 4) Kako vidite budućnost svoga djeteta vezano za aktivnosti slobodnog vremena i društvenog uključivanja?
- 5) Što mislite o mogućnostima ostvarivanja bliskih međuljudskih odnosa u budućnosti Vašeg djeteta (obiteljske, prijateljske i partnerske veze)?
- 6) Kakva su Vam očekivanja od budućnosti u pogledu potencijalnog zapošljavanja, drugih vidova radnog uključivanja i okupacije Vašeg djeteta?

- 7) Kakva bi podrška trebala biti osigurana Vašem djetetu u cilju ostvarivanja poželjne budućnosti i kvalitete života?
- 8) Postoji li još nešto što biste istaknuli važnim za temu, a da to nismo spomenuli tijekom dosadašnjeg razgovora?

3.3. NAČIN PRIKUPLJANJA PODATAKA

Sukladno temi i ciljevima kvalitativnog istraživanja, najprije je definirana metoda prikupljanja podataka – metoda polustrukturiranog intervjua. No, prije samog početka prikupljanja podataka, važno je bilo pregledati literaturu slične ili iste tematike, kako bi se mogla jasnije definirati pitanja za intervju. Nakon kreiranja baze glavnih pitanja za intervju, kontaktirane su predsjednice dviju udruga u Slavonskom Brodu, čiji članovi okupljaju i odrasle osobe s intelektualnim teškoćama, te su odabrani sudionici za istraživanje.

Istraživanje se provodilo kroz cijeli mjesec svibanj, ovisno o rasporedu i mogućnostima svakog roditelja. U dogovoru s ravnateljicom i roditeljima, intervju se provodio u prostoru jedne od udruga, koji je roditeljima dobro poznato i ugodno mjesto. Za vrijeme svakog intervjua nastojala se održati ugodna, mirna i privatna atmosfera u kojoj su roditelji mogli opušteno razgovarati i odgovarati na pitanja. Kao što je ranije navedeno, roditelji su najprije odgovarali na općenita, sociodemografska pitanja, a zatim na pitanja iz intervjua. Svaki intervju snimljen je mobitelom, a razgovor je kasnije doslovno transkribiran. Također, svaki je roditelj nakon završetka intervjua dobio mali znak pažnje, kao zahvalu za doprinos i sudjelovanje u istraživanju.

Prije, za vrijeme i nakon istraživanja vrlo je važno bilo osigurati poštivanje etičkog kodeksa. Svaki sudionik prije provedbe intervjua dao je svoj pisani informirani pristanak. Informirani pristanak zajamčio je anonimnost, zaštitu privatnosti te poštivanje svih etičkih načela prilikom provedbe kvalitativnog istraživanja. Sudionicima je također ostavljena mogućnost odustajanja od istraživanja u bilo kojem trenutku, kao i mogućnost dobivanja uvida u rezultate samog istraživanja. Budući da je svaki intervju sniman mobitelom, sudionicima je objašnjeno da su snimke namijenjene isključivo transkribiranju te da nigdje neće biti objavljene.

4. KVALITATIVNA ANALIZA PODATAKA

Za potrebe ovog istraživanja korištena je vrsta kvalitativne analize podataka pod nazivom tematska analiza. Tematska analiza otkriva, analizira i obavještava o različitim temama koje se

pojavljaju u izjavama sudionika istraživanja (Braun i Clarke, 2006). Unutar same tematske analize koristila se metoda pod nazivom realistička metoda, koja predstavlja iskustva sudionika, njihova značenja i doživljaje (Braun i Clarke, 2006). S obzirom na način dolaženja do rezultata istraživanja, korišten je pristup teoretske tematske analize, odnosno pristup „odozgo prema dolje“ – od teorijskih pretpostavki do podataka (Braun i Clarke, 2006). Teme su se prepoznavale na semantičkoj razini, što znači da se ne traže značenja izvan onoga što su sudionici rekli. Drugim riječima, izvještava se točno ono što sudionici govore, bez traženja skrivenog značenja (Braun i Clarke, 2006).

Kvalitativna analiza podataka odvijala se putem postupka kodiranja – podaci su se sažimali kako bi se prenijele najvažnije izjave sudionika istraživanja, a zatim su se strukturirali u istraživačke teme. Prije nego što je proces kodiranja započeo, audio zapisi intervjua sa sudionicima su doslovno transkribirani. Sam postupak kodiranja sastojao se od nekoliko koraka. Prvi korak odnosio se na postupak otvorenog kodiranja u kojem se izjave sudionika istraživanja oblikuju u kodove. Nakon stvaranja kodova, pronalaze se teme o kojima govore kodirane izjave te se oblikuju i podteme unutar nastalih tema. Podteme se odnose na određene specifičnosti u značenju ili neke sličnosti u značenjima o kojima je razgovaralo više sudionika istraživanja (Braun i Clarke, 2006). Posljednji korak kvalitativne analize podataka odnosio se na prikazivanje i objašnjavanje konteksta, odnosno stvaranje odnosa među dobivenim temama.

5. INTERPRETACIJA NALAZA ISTRAŽIVANJA

Temeljem tematske kvalitativne analize podataka, slijedi prikaz temeljnih nalaza istraživanja koji će biti objašnjeni redom po istraživačkim pitanjima. Za svako istraživačko pitanje tablično će se prikazati i objasniti teme/kategorije i podteme/potkategorije s pripadajućim kodovima. Nakon svake tablice objasniti će se dobiveni odnosi među temama/kategorijama.

Mogućnost stanovanja i svakodnevnog življenja

U Tablici 1 prikazana su očekivanja roditelja odraslih osoba s intelektualnim teškoćama vezana uz mogućnosti stanovanja i svakodnevnog življenja u budućnosti. Prikazani rezultati kvalitativne analize odgovaraju na prvo istraživačko pitanje: „Kakva je perspektiva roditelja o mogućnostima stanovanja i svakodnevnog življenja u budućnosti njihove odrasle djece s intelektualnim teškoćama?“.

Tablica 1 Prikaz tema/kategorija i podtema/potkategorija s kodovima za prvo istraživačko pitanje „Kakva je perspektiva roditelja o mogućnostima stanovanja i svakodnevnog življenja u budućnosti njihove odrasle djece s intelektualnim teškoćama?“

TEMATSKO PODRUČJE: MOGUĆNOSTI STANOVANJA I SVAKODNEVNOG ŽIVLJENJA	
TEME/PODTEME	KODOVI
BUDUĆE STANOVANJE	
STANOVANJE U STAMBENIM ZAJEDNICAMA	<ul style="list-style-type: none"> - Percepcija života u stambenoj zajednici uz asistenciju i potrebnu podršku - Potreba za odvajanjem od roditelja i druženjem - Želja za prepuštanjem skrbi institucijama, a ne braći i sestrama ili drugim članovima obitelji - Potreba za većim brojem asistenata u stambenim zajednicama
STANOVANJE U OBITELJI	<ul style="list-style-type: none"> - Dogovor članova obitelji za nastavkom stanovanja u bližoj ili široj obitelji, umjesto u stambenim zajednicama - Nastavak stanovanja u obitelji zbog nedostatka stambenih zajednica
BRIGA O SEBI I DOMAĆINSTVU	<ul style="list-style-type: none"> - Usvojena briga o sebi i smanjena potreba za podrškom na tom području - Potreba za uputama, usmjeravanjem i asistencijom prilikom brige o sebi i domaćinstvu - Potrebna podrška oko pripreme obroka i pranja odjeće - Potrebna podrška vezana uz plaćanje računa

