

Određene dimenzije kvalitete života gluhoslijepih osoba

Bešić, Dea

Master's thesis / Diplomski rad

2023

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Law / Sveučilište u Zagrebu, Pravni fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:199:444282>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-24**



Repository / Repozitorij:

[Repository Faculty of Law University of Zagreb](#)



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
PRAVNI FAKULTET
STUDIJSKI CENTAR SOCIJALNOG RADA

Dea Bešić

ODREĐENE DIMENZIJE KVALITETE ŽIVOTA
GLUHOSLIJEPIH OSOBA

DIPLOMSKI RAD

Zagreb, 2023.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
PRAVNI FAKULTET
STUDIJSKI CENTAR SOCIJALNOG RADA
Diplomski studij socijalnog rada

Dea Bešić

ODREĐENE DIMENZIJE KVALITETE ŽIVOTA
GLUHOSLIJEPIH OSOBA

DIPLOMSKI RAD

Mentor: izv.prof.dr.sc. Marko Buljevac

Zagreb, 2023.

SADRŽAJ:

1. UVOD.....	1
1.1. Određenje gluhosljepoće	1
1.2. Dosadašnje spoznaje o kvaliteti života gluhoslijepih osoba.....	2
1.3. Socijalni konstruktivizam kao polazište razumijevanja kvalitete života gluhoslijepih osoba	5
2. CILJ I ISTRAŽIVAČKA PITANJA.....	6
3. METODA	6
3.1. Uzorak	6
3.2. Postupak prikupljanja podataka	8
3.3. Obrada podataka	8
4. REZULTATI	9
4.1. Doživljaj socijalnih odnosa gluhoslijepih osoba.....	9
4.2. Doživljaj neovisnosti gluhoslijepih osoba	18
4.3. Doživljaj okoline gluhoslijepih osoba.....	23
5. RASPRAVA	28
5.1. Doživljaj socijalnih odnosa gluhoslijepih osoba.....	28
5.1.1. Socijalna izolacija	28
5.1.2. Zadovoljstvo društvenim životom	30
5.1.3. Neformalna podrška	32
5.1.4. Formalna podrška.....	33
5.2. Doživljaj neovisnosti gluhoslijepih osoba	35
5.2.1. Mobilnost izvan životnog prostora	35
5.2.2. Instrumentalne aktivnosti svakodnevnog života.....	36
5.3. Doživljaj okoline gluhoslijepih osoba	37
5.3.1. Nepristupačno fizičko okruženje	37
5.3.2. Pristup informacijama	39
5.3.3. Izvori financija.....	41
5.4. Ograničenja i preporuke za daljnja istraživanja	42
6. ZAKLJUČAK.....	42
7. LITERATURA.....	46
8. PRILOZI	53

Određene dimenzije kvalitete života gluhoslijepih osoba

Sažetak: *Gluhosljepoća je jedinstveno i specifično dvostruko senzoričko oštećenje sluha i vida u različitim mogućim kombinacijama intenziteta. Cilj ovog rada je dobiti uvid u pojedine dimenzije kvalitete života gluhoslijepih osoba. U fokusu rada su doživljaji tri dimenzije kvalitete života gluhoslijepih osoba: socijalnih odnosa, neovisnosti i okoline. U istraživanju je sudjelovalo sedam gluhoslijepih osoba. Podaci su prikupljeni metodom polustrukturiranog intervjua. U obradi podataka korištena je tematska analiza. Rezultati istraživanja upućuju na heterogenost i različitost gluhoslijepih osoba u doživljaju njihove kvalitete života. Dobiveni podaci u kontekstu socijalnih odnosa ukazuju na problem socijalne izolacije gluhoslijepih osoba. S druge strane, pojedini sudionici iskazuju zadovoljstvo društvenim životom. Prikupljeni podaci vezani za doživljaj neovisnosti gluhoslijepih osoba također ukazuju na različitost među pojedincima kada je riječ o mobilnosti izvan životnog prostora i obavljanju instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života. U pogledu doživljaja okoline, sudionici su istakli problematiku nepristupačnosti fizičkog okruženja. Nalazi istraživanja također ukazuju kako gluhoslijepi osobe pristupaju informacijama iz okoline putem neformalne podrške, prevoditelja ili korištenjem tehnologije uz individualne prilagodbe.*