	<ul style="list-style-type: none"> - Potrebna podrška za nabavu i način uzimanja lijekova - Potrebna podrška oko osobne higijene i oblačenja - Učenje novih vještina u okviru stambenih zajednica koje će dovesti do mogućnosti određene razine brige za sebe i domaćinstvo - Potreba za podrškom u budućnosti prilikom donošenja bitnih odluka
--	---

U odnosu na tematsko područje „Mogućnosti stanovanja i svakodnevnog življenja“, sudionici istraživanja, roditelji odraslih osoba s intelektualnim teškoćama, prepoznali su nekoliko važnih tema. Vezano uz temu budućeg stanovanja, roditelji ističu dvije osnovne podteme, odnosno dva osnovna očekivanja vezana uz buduće stanovanje / življenje svoje odrasle djece s intelektualnim teškoćama: stanovanje u stambenim zajednicama (S2: „...njegovu budućnost vidim u okviru stambenih zajednica...“) te stanovanje u obitelji (S3: „Zamišljam ju u zajednici s nekim od, možda, šire ili bliže naše obitelji.“). Većina roditelja priželjkuje život u stambenoj zajednici jer već i sada prepoznaju potrebu za odvajanjem i druženjem kod svoje djece te navode i vlastitu želju za prepuštanjem skrbi institucijama, a ne braći i sestrama ili drugim članovima obitelji. Što se tiče stanovanja unutar stambene zajednice, svi su se roditelji složili da je potrebna asistencija i podrška, a neki roditelji navode da bi se u budućnosti broj asistenata trebao povećati (S2: „...to je sad presudno ono što sam rekla, da bi trebao biti dovoljan broj asistenata u toj stambenoj zajednici...“). Majka jedne osobe smatra da će njezino dijete morati nastaviti stanovati u obitelji zbog nedostatka stambenih zajednica, odnosno da će skrb morati preuzeti drugi član obitelji iako ona to osobno ne želi (S5: „...F. ima stariju sestru i ja mislim da će, nažalost, bez obzira na sav trud koji ja ulažem, skrb o njemu past na nju...“). Suprotno od toga, neki su se roditelji interno dogovorili s ostalim članovima obitelji o nastavku stanovanja u bližoj ili široj obitelji (S6: „...pošto ja imam još troje djece, zdrave djece, s njima sam razgovarala i mi smo se dogovorili da će brigu o njoj preuzeti najmlađa kćerka, kada ja to više ne budem mogla...“).

Nadalje, unutar ovog tematskog područja otvorila se tema brige o sebi i domaćinstvu, a ujedno i različiti stavovi o istoj – neki navode da je njihovo dijete usvojilo brigu o sebi te da ne postoji

velika potreba za podrškom na tom području, dok drugi pak smatraju da će biti potrebne upute, usmjeravanje i asistencija: kod pripreme obroka i pranja odjeće, plaćanja računa, nabave i načina uzimanja lijekova, osobne higijene i oblačenja te donošenja bitnih odluka. Roditeljima je bitno da se unutar stambene zajednice uče i svladavaju nove vještine koje će dovesti do mogućnosti brige za sebe i domaćinstvo u mjeri koliko je to moguće (S2: „Ovako, očekujem da će do tog trenutka kada bude bila nekakva potreba, sve i kada bude omogućeno jednog dana da on živi u nekakvoj toj stambenoj zajednici, da će on svladati još dovoljno vještina, da će moći na nekakav način voditi brigu, djelomično, o tom domaćinstvu.“).

Mogućnosti socijalnog i radnog uključivanja

U Tablici 2 prikazana su očekivanja roditelja odraslih osoba s intelektualnim teškoćama vezana uz mogućnosti socijalnog i radnog uključivanja. Prikazani rezultati kvalitativne analize odgovaraju na drugo istraživačko pitanje: „Kakva je perspektiva roditelja o mogućnostima socijalnog i radnog uključivanja u budućnosti njihove odrasle djece s intelektualnim teškoćama?“.

Tablica 2 Prikaz tema/kategorija i podtema/potkategorija s kodovima za drugo istraživačko pitanje „Kakva je perspektiva roditelja o mogućnostima socijalnog i radnog uključivanja u budućnosti njihove odrasle djece s intelektualnim teškoćama?“

TEMATSKO PODRUČJE: MOGUĆNOSTI SOCIJALNOG I RADNOG UKLJUČIVANJA	
TEME/PODTEME	KODOVI
AKTIVNOSTI SLOBODNOG VREMENA I DRUŠTVENA UKLJUČENOST	
SLOBODNO VRIJEME U ZAJEDNICI	<ul style="list-style-type: none"> - Iskorištavanje slobodnog vremena na različite načine kao izlazak na kavu, šetnja psa, odlazak na more uz vršnjake i asistenciju - Prisutnost aktivnosti odlazaka u grad, na kave, u šetnje te u posjete kazalištu i kinu uz asistenciju - Potreba za nastavkom parasportskih aktivnosti zbog druženja, sporta, natjecanja
DRUŠTVENO UKLJUČIVANJE KAO DIO FORMALNE PODRŠKE	<ul style="list-style-type: none"> - Društveno uključivanje putem aktivnosti poludnevnog boravka koji

	<p>će nalikovati programu za stjecanje kompetencija u aktivnostima svakodnevnog života te iskorištavanje aktivnosti slobodnog vremena putem sporta</p> <ul style="list-style-type: none"> - Organiziranje aktivnosti primjerenih dobi i mogućnostima odraslih osoba s IT i uključivanje u društveni, kulturni i sportski život zajednice - Potreba za aktivnostima u zajednici organiziranim od pružatelja usluge organiziranog stanovanja - Potreba za većim brojem dostupnih dnevnih i poludnevnih aktivnosti
ODNOSI S DRUGIMA	
<p>MEĐULJUDSKE VEZE – GENERALNO</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Roditeljska želja za ostvarivanjem novih međuljudskih odnosa odraslog djeteta s IT u budućnosti - Manjak znanja o načinima ostvarivanja i poticanja međuljudskih odnosa - Percepcija nemogućnosti ostvarivanja čvrstih međuljudskih odnosa u suživotu u zajednici - Potreba za stvaranjem i održavanjem međuljudskih odnosa i potreba za pripadanjem osobe s IT - Potreba za asistencijom i podrškom prilikom uspostavljanja međuljudskih odnosa i odlazaka izvan obitelji

<p>PARTNERSKE VEZE</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Nemogućnost sklapanja formalne partnerske veze zbog oduzete poslovne sposobnosti - Ograničenja u ostvarivanju partnerskih veza zbog teškoća prisutnih kod osobe - Mogućnost uspostavljanja partnerskih veza uz podršku osobe koja razumije i koja poznaje osobu s invaliditetom - Želja roditelja da osoba ostvari partnerske odnose uz asistenciju - Važnost seksualne edukacije u ranijim životnim razdobljima kako preduvjet ostvarivanju partnerskih veza
<p>OBITELJSKE VEZE</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Nastavak održavanja obiteljskih veza u budućnosti
<p>PRIJATELJSKE VEZE</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Održavanje druženja i prijateljskih veza kroz projekte udruge
<p>POTENCIJALNO ZAPOSŁJAVANJE I RADNA OKUPACIJA</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Želja za zapošljavanjem odraslog djeteta s IT uz asistenciju - Mogućnosti rada na poslovima šivanja - Mogućnosti rada na poslovima slaganja polica u trgovačkim centrima - Mogućnosti rada na poslovima brige i održavanja vanjskih površina - Mogućnost rada na poslovima pomoći starijim osobama u svakodnevnim aktivnostima