Ključne riječi: gluhosljepoća, kvaliteta života, socijalni odnosi, neovisnost, okolina

Certain dimensions of the quality of life of deafblind individuals

Abstract: *Deafblindness is a unique and specific dual sensory impairment of hearing and vision in various possible combinations of intensity. The aim of this paper is to gain insight into specific dimensions of the quality of life of deafblind individuals. The focus of the study is on the experience of three dimensions of their quality of life: social relationships, independence and environment. Seven deafblind individuals participated in the study. The data were collected using a semi-structured interview method and analyzed using the method of thematic analysis. The research results point to the heterogeneity and diversity among deafblind individuals in their experience of quality of life. The obtained data, in the context of social relationships, indicate the issue of social isolation among deafblind individuals. The collected data concerning the experience of independence among deafblind individuals also highlight the diversity among deafblind individuals in terms of mobility outside their living space and performing instrumental activities of daily life. Regarding their perception of the environment, participants emphasized the issue of physical environment inaccessibility. The research findings indicate that deafblind individuals access information from their environment through informal support, interpreters or by using technology with individual adaptations.*

Keywords: deafblindness, quality of life, social relationships, independence, environment

Izjava o izvornosti

Ja, Dea Bešić pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključiva autorica diplomskog rada te da u radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova te da se prilikom izrade rada nisam koristila drugim izvorima do onih navedenih u radu.

Ime i prezime: Dea Bešić

Datum: 3. listopada 2023.

1. UVOD

1.1. Određenje gluhosljepoće

Gluhosljepoća je jedinstveno i specifično dvostruko senzoričko oštećenje sluha i vida u različitim mogućim kombinacijama intenziteta, a to su; praktična gluhosljepoća, gluhoća i slabovidnost, naglušost i sljepoća te naglušost i slabovidnost. Gluhoslijepom osobom može se smatrati i ona osoba koja uz postojeće oštećenje sluha ima prognozu progresivnog oštećenja vida i obrnuto (Tarczay, 2007., prema Leutar i Buljevac, 2020.). U Hrvatskoj postoje evidentirane tek 172 osobe s ovim oblikom invaliditeta što čini samo 0,03% od ukupnog broja osoba s invaliditetom u Hrvatskoj (HZJZ, 2022.).

Osim prema kategorijama gluhosljepoće određenih intenzitetom oštećenja, gluhoslijepi osobe se razlikuju i prema vremenu nastanka gluhosljepoće. U kontekstu vremena nastanka gluhosljepoće Jaiswal i suradnici (2018.) razlikuju tri moguće skupine gluhoslijepih osoba. Prva skupina obuhvaća osobe s kongenitalnom gluhosljepoćom odnosno osobe koje od rođenja imaju oštećenja vida i sluha te one osobe kojima je gluhosljepoća nastupila unutar dvije godine od rođenja. Druga skupina se odnosi na gluhoslijepi osobe sa stečenom gluhosljepoćom. Stečena gluhosljepoća može značiti da su se u osobe tijekom života pojavila oba oštećenja ili pak da je osoba rođena s oštećenjem sluha ili vida, a tijekom života je nastupilo drugo oštećenje. Posljednja skupina obuhvaća one gluhoslijepi kojima se gubitak odnosno smanjenje osjetila sluha i vida javilo u starijoj životnoj dobi kao fizička posljedica starenja. Uzroci gluhosljepoće mogu biti raznoliki no često se radi o genetskom nasljeđu, razvojnim anomalijama, infekcijama prenesenim putem posteljice, ozljedama ili traumama te različitim sindromima od kojih je najučestaliji Usherov sindrom (Rodríguez-Jiménez i sur., 2022.).

Upravo navedene varijacije u stupnju oštećenja, vremenu nastanka gluhosljepoće i uzrocima čine populaciju gluhoslijepih osoba heterogenom. Njihova raznolikost ogleda se u činjenici da se svaka gluhoslijepa osoba smatra jedinstvenom u pogledu mogućnosti i izazova s kojima se suočava kao i u doživljaju vlastite kvalitete života (Lewin-Leigh, 2000., prema Simcock, 2017.).