	<ul style="list-style-type: none"> - Mogućnosti rada na poslovima pomoćnih djelatnika - Potreba za svakodnevnim radno-terapeutskim aktivnostima uz usmjeravanje i asistenciju - Percepcija nemogućnosti zapošljavanja izvan kruga obitelji - Mogućnost dobivanja različitih naknada za radno uključivanje - Želja za sklapanjem volonterskih ugovora u budućnosti - Rad u zaštitnim ili integrativnim radionicama prema mogućnostima osobe s IT
--	---

Unutar tematskog područja „Mogućnosti socijalnog i radnog uključivanja“ roditelji ističu nekoliko važnih tema. Teme koje su vezane uz socijalno uključivanje obuhvaćaju aktivnosti slobodnog vremena i društvenu uključenost te odnose s drugima, a uz radno uključivanje potencijalno zapošljavanje i radna okupacija. Što se tiče aktivnosti slobodnog vremena i društvene uključenosti, ističu se dvije podteme: slobodno vrijeme u zajednici te društveno uključivanje kao dio formalne podrške. Većina roditelja smatra da je potrebno osigurati aktivnosti poput odlazaka u grad, na kave, u šetnje, posjeta kazalištu i kinu te odlazaka na more s vršnjacima, uz potrebnu podršku (S4: „Znači odlazak u grad, na korzo, šetnja uz kej, odlazak u kazalište, u kino. To sve voli.“; S1: „Kava s kolegicama, čisto jednostavni primjeri – prošetati s kolegicama, moje dijete obožava pse, na primjer prošetati psa...U nekim idealnim uvjetima i s društvom otići na more, sve što njeni vršnjaci u principu, naravno uz asistenciju, mislim ono uz podršku ona to može.“). Ono što su roditelji istaknuli kao vrlo važno je potreba za nastavkom parasportskih aktivnosti zbog druženja, sporta i natjecanja (S3: „Pa ono što bih voljela trenutno, nemam nekih prevelikih očekivanja, bar da se nastavi taj parasport u kojem se ona stvarno pronašla. To bi mi bilo... Jer to je i druženje, i sport, i natjecanja, i putovanja, i uživanje!“).

Osim toga, naglašavaju važnost društvenog uključivanja kao dijela formalne podrške, poput društvenog uključivanja putem aktivnosti poludnevnog boravka koji će nalikovati programu za stjecanje kompetencija u aktivnostima svakodnevnog života. Jedna majka (S3) vezano uz to

navodi: „*Ako će biti slično kao što je bilo zadnjih par godina školovanja, gdje su oni učili o brizi o sebi, o snalaženju u prostoru, o snalaženju u vremenu, ako će to biti nekakav sličan program, ja ću biti vrlo zadovoljna...*“. Ono što također spominju kao posebno važno je da se aktivnosti koje se organiziraju budu primjerene dobi i mogućnostima osoba s intelektualnim teškoćama, kao i da se omoguće zajedničke aktivnosti organizirane od pružatelja usluge stanovanja i veći broj dostupnih dnevnih i poludnevnih aktivnosti (S2: „...znači da im se omogući uz asistenciju i odlazak u kino i eventualno kazalište, na razna društvena događanja, nešto. Ali ono što je naravno primjereno za njih i prema njihovim, prema njihovim mogućnostima. Ne vidim oblik... Mislim da moraju i izaći iz te, iz okvira te stambene zajednice, znači uz asistenciju da moraju se uključiti u nekakav i kulturni i društveni život i nekakve sportske aktivnosti, tako.“).

Vežano za temu odnosa s drugima, roditelji su se osvrnuli općenito na međuljudske veze, ali i specifično na obiteljske, prijateljske i partnerske odnose. Što se tiče međuljudskih veza općenito, roditelji prepoznaju značaj ostvarivanja odnosa svojeg odraslog djeteta u budućnosti, ponajviše zbog trenutne prepoznate potrebe za stvaranjem i održavanjem međuljudskih odnosa te potrebe za pripadanjem, no također ističu i da nemaju dovoljno znanja o načinima ostvarivanja i poticanja međuljudskih odnosa. Većina roditelja smatra da će u budućnosti biti potrebna asistencija i podrška prilikom uspostavljanja međuljudskih odnosa i odlazaka izvan obitelji, dok jedna majka specifično navodi da će biti potrebna podrška „*koja će malo iskorrigirati to ponašanje ako krene u nekom krivom smjeru, recimo*“ (S3). S druge strane, manji broj roditelja percipira da njihovo dijete neće moći ostvariti nikakve čvrste međuljudske odnose u suživotu u zajednici.

Osobe s intelektualnim teškoćama suočavaju se s različitim preprekama u ostvarivanju partnerskih veza, kao što je oduzetost poslovne sposobnosti te utjecaj teškoća prisutnih kod osobe (S2: „*Da, ovako, s obzirom na poslovnu, na oduzimanje poslovne sposobnosti, on samostalno neće moći sklopiti nikakvu, formalnu partnersku vezu; S4: „Pa ta njegova interakcija s drugim osobama je teška budući da ne govori...*“). Međutim, kod roditelja je ipak prisutna želja za ostvarivanjem partnerskih veza i neki smatraju da će to biti moguće uz asistenciju „*koja bi možda pružila mladim ljudima priliku da se upoznaju*“ (S5) ili uz podršku osobe koja razumije i dobro poznaje osobu s intelektualnim teškoćama. Kao preduvjet ostvarivanju partnerskih veza kod svoje djece ističu važnost seksualne edukacije i navode da ju je potrebno osigurati: „*puno ranije nego u godinama u kojim je sad.*“ (S5). Drugim riječima, navode da u periodu puberteta nisu pronašli formalnu podršku koja im je bila potrebna, a koja

je važna jer osobe s intelektualnim teškoćama, kako jedna majka navodi, „nisu lišene ljudskih potreba koje se dešavaju svima i svim ljudima zdravima i njima se isto dešavaju“ (S5). Što se tiče obiteljskih i prijateljskih veza, roditelji očekuju da će se one nastaviti održavati.

Roditelji su se osvrnuli i na radno uključivanje svoje odrasle djece s intelektualnim teškoćama, odnosno na temu potencijalnog zapošljavanja i radne okupacije. Svi su se složili da žele da se njihovo dijete zaposli te navode različite mogućnosti radnog uključivanja: mogućnosti rada na poslovima šivanja, slaganja polica u trgovačkim centrima, brige i održavanja vanjskih površina, poslovima pomoći starijim osobama u svakodnevnim aktivnostima te općenito poslovima pomoćnih djelatnika. Osim različitih vrsta zaposlenja i radnog uključivanja, roditelji ističu i mogućnosti dobivanja različitih naknada (S4: „...Možda bi on za taj svoj rad dobio nekakvu naknadu, nekakav sok, nekakav sladoled, izlazak u kino. Sad to karikiram.“). Jedna majka (S5) izražava želju za sklapanjem volonterskih ugovora, ali navodi da trenutno „većina tih ustanova nema mogućnost davanja volonterskih ugovora“ i da je to nešto što bi ona htjela vidjeti u lokalnoj zajednici u budućnosti. Također, spominje se i želja za osnivanjem zaštitnih ili integrativnih radionica u kojima bi njihovo dijete radilo prema svojim mogućnostima. Ipak, jedna majka percipira: „...da će ju jedino, jedino tko će ju moći zaposliti je njen tata.“ (S3), odnosno da formalno zaposlenje njezinog djeteta neće biti moguće.

Poželjni vidovi podrške u budućnosti

Budući da je tijekom provođenja intervjua bilo važno osvrnuti se i na potrebe za podrškom koje odrasle osobe s intelektualnim teškoćama trenutno imaju, odnosno tko sve trenutno pruža podršku osobama s intelektualnim teškoćama, u Tablici 3 najprije su prikazane teme/kategorije i podteme/potkategorije s pripadajućim kodovima vezane uz novu temu koja je nastala prilikom provođenja intervjua, odnosno trenutne vidove podrške, a nakon toga su u Tablici 4 prikazane teme/kategorije i podteme/potkategorije s kodovima za treće istraživačko pitanje „Kakva je perspektiva roditelja o poželjnim vidovima podrške u budućnosti njihove odrasle djece s intelektualnim teškoćama?“.

Tablica 3 Prikaz tema/kategorija i podtema/potkategorija s kodovima za **trenutne vidove podrške** koje imaju osobe s intelektualnim teškoćama

TEMATSKO PODRUČJE: TRENUTNI VIDOVI PODRŠKE	
TEME/PODTEME	KODOVI
TRENUTNE POTREBE ZA PODRŠKOM	

<p>NEFORMALNA PODRŠKA OBITELJI U PRAKTIČNIM/ADAPTIVNIM VJEŠTINAMA I SVAKODNEVNIM AKTIVNOSTIMA</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Neformalna podrška obitelji pri osamostaljivanju - Podrška u snalaženju u prostoru i vremenu, pri aktivnostima oblačenja i osobne higijene - Podrška u obavljanju kućanskih poslova, pri odlasku u trgovinu ili na neko drugo mjesto - Potreba za svakodnevnom 24-satnom podrškom - Podrška u odlasku na rekreativne aktivnosti kao što su bazen, vožnja biciklom, šetnja i odlazak na igralište. - Potreba za cjelovitom podrškom - Samostalnost u oblačenju i osobnoj higijeni uz potrebu za usmjeravanjem - Potreba za podrškom zbog prisutnih strahova od nepoznatih osoba ili zvukova - Život u obiteljskom domu i pružanje podrške od strane roditelja
<p>ULOGA PODRŠKE DVIJU UDRUGA U LOKALNOJ ZAJEDNICI</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Udruga pruža usluge u zajednici - Ostvarivanje podrške u udruzi - Uključenost u uslugu poludnevnog boravaka u udruzi - Druženja i uključenost u radionice u udruzi - Odlazak na izlete i posjete - Uključenost u aktivnosti na gradskoj razini
<p>PODRŠKA PARASPORTSKOG SAVEZA</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Uključenost u parasportske aktivnosti

OSTALI VIDOVI TRENUTNE PODRŠKE	- Podrška kineziologa
---------------------------------------	-----------------------

Trenutne potrebe za podrškom koje imaju odrasle osobe s intelektualnim teškoćama odnose se na neformalnu podršku koju obitelj pruža osobi u praktičnim / adaptivnim vještinama i svakodnevnim aktivnostima: u osamostaljivanju, snalaženju u vremenu i prostoru, aktivnostima oblačenja i osobne higijene, odlasku na rekreativne aktivnosti kao što su bazen, vožnja biciklom, šetnja ili odlazak na igralište, obavljanju kućanskih poslova, odlasku u trgovinu. Većina roditelja navodi da je potrebna svakodnevna, 24-satna i cjelovita podrška u svim navedenim aktivnostima. Jedna majka spominje da im je trenutno potrebna podrška zbog prisutnih strahova od nepoznatih osoba ili zvukova (S5: „Znači ima dosta strahova, on može ostat na kraće sam, ali on se recimo boji kad mu netko pozvoni, ako slučajno nestane struje, ako, ne znam, čuje nekakve druge, nesvakidašnje zvukove.“). Svi su roditelji istaknuli da su upravo oni ti koji pružaju podršku u obiteljskom domu.

Tablica 4 Prikaz tema/kategorija i podtema/potkategorija s kodovima za treće istraživačko pitanje „Kakva je perspektiva roditelja o poželjnim vidovima podrške u budućnosti njihove odrasle djece s intelektualnim teškoćama?“

TEMATSKO PODRUČJE: POŽELJNI VIDOVI PODRŠKE U BUDUĆNOSTI	
TEME/PODTEME	KODOVI
PODRŠKA U BUDUĆNOSTI	
POTREBA ZA FORMALNOM PODRŠKOM RAZLIČITIH STRUČNJAKA	<ul style="list-style-type: none"> - Potreba za podrškom stručnjaka psihologa, psihijataru, edukacijskih rehabilitatora i logopeda - Potreba za stručnjacima psihologom, psihoterapeutom i logopedom - Potreba za stručnjacima psihologom i radnim terapeutom
POTREBA ZA NEFORMALNOM PODRŠKOM	- Potreba za neformalnom podrškom u budućnosti od strane prijatelja i obitelji

<p>PODRŠKA RODITELJIMA</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Stručna podrška i usmjeravanje u periodu tranzicije iz obiteljskog doma u stambenu zajednicu - Podrška roditeljima u vidu osobne asistencije u području svakodnevnih aktivnosti i mobilnosti - „Odmor od skrbi“ na period od nekoliko dana
<p>SUSTAVNA PODRŠKA I SENZIBILIZACIJA NA NACIONALNOJ RAZINI</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Definiranje strategije vezane za osobe s invaliditetom - Veći broj stambenih zajednica koje će biti financirane iz državnog proračuna - Definiranje zakonskih okvira koji će odrediti način skrbi u budućnosti i riješiti financijsko pitanje stanovanja - Uvažavanje svih prava osoba s invaliditetom - Sustavna edukacija cjelokupnog društva od najranije dobi vezano uz osobe s invaliditetom

Što se tiče tematskog područja „Poželjni vidovi podrške u budućnosti“ roditelji ističu različite vrste podrške za koje smatraju da će u budućnosti biti potrebni njima i njihovoj odrasloj djeci. Kao prvu podtemu navode potrebu za podrškom stručnjaka različitih profila: psihologa, psihijatara, edukacijskih rehabilitatora, logopeda, psihoterapeuta i radnih terapeuta (S1: „...stručna podrška će njoj trebati cijeli život, podrška psihologa, podrška psihijatra, podrška defektologa...“; S5: „...nekakvog radnog terapeuta, ne znam hoću se dobro izraziti sada, nekoga tko bi s njima razgovarao, tko bi razgovarao s tim asistentima koji s njima rade da se vide problemi...“).

Osim formalne podrške različitih stručnjaka, roditeljima je važna i neformalna podrška obitelji i prijatelja, kako njihovoj djeci, tako i njima samima. Osobito važnom su istaknuli potrebu za podrškom i usmjeravanjem u periodu tranzicije iz obiteljskog doma u stambenu zajednicu

(S2: „Pa, najvjerojatnije će meni trebati psiholog ili tako nešto... Ono što mi kao obitelj očekujemo je, svakako, da nas netko uputi koji je najbolji način ...uopće da se to napravi, znači da li je to nešto postepeno, da li je to nekakav sistem „reza“ – odmah sve; kako da se mi uopće nosimo s tim, kako da postupimo, mislim, ja vjerujem da će to biti dok smo još živi, kako ga posjećivati, što napraviti, dovesti ga nazad u obitelj ili ne – to su sad sve stvari o kojima mi ništa ne znamo i koje, evo...“) te podršku u vidu osobne asistencije u području svakodnevnih aktivnosti i mobilnosti. Oblik podrške koji su roditelji spomenuli kao izuzetno potreban je „odmor od skrbi“ u periodu od nekoliko dana.