1.2. Dosadašnje spoznaje o kvaliteti života gluhoslijepih osoba

Kvaliteta života predstavlja složen koncept koji je promatran od strane različitih znanstvenih disciplina. Obzirom na slojevitost i brojnost perspektiva kroz koje se o tom pojmu promišlja, teško je pronaći jednoznačnu i općeprihvaćenu definiciju kvalitete života (Slavuj, 2012.). Danas postoji niz teorija i definicija o kvaliteti života, a Svjetska zdravstvena organizacija ju definira kao percepciju vlastitog položaja u životu u kontekstu kulture i sustava vrijednosti u kojem pojedinac živi, te u odnosu s njegovim vlastitim ciljevima, očekivanjima, standardima i interesima (WHO, 2023.). Drugi autori navode kako je kvaliteta života subjektivno doživljavanje vlastitog života određeno objektivnim okolnostima u kojima osoba živi, karakteristikama ličnosti koje utječu na doživljaj realnosti te njezinim specifičnim životnim iskustvom (Krizmanić i Kolesarić, 1989., prema Vuletić, 2022.). Prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji kvaliteta života obuhvaća fizičko i mentalno zdravlje, stupanj neovisnosti i mobilnosti, društvene odnose i okolinu (WHO, 1997.).

Općenito govoreći, podaci iz literature koji povezuju invaliditet i procjenu kvalitete života, suprotno nekim očekivanjima, nisu konzistentni te govore da osobe s invaliditetom svoju kvalitetu života mogu procjenjivati boljom, a i lošijom u odnosu na osobe bez invaliditeta. Naime, postoje faktori koji značajno pridonose kvaliteti života osoba s invaliditetom kao što su kontrola nad vlastitim životom, emocionalna potpora, religija te pronalazak smisla života. Osobe s invaliditetom koje pronalaze te faktore u svom životu, samu kvalitetu istoga procjenjuju boljom. S druge strane, osobe s invaliditetom koje procjenjuju svoju kvalitetu života lošijom kao faktore navode fizičku bol, umor, osjećaj bespomoćnosti i nemogućnost pronalaska smisla života (Albrecht i Devlieger, 1999., prema Štambuk i sur., 2012.). Neovisno o nekonzistentnim rezultatima, postoji slaganje autora u vezi činjenice da istraživanja kvalitete života osoba s invaliditetom nose brojne prednosti. Tako Brown i Brown (2004.) smatraju da je kvalitetu života osoba s invaliditetom potrebno istraživati kako bi im osigurala podrška koja bi pozitivno djelovala na njihovo ostvarivanje socijalnih uloga, neovisniji život, realizaciju ljudskih prava te uključenost u život zajednice (Brown i Brown, 2004., prema Leutar i Buljevac, 2020.).

Iako, dakle, postoje prednosti istraživanja kvalitete života osoba s invaliditetom, u kontekstu gluhoslijepih osoba ne može se reći da su te prednosti na našem prostoru prepoznate. Uvidom u domaću literaturu utvrđeno kako postoji nedostatak istraživanja vezanih za tu skupinu osoba s invaliditetom. Faletar Tanacaković i suradnici (2013.) smatraju kako nedostatak radova o kvaliteti života gluhoslijepih osoba ne iznenađuje obzirom da se radi o malobrojnoj populaciji kao i o invaliditetu koji je specifičan budući da predstavlja jedinstven i složen fenomen za zdravstveno, kulturno, društveno i informacijsko okruženje. U rijetkim slučajevima kada se i govori o zajednici gluhoslijepih osoba, domaća istraživanja su usmjerena na područja edukacijsko-rehabilitacijskih znanosti te područja vezana za inženjering u kontekstu asistivnih tehnologija.