Prilikom razgovora s roditeljima istaknula se i podtema sustavne podrške i senzibilizacije na nacionalnoj razini. Prvo, jedna majka (S2) navodi da „...na razini cijelog društva uopće nije definirana nikakva strategija vezana za osobe s invaliditetom...“, niti zakonski okviri koji će odrediti način skrbi i budućnosti te riješiti financijsko pitanje. Nadalje, neki roditelji ističu i problematiku financiranja udruga: „Jer ako udruga osnuje stambenu zajednicu i financira ju – ima riješeno financiranje za deset godina. I nakon, jedanaestu godinu – nemaju više sredstava. Što ćemo zatvorit, kud ćemo s tim korisnicima...“ (S2). Roditelji su se ranije tijekom intervjua osvrnuli na potrebu osnivanja većeg broja stambenih zajednica, a prilikom razgovora o poželjnim vidovima podrške nadodali su još da je potrebno osigurati financiranje iz državnog proračuna, odnosno kako jedna majka navodi: „...po meni je tragično što se stambene zajednice financiraju iz europskih fondova i tako dalje, što se udruge moraju izboriti da bi otvorile stambene zajednice – to bi sve trebalo biti pod ingerencijom države...“ (S2). Posebno su istaknuli važnost uvažavanja svih prava osoba s invaliditetom te sustavne edukacije cjelokupnog društva od najranije dobi vezano za osobe s invaliditetom.

5.1. KLJUČNI NALAZI ISTRAŽIVANJA

Sudionici ovog istraživanja iznijeli su svoja očekivanja od budućnosti njihove odrasle djece s intelektualnim teškoćama u tri glavna područja: mogućnosti stanovanja i svakodnevnog življenja, mogućnosti socijalnog i radnog uključivanja te poželjni vidovi podrške u budućnosti.

Što se tiče mogućnosti stanovanja i svakodnevnog življenja, roditelji su istaknuli dva glavna očekivanja – stanovanje u stambenoj zajednici uz podršku te stanovanje u obitelji. Slične su rezultate u svojem istraživanju dobili i autori Lindahl i sur. (2019) u kojem su roditelji odraslih osoba s intelektualnim teškoćama iskazali želju za budućim stanovanjem u grupnom domu u kojem će biti stručno osoblje i osoblje koje će im pružati podršku, te autori Weeks i sur. (2009) u čijem su istraživanju roditelji istaknuli opciju življenja u manjim domovima za nekoliko

korisnika koji će imati dostupnu podršku. Ipak, neki su roditelji, kao što je već spomenuto, iskazali želju za nastavkom stanovanja u krugu obitelji, a isto potvrđuje i istraživanje autora Taggart i sur. (2012). Prema tome, nalazi ovog istraživanja upućuju na to da neki roditelji smatraju stambene zajednice sigurnim okruženjem s dostupnom formalnom podrškom, dok neki nemaju toliku razinu povjerenja u stanovanje uz podršku i kvalitetu skrbi, zbog čega očekuju da osoba nastavi živjeti unutar bliže ili šire obitelji.

Ono što roditelji ističu, uz prepoznavanje potrebe za odvajanjem kod svoje djece, je i važnost dovoljnog broja asistenata u budućim stambenim zajednicama. Osim toga, autori Bigby, Bould i Beadle-Brown (2017) istaknuli su u svom istraživanju i problem nekonzistentnosti asistenata, stoga bi uz veći broj asistenata, kao što su to roditelji istaknuli, bilo važno nastojati održati njihovu dosljednost i konstantnost.

Nadalje, premda neki roditelji smatraju da na području brige o sebi i domaćinstvu neće biti potrebna veća podrška, drugi ipak navode potrebu za uputama i usmjeravanjem u budućnosti, osobito u aktivnostima pripreme obroka, pranja odjeće, plaćanja računa, nabave i uzimanja lijekova te osobne higijene. Ono što su roditelji također spomenuli bilo je i očekivanje učenja novih vještina u okviru stambenih zajednica koje će pospješiti brigu o sebi i o domaćinstvu. Slično su potvrdili i autori Albuquerque i Carvalho (2020) koji navode da osobe s intelektualnim teškoćama trebaju više podrške prilikom obavljanja aktivnosti brige o sebi te da im je potrebno osigurati više prilika za usvajanje novih vještina brige o sebi. Sukladno tome, poželjno bi bilo unutar stambenih zajednica nastaviti unaprjeđivati postojeće i razvijati nove vještine brige o sebi po principu aktivne podrške koja je opisana u uvodnom poglavlju.

Što se tiče mogućnosti socijalnog i radnog uključivanja, roditelji ističu potrebu za organiziranim aktivnostima slobodnog vremena i većim brojem dostupnih dnevnih i poludnevnih aktivnosti. Navode i aktivnosti slobodnog vremena u zajednici u kojima bi voljeli da njihova odrasla djeca sudjeluju – izlasci u šetnje, na kave, posjete kazalištu i kinu i sl. Nekoliko je roditelja posebno istaknulo i očekivanje nastavka parasportskih aktivnosti ponajviše zbog druženja, ali i samog sporta te natjecanja. Premda postoji malo dokaza da parasportski programi pridonose socijalnom uključivanju i inkluziji osoba s intelektualnim teškoćama (Thompson, Bridges, Corrins, Pham, White i Buchanan, 2020), važno je poticati ovakav tip programa u lokalnoj zajednici budući da osobe s intelektualnim teškoćama manje sudjeluju u sportskim i fizičkim aktivnostima nego opća populacija, zbog čega postoje i nešto veći zdravstveni rizici za same osobe s intelektualnim teškoćama (Borland, Hu, Tonge i Gray, 2020). S obzirom na česta spominjanja parasportskih aktivnosti i želje za njihovim razvijanjem i nastavkom provođenja,

čini se da su upravo fizičke aktivnosti te socijalna interakcija koja se dogodi prilikom sudjelovanja u istim, od iznimne važnosti roditeljima i njihovoj djeci.

Roditelji očekuju da će društveno uključivanje biti potaknuto i od formalnih pružatelja podrške te da će se njihova odrasla djeca moći uključiti u programe za stjecanje kompetencija u aktivnostima svakodnevnog života i ostale aktivnosti koje će biti primjerene dobi i mogućnostima same osobe. Društveno uključivanje u aktivnosti primjerene dobi osobito je važno za odrasle osobe s intelektualnim teškoćama, s obzirom na to da su one često infantilizirane i karakterizirane kao djeca ili osobe koje ne mogu samostalno donijeti odluke (Johnson i Bagatell, 2018).

Također, važno je osvrnuti se na roditeljska očekivanja vezana uz ostvarivanje međuljudskih odnosa jer su odnosi s drugima jedan od najvažnijih čimbenika koji utječe na mentalno zdravlje osoba s intelektualnim teškoćama (Fulford i Cobigo, 2016). Neki roditelji izražavaju želju da njihovo dijete ostvari nove međuljudske odnose, ali kao problem navode da oni osobno nemaju dovoljno znanja na koji način potaknuti takve odnose. Programi i edukacije koje se odnose na poticanje uspostavljanja međuljudskih odnosa kod osoba s intelektualnim teškoćama uglavnom su fokusirani na edukacije samih osoba s intelektualnim teškoćama uz korištenje građe lagane za čitanje, priča za učenje socijalnih vještina, video materijala i sl. Primjer takvog programa bio je „The Friendship project“ u Australiji 2023. godine. Cilj ovog projekta upravo je bio poticati uspostavljanje prijateljskih odnosa kod osoba s intelektualnim teškoćama uz korištenje prilagođenih materijala (WA, 2023). Međutim, ovo je istraživanje pokazalo da je i roditeljima odraslih osoba s intelektualnim teškoćama potrebna podrška na tom području, stoga je važno razvijati programe i edukacije, osobito u manjim sredinama, koje će osnažiti roditelje u poticanju ostvarivanja međuljudskih veza kod svoje djece.

Što se tiče partnerskih veza, roditelji su istaknuli barijere koje mogu potencijalno spriječiti njihovo dijete u ostvarivanju istih: oduzimanje poslovne sposobnosti te priroda samih teškoća osobe. Jedan od načina prevladavanja navedenih barijera je podrška od osobe koja razumije i koja poznaje osobu s invaliditetom. Shodno tome, Fulford i Cobigo (2016) navode da formalna i neformalna podrška mogu igrati veliku ulogu u poticanju ostvarivanja partnerskih veza. Ono što roditelji nisu spomenuli kao barijeru, a često se spominje u sličnim istraživanjima i bilo je očekivano da će se spomenuti i u ovom, jest prezaštićivanje od strane roditelja (Sullivan, Bowden, McKenzie i Quayle, 2015). Postoji mogućnost da roditelji koji su sudjelovali u ovom istraživanju ne prezaštićuju svoju djecu, no također je moguće da nisu svjesni prezaštićivanja ukoliko ono postoji ili ga smatraju nužnim i odgovornim te ga ne percipiraju kao potencijalnu

prepreku. Sudionici ovog istraživanja naglašavaju i važnost seksualne edukacije u ranijim životnim razdobljima kao preduvjet ostvarivanju partnerskih veza. U istraživanju koje su proveli Gürol, Polat i Oran (2014) majke odraslih osoba s intelektualnim teškoćama također su naglasile važnost seksualne edukacije za njihovu djecu koju bi mogao provoditi bilo koji rehabilitacijski centar. Roditelji su istaknuli i očekivanje nastavka održavanja već postojećih obiteljskih i prijateljskih veza.

Što se tiče potencijalnog zapošljavanja i radne okupacije, roditelji ističu različite mogućnosti zaposlenja za koje smatraju da bi bili prikladni za njihovu djecu: poslovi šivanja, slaganja polica u trgovačkim centrima, brige i održavanja vanjskih površina, pomoći starijim osobama, pomoćni poslovi, kao i mogućnosti dobivanja različitih naknada za obavljen posao. Istaknula se i želja za sklapanjem volonterskih ugovora za svoju djecu, s obzirom na to da trenutno nisu u mogućnosti dobiti iste. Iako volontiranje često ne dovodi do zapošljavanja osoba s intelektualnim teškoćama, same osobe doživljavaju volontiranje kao značajnu i poželjnu alternativu plaćenom poslu, stoga je vrlo važno razmotriti i uzeti u obzir ovu mogućnost (Trembath, Baladin, Stancliffe i Togher, 2010). Osim volontiranja, ističu i želju za radom u zaštitnim ili integrativnim radionicama. Prema nalazima ovog istraživanja, čini se da je roditeljima važnije da se njihovo dijete osjeća korisnim i ispunjenim kroz različite dnevne radne okupacije, nego da bude formalno negdje zaposleno, a posebno naglašavaju da bi htjeli da njihovo dijete ima mogućnost sklapanja volonterskih ugovora. Sklapanje volonterskih ugovora za osobe s intelektualnim teškoćama, prema tome, zasigurno je mogućnost koju treba razmotriti i razraditi u lokalnim zajednicama u budućnosti.

Kao trenutne izvore podrške koje osobe s intelektualnim teškoćama imaju, spominje se neformalna podrška u praktičnim/adaptivnim vještinama koju im pruža obitelj te formalna podrška dviju udruga, parasportskog saveza i nekih stručnjaka poput kineziologa. Među očekivanjima za budućnost roditelji navode „proširenje“ formalne i neformalne podrške koju njihova djeca trenutno imaju, pa tako očekuju podršku i drugih stručnjaka poput psihologa, psihijatarata, edukacijskih rehabilitatora, logopeda, radnih terapeuta i psihoterapeuta te neformalnu podršku obitelji i prijatelja. Nadalje, roditelji napominju da će i njima samima biti potrebna podrška, pogotovo stručna podrška i usmjeravanje u periodu tranzicije iz obiteljskog doma u stambenu zajednicu, što potvrđuju i autori Hole, Stainton i Wilson (2013) navodeći da je nužno roditeljima osigurati podršku u navedenom razdoblju. Osim toga, roditelji spominju „odmor od skrbi“. Usluge kao što je „odmor od skrbi“ važno je nastaviti razvijati i provoditi i u cijeloj Republici Hrvatskoj, što potvrđuje projekt Centra za rehabilitaciju „Zagreb“ koji je

provođenjem navedene usluge u periodu od 2020. do 2021. godine poboljšao kvalitetu života za dvadeset članova obitelji koji skrbe o članu s invaliditetom (Centar za rehabilitaciju Zagreb, 2020).

Na kraju, roditelji očekuju podršku na nacionalnoj razini kroz definiranje zakonskih okvira koji će odrediti način skrbi u budućnosti i financijsko pitanje budućeg stanovanja, uvažavanje svih prava osoba s invaliditetom i sustavnu edukaciju svih članova društva od najranije dobi.

Zanimljivo je da su roditelji više spominjali podršku koja će njima samima biti potrebna te sustavne promjene na nacionalnoj razini (izravno definiranjem zakonskih okvira, rješavanjem financijskih pitanja, ali i neizravno edukacijom i senzibilizacijom cjelokupnog društva), nego formalnu i neformalnu podršku za svoje dijete. Ovakvi nalazi upućuju na to da je roditeljima izuzetno važno da se uvedu promjene koje će utjecati na dobrobit svih osoba s invaliditetom i njihovih obitelji te se može pretpostaviti da je roditeljima u procesu vlastitog odgoja i skrbi za svoje dijete upravo nedostajala podrška od strane sustava.

6. ZAKLJUČAK

Ovaj rad prikazuje rezultate provedenog kvalitativnog istraživanja na temu „Očekivanja od budućnosti osoba s intelektualnim teškoćama iz perspektive njihovih roditelja“. Osim rezultata kvalitativnog istraživanja, radom je obuhvaćen i teorijski okvir, odnosno pregled teorije koji obuhvaća temeljne odrednice „u zajednici utemeljene rehabilitacije“. Budući da se roditelje odraslih osoba s intelektualnim teškoćama ne uključuje dovoljno u proces planiranja budućnosti, cilj ovog istraživanja bio je dobiti uvid u perspektivu roditelja o budućnosti njihove odrasle djece s intelektualnim teškoćama.