Ako se u obzir uzme prethodno spomenuta podjela kvalitete života prema dimenzijama određenim od strane Svjetske zdravstvene organizacije (1997.), postoje strana istraživanja koja se bave problematikom pojedinih dimenzija u kontekstu gluhosljepoće. U pogledu mentalnog zdravlja, postoje spoznaje kako gluhoslijepi osobe imaju veću šansu bolovati od depresije u odnosu na osobe s jednim senzoričkim oštećenjem (Chou i Chi, 2004., prema Bradjić Vuković i Vuković, 2020.). Tu činjenicu potvrđuju Heine i Browning (2014.) koji ukazuju na značajnu povezanost gluhosljepoće i postojanja simptomatike depresije. Također, gluhoslijepi osobe identificirane su kao skupina s invaliditetom s visokim rizikom za pojavu emocionalnih i mentalnih teškoća kao što su psihološki stres, ali i teže psihičke bolesti (Bodsworth i sur., 2011.; Wickham, 2011., sve prema Simcock, 2017.). Problemi u obavljanju svakodnevnih aktivnosti te ovisnost o drugima koja proizlazi iz toga također nerijetko utječe na mentalno zdravlje gluhoslijepih osoba. Bodsworth i suradnici (2011.) navode da ovisnost o drugima kod gluhoslijepih osoba može rezultirati osjećajem tuge, bespomoćnosti te pojavom simptoma anksioznosti. Ozbiljnost problematike mentalnog zdravlja gluhoslijepih osoba dodatno raste činjenicom da psihološke procjene, dijagnostike i terapije nerijetko izostaju. Razlog tome su prije svega komunikacijske barijere između pružatelja pomoći i gluhoslijepi osobe ali i nedostatak standardiziranih mjera te stručnosti pružatelja psihološke pomoći u radu s osobama sa senzoričkim oštećenjima (Bodsworth i sur., 2011.). Kada je riječ o fizičkom zdravlju gluhoslijepih osoba, neki autori navode kako

gluhoslijepe osobe češće iskazuju probleme s kroničnim umorom u odnosu na osobe bez senzoričkih oštećenja. Takvi podaci objašnjavaju se time da osobe s dvostrukim senzoričkim oštećenjem trebaju uložiti više napora i truda da bi pristupili informacijama iz okoline ili obavljali svakodnevne aktivnosti. Iz istog razloga kod gluhoslijepih osoba se nerijetko javljaju problemi s glavoboljama i migrenama (Wahlqvist i sur., 2013.). Nadalje, Viljanen i suradnici (2012.) ukazali su na postojanje značajne povezanosti između senzoričkih oštećenja i straha od padova prilikom kretanja. Autori objašnjavaju da osobe sa senzoričkim oštećenjima katkad razvijaju strah od padova u tolikoj mjeri da mogu početi izbjegavati bilo kakve oblike fizičke aktivnosti što se u konačnici može nepovoljno odraziti na njihovo fizičko zdravlje pa i samu kvalitetu života. Kada se govori o zbrinjavanju fizičkog zdravlja gluhoslijepih osoba, važno je reći da zdravstveni sustav u Hrvatskoj još uvijek nije pronašao adekvatan način u pristupu komunikaciji s gluhoslijepom osobom. Ukoliko gluhoslijepa osoba pristupi zdravstvenom pregledu bez posrednika u komunikaciji, nerijetko takav pregled rezultira propisivanjem neadekvatne terapije ili izostankom potrebne dijagnostičke obrade (Šegota i sur., 2010., prema Rajič i Mijatović, 2023.).

Kako je ranije navedeno, ne postoji slaganje istraživača oko jedinstvene definicije kvalitete života, ali ipak u glavnini postoji slaganje da je kvaliteta života multidimenzionalni konstrukt. Pri tome je važno napomenuti da dimenzije kvalitete života još uvijek u literaturi nisu usuglašene kao i da odabir proučavanih dimenzija kvalitete života često ovisi o populacijskim i istražvačkim kontekstima.

Tako je pregledom literature utvrđeno postojanje specifičnosti pojedinih dimenzija kvalitete života kada je riječ o populacijskom kontekstu gluhoslijepih osoba. Hersh (2013.) navodi da se tema socijalnih odnosa nametnula kao jedna od važnijih za gluhoslijepe osobe prilikom proučavanja njihove kvalitete života. Takve podatke objašnjava kroz činjenicu da su zbog jezičnih barijera doživljaji socijalnih odnosa od strane gluhoslijepih osoba mogu biti znatno drugačiji u odnosu na osobe bez senzoričkih oštećenja. Socijalni odnosi predstavljaju širok i složen pojam te često istraživanu domenu kvalitete života. U literaturi se socijalni odnosi različito definiraju, ali postoje slaganja u tome da se radi o fenomenu koji obuhvaća socijalne

interkacije, socijalnu mrežu, osjećaj pripadnosti i socijalnu podršku (Schalock, 2004., prema Leutar i Buljevac, 2020.).