Iz svih navedenih ključnih nalaza istraživanja, može se reći da su roditelji otvoreni za različite opcije i mogućnosti svih navedenih tematskih područja ukoliko će njihovo dijete biti zadovoljno i sretno ishodom. Ono što se kroz istraživanje ponavljalo u svim odgovorima sudionika bila je potreba za kontinuiranom podrškom. Roditelji ne očekuju u tolikoj mjeri podršku od strane različitih stručnjaka koja će pospješiti ili dovesti do učenja novih vještina kod njihove djece, koliko očekuju podršku koja će dovesti do sigurnosti i zadovoljstva njihove djece. Osim toga, roditelji su se više osvrnuli na podršku koja će biti potrebna njima samima, a koja se često zanemaruje ili ne spominje dovoljno i sustavnu podršku koju će biti potrebno osigurati na nacionalnoj razini. Kao što je već spomenuto, čini se da je roditeljima najviše bitno da je njihovo

dijete sigurno, zadovoljno, uključeno u društvo te da se poštuju njihova osnovna ljudska prava, stoga takvo očekivanje i perspektivu treba imati na umu prilikom rada s osobama s invaliditetom i njihovim obiteljima te zapamtiti da je promjena koja se vanjskom promatraču čini malena i neznatna, nekome izuzetno važna i potrebna. Proces planiranja budućnosti, temeljem nalaza ovog istraživanja, treba provoditi kombinacijom kontinuirane podrške samoj osobi s invaliditetom i njezinim roditeljima od strane sustava.

Važno je spomenuti i potencijalna ograničenja ovog istraživanja koja su mogla utjecati na rezultate. Prvo, u istraživanju su sudjelovale samo majke odraslih osoba s intelektualnim teškoćama – poželjno bi bilo uključiti i očeve odraslih osoba kako bi se uvažile i razlike u roditeljskim ulogama i prema tome dobile i neke razlike u očekivanjima vezanim za budućnost njihove djece. Osim toga, u istraživanju je sudjelovala samo jedna majka iz ruralnog područja, a obzirom na moguće različitosti u životnim uvjetima, pristupima resurima i dobivanju adekvatne podrške, korisno bi bilo uključiti i više roditelja koji ne stanuju u urbanom području. Nadalje, kao što je već spomenuto, istraživanje je provedeno putem namjernog heterogenog uzorkovanja, koje ne dopušta poopćavanje na opću populaciju, nego samo daje uvid u nove perspektive.

Temeljem rezultata ovog kvalitativnog istraživanja i pregledom postojećih istraživanja na istu ili sličnu temu proizlaze određene smjernice koje mogu pomoći stručnjacima u procesu poboljšanja podrške na ovom području.

Opće smjernice stručnjacima za unaprjeđenje podrške pri procesu planiranja budućnosti odraslih osoba s intelektualnim teškoćama:

- osnivanje većeg broja stambenih zajednica koje će biti integrirane unutar lokalne zajednice,
- osiguravanje dovoljnog broja asistenata u stambenim zajednicama koji se neće često mijenjati radi osiguravanja konzistencije i koji će pružati podršku na svim područjima života osobe s IT,
- osiguravanje programa poticanja socijalne kompetencije unutar stambenih zajednica koji će omogućiti korisnicima usvajanje novih vještina,
- osiguravanje većeg broja dostupnih dnevnih i poludnevnih aktivnosti u zajednici,
- uključivanje osoba s IT u aktivnosti koje su primjerene njihovoj dobi i mogućnostima radi sprječavanja infantilizacije,
- osnaživanje roditelja u pružanju podrške u ostvarivanju međuljudskih odnosa,

- uvođenje seksualne edukacije za osobe s IT prije nego što nastupi pubertet (u ranijim životnim razdobljima osobe) kako bi se osigurala pravodobna podrška,
- pružanje različitih mogućnosti rada i dobivanja različitih naknada za obavljanje posla osobama s IT,
- osiguravanje mogućnosti dobivanja volonterskih ugovora za osobe s IT,
- osnivanje većeg broja zaštitnih i integrativnih radionica za osobe koje se ne mogu zaposliti na otvorenom tržištu rada,
- uključivanje formalne podrške različitih stručnjaka i u starijoj životnoj dobi osoba s IT,
- osiguravanje stručne podrške roditeljima prilikom tranzicije njihovog djeteta iz obiteljskog doma u stambenu zajednicu
- razvijanje programa osobne asistencije roditeljima odraslih osoba s IT,
- nastavak i širenje provođenja usluge „Odmor od skrbi“,
- nastavak provođenja parasportskih aktivnosti,
- definiranje zakonskih okvira koji će odrediti način skrbi u budućnosti i riješiti financijsko pitanje stanovanja,
- razvijanje programa edukacije i senzibilizacije cjelokupnog društva vezano uz osobe s invaliditetom.

7. LITERATURA

1. Albuquerque, C. P., i Carvalho, A. C. (2020). Identification of Needs of Older Adults With Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(2). <https://doi.org/10.1111/jppi.12325>
2. 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. <https://doi.org/10.1177/1744629506067618>
3. Beadle-Brown, J., Hutchinson, A., i Whelton, B. (2012). Person-Centred Active Support - Increasing Choice, Promoting Independence and Reducing Challenging Behaviour. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(4), 291–307. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2011.00666.x>
4. Bigby, C., Bould, E., i Beadle-Brown, J. (2017). Conundrums of Supported living: the Experiences of People with Intellectual Disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(4), 309–319. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1253051>

5. Borland, R. L., Hu, N., Tonge, B., Einfeld, S., i Gray, K. M. (2020). Participation in sport and physical activity in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(12), 908–922. <https://doi.org/10.1111/jir.12782>
6. Bratković, D. (2005). Službe podrške u zajednici za odrasle osobe s intelektualnim teškoćama. *Naš Prijatelj, Časopis Za Pitanja Mentalne Retardacije*, 32(3/4), 53–64.
7. Bratković, D. (2012). Pravo na život u zajednici. *Inkluzija*, 1, 4-9.
8. Braun, V., i Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706QP063OA>
9. Božić-Žalac, T., Bratković, D., Cvitković, D., Gručić, L., Kiš-Glavaš, L., i Lisak, N. (2019). Izvješće o provedbi projekta "Društveno-ekonomska dobrobit zapošljavanja osoba s invaliditetom u Trgovačkim društvima Grupe Calzedonia u Hrvatskoj". Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Sveučilište u Zagrebu.
10. Buljan, I. (2021). Izvještavanje o rezultatima kvalitativnih istraživanja. *Zdravstveni Glasnik*, 7(14), 49–58. <https://doi.org/10.47960/2303-8616.2021.14.49>
11. Burke, M., Arnold, C., i Owen, A. (2018). Identifying the Correlates and Barriers of Future Planning Among Parents of Individuals With Intellectual and Developmental Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(2), 90–100. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-56.2.90>
12. Buljevac, M., Liber, P., i Previšić, A. (2023). Kvaliteta života odraslih osoba s intelektualnim teškoćama i njihovih roditelja: spoznaje i specifičnosti. *Annual of Social Work*, 29(3), 381–411. <https://doi.org/10.3935/ljsr.v29i3.481>
13. Centar za rehabilitaciju Zagreb (2020). *Razvoj usluge Odmor od skrbi uz osnaživanje odraslih osoba s intelektualnim teškoćama i njihovih obitelji*. Centar Za Rehabilitaciju Zagreb. <https://www.crzagreb.hr/projekti/razvoj-usluge-odmor-od-skrbi-uz-osnazivanje-odraslih-osoba-s-intelektualnim-teskocama-i-njihovih-obitelji/>
14. Chappell, P., i Johannsmeier, C. (2009). The impact of community based rehabilitation as implemented by community rehabilitation facilitators on people with disabilities, their families and communities within South Africa. *Disability and Rehabilitation*, 31(1), 7–13. <https://doi.org/10.1080/09638280802280429>
15. Chou, Y.-C., Lee, Y.-C., Lin, L.-C., Kröger, T., i Chang, A.-N. (2009). Older and Younger Family Caregivers of Adults With Intellectual Disability: Factors Associated With Future Plans. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(4), 282–294. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.4.282>