Uz doživljaj socijalnih odnosa, Hersh (2013.) te Jaiswal i suradnici (2018.) navode kako neovisnost predstavlja dimenziju kvalitete života kojoj gluhoslijepe osobe pridaju veliku pažnju. Brennan i suradnici (2005.) su u svom radu istaknuli rezultate u kojima navode kako su gluhoslijepe osobe nesamostalne u većem broju instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života u odnosu na osobe s jednim osjetilnim oštećenjem. Naime, vode se brojne polemike istraživača o pitanju definicije neovisnosti gluhoslijepih osoba. Dok jedni specificiraju njihovu neovisnost kroz samostalnost u obavljanju aktivnosti, drugi je smatraju ispunjenom tek kada gluhoslijepa osoba ima priliku zadovoljiti svoju potrebu za autonomijom i samoodređenjem uz dostupnu podršku kada je ona potrebna. Bez obzira na spomenute polemike istraživača, gluhoslijepe osobe su u dosadašnjim istraživanjima istakle neovisnost kao važan faktor za njihovo dostojanstvo, autonomiju i kvalitetu života (Jaiswal i sur., 2018. i Rodríguez-Jiménez i sur., 2018.).

U literaturi je utvrđena i važnost u doživljaju okoline kao aspekt kvalitete života gluhoslijepih osoba. Leutar i Buljevac (2020.) govore o tome da svaka okolina sadrži vlastite barijere i mogućnosti za osobe s invaliditetom. Svjetska zdravstvena organizacija okolinu promatra kroz velik broj aspekata među koje ubraja fizičko okruženje osobe, prilike za sudjelovanje u aktivnostima koje okruženje nudi, pristup informacijama te izvore financija pojedinaca (WHO, 1997.). Literatura koja se bavila tematikom kvalitete života gluhoslijepih osoba nerijetko ukazuje da uz osobne značajke pojedinca, okolinski faktori poput prostorne pristupačnosti i dostupnosti sadržaja te informacija također mogu značajno djelovati na doživljaj njihove kvalitete života (Möller i Danermark, 2007.; Simcock i Wittich, 2019.).

1.3. Socijalni konstruktivizam kao polazište razumijevanja kvalitete života gluhoslijepih osoba

Polazište za ispitivanje doživljaja gluhoslijepih osoba o njihovoj kvaliteti života u ovom radu je socijalni konstruktivizam. Socijalni konstruktivizam predstavlja filozofski temelj socijalnog modela invaliditeta koji osobe s invaliditetom promatra kao osobe koje imaju jednaka prava na punu ravnopravnost (Mihanović, 2011.).

Kao što je ranije navedeno, specifičnost gluhoslijepoće se ogleda u činjenici da je jedinstveno dvostruko oštećenje koje ovisno o stupnju, vremenu i načinu nastanka oštećenja predstavlja drugačije individualno iskustvo za svaku osobu s tom kategorijom invaliditeta (Tarczay, 2007.). Socijalni konstruktivizam tako naglašava da je neophodno čuti i učiti iz iskustva osoba s invaliditetom kako bi se razumio sam invaliditet i njegov učinak na kvalitetu života osobe. Ta značajka socijalnog konstruktivizma teorijski predstavlja nit vodilju za proučavanje kvalitete života iz perspektive osoba s invaliditetom da bi se postiglo bolje razumijevanje njihovih potreba te identificiralo prepreke i izazove s kojima se susreću. Iz navedenog se može zaključiti da se u socijalnom konstruktivizmu, osim socijalnog modela, ogleda i model ljudskih prava budući da se samim osobama daje pravo da definiraju konstrukt invaliditeta i njegovo značenje za njihovu kvalitetu života (Leutar i Buljevac, 2020.).

2. CILJ I ISTRAŽIVAČKA PITANJA

Cilj istraživanja je dobiti uvid u pojedine dimenzije kvalitete života gluhoslijepih osoba.

Istraživačka pitanja:

1. Kako gluhoslijepi osobe doživljavaju socijalne odnose?
2. Kako gluhoslijepi osobe doživljavaju svoju neovisnost?
3. Kako gluhoslijepi osobe doživljavaju svoju okolinu?

3. METODA

U skladu s ciljem istraživanja u ovom radu korišten je kvalitativni pristup prikupljanja i analize podataka.

3.1. Uzorak

Perspektiva osoba s invaliditetom smatra se važnom zbog pretpostavke da nam upravo one mogu pružiti najbolji uvid u doživljaj vlastite kvalitete života u odnosu na svoj invaliditet te iz tog razloga predstavljaju važne informatore za temu rada.

Smatra se da su pojedinci krajnji