16. Dimitriadou, I. (2018). Independent living of individuals with intellectual disability: a combined study of the opinions of parents, educational staff, and individuals with intellectual disability in Greece. *International Journal of Developmental Disabilities*, 66(2), 1–7. <https://doi.org/10.1080/20473869.2018.1541560>
17. Fabris, A., Bratković, D., i Žic-Ralić, A. (2023). Self-assessment of friendships and social inclusion of adults with intellectual disabilities. *Specijalna Edukacija I Rehabilitacija*, 22(3), 183–200. <https://doi.org/10.5937/specedreh22-42366>
18. Fulford, C., i Cobigo, V. (2016). Friendships and Intimate Relationships among People with Intellectual Disabilities: A Thematic Synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(1), e18–e35. <https://doi.org/10.1111/jar.12312>
19. 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. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1284649>
20. Goel, S. (2006). An Introduction to Community Based Rehabilitation Continuing Medical Education. *The Internet Journal of Health*, 6(2). <https://ispub.com/IJH/6/2/5349#>
21. Gürol, A., Polat, S., i Oran, T. (2014). Views of Mothers Having Children with Intellectual Disability Regarding Sexual Education: A Qualitative Study. *Sexuality and Disability*, 32(2), 123–133. <https://doi.org/10.1007/s11195-014-9338-8>
22. Heller, T., i Caldwell, J. (2006). Supporting Aging Caregivers and Adults With Developmental Disabilities in Future Planning. *Mental Retardation*, 44(3), 189–202. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2006\)44\[189:sacaaw\]2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2006)44[189:sacaaw]2.0.co;2)
23. Hole, R. D., Stainton, T., i Wilson, L. (2013). Ageing Adults with Intellectual Disabilities: Self-advocates' and Family Members' Perspectives about the Future. *Australian Social Work*, 66(4), 571–589. <https://doi.org/10.1080/0312407x.2012.689307>
24. Jahoda, A., Kemp, J., Riddell, S., i Banks, P. (2007). Feelings About Work: A Review of the Socio-emotional Impact of Supported Employment on People with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(1). <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2007.00365.x>
25. Johnson, K. R., i Bagatell, N. (2018). “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>

26. King, E., Okodogbe, T., Burke, E., McCarron, M., McCallion, P., i O'Donovan, M. A. (2016). Activities of daily living and transition to community living for adults with intellectual disabilities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 24(5), 357–365. <https://doi.org/10.1080/11038128.2016.1227369>
27. Koritsas, S., Iacono, T., Hamilton, D., i Leighton, D. (2008). The effect of active support training on engagement, opportunities for choice, challenging behaviour and support needs. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33(3), 247–256. <https://doi.org/10.1080/13668250802282944>
28. Lee, C. eun, Burke, M. M., i Stelter, C. R. (2019). Exploring the Perspectives of Parents and Siblings Toward Future Planning for Individuals With Intellectual and Developmental Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 57(3), 198–211. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-57.3.198>
29. Lindahl, J., Stollon, N., Wu, K., Liang, A., Changolkar, S., Steinway, C., Trachtenberg, S., Coccia, A., Devaney, M., i Jan, S. (2019). Domains of planning for future long-term care of adults with intellectual and developmental disabilities: Parent and sibling perspectives. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(5). <https://doi.org/10.1111/jar.12600>
30. Lynch, C., İnal, H. S., i Subaşı, F. (2020). Supported Employment Model for People with Intellectual Disabilities: Place, Train, Maintain. *Supported Employment Model for People with Intellectual Disabilities: Place, Train, Maintain*.
31. Mansell, J., Elliott, T., Beadle-Brown, J., Ashman, B., i Macdonald, S. (2002). Engagement in meaningful activity and “active support” of people with intellectual disabilities in residential care. *Research in Developmental Disabilities*, 23(5), 342–352. [https://doi.org/10.1016/s0891-4222\(02\)00135-x](https://doi.org/10.1016/s0891-4222(02)00135-x)
32. Merrells, J., Buchanan, A., i Waters, R. (2017). The experience of social inclusion for people with intellectual disability within community recreational programs: A systematic review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(4), 381–391. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1283684>
33. M'kumbuzi, V. R. P., i Myezwa, H. (2016). Conceptualisation of community-based rehabilitation in Southern Africa: A systematic review. *South African Journal of Physiotherapy*, 72(1). <https://doi.org/10.4102/sajp.v72i1.301>
34. Poon, K. K., Koh, L., i Magiati, I. (2013). Parental perspectives on the importance and likelihood of adult outcomes for children with Autism Spectrum Disorders, Intellectual

- Disabilities or Multiple Disabilities. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(2), 382–390. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.10.006>
35. Pryce, L., Tweed, A., Hilton, A., i Priest, H. M. (2015). Tolerating Uncertainty: Perceptions of the Future for Ageing Parent Carers and Their Adult Children with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 84–96. <https://doi.org/10.1111/jar.12221>
36. Rozman, B. (2007). Utjecaj u zajednici utemeljene rehabilitacije na kompetentnost deinstitucionaliziranih osoba s intelektualnim teškoćama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 43 (2), 67-81. <https://hrcak.srce.hr/26370>
37. Sullivan, F., Bowden, K., McKenzie, K., i Quayle, E. (2015). The Close Relationships of People with Intellectual Disabilities: A Qualitative Study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(2), 172–184. <https://doi.org/10.1111/jar.12168>
38. Svjetska zdravstvena organizacija. (2010). *Community-based rehabilitation: CBR guidelines*. <https://www.who.int/publications/i/item/9789241548052>
39. Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., Ryan, A., i McConkey, R. (2012). Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 16(3), 217–234. <https://doi.org/10.1177/1744629512456465>
40. Thomson, A., Bridges, S., Correns, B., Pham, J., White, C., i Buchanan, A. (2020). The impact of physical activity and sport programs on community participation for people with intellectual disability: A systematic review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 46(3), 1–11. <https://doi.org/10.3109/13668250.2020.1717070>
41. Totsika, V., Toogood, S., Hastings, R. P., i McCarthy, J. (2010). The Effect of Active Support Interactive Training on the Daily Lives of Adults with an Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(2), 112–121. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00510.x>
42. Trembath, D., Balandin, S., Stancliffe, R. J., i Togher, L. (2010). Employment and Volunteering for Adults With Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 235–238. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00271.x>
43. United Response. (2020). *Active support*. United Response. <https://www.unitedresponse.org.uk/resource/active-support/>

44. WA, D. (2023). *The Friendship Project - Developmental Disability WA - DDWA*. Developmental Disability WA - DDWA. <https://ddwa.org.au/our-projects/the-friendship-project/>
45. Weeks, L. E., Nilsson, T., Bryanton, O., i Kozma, A. (2009). Current and Future Concerns of Older Parents of Sons and Daughters With Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(3), 180–188. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2009.00222.x>
46. Wells, J. C., i Sheehey, P. H. (2012). Person-Centered Planning. *TEACHING Exceptional Children*, 44(3), 32–39. <https://doi.org/10.1177/004005991204400304>
47. Žentil Barić, Ž. (2016). *Primjena intervjuja kao istraživačke metode u knjižničarstvu* (Diplomski rad). Zadar: Sveučilište u Zadru. <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:162:066444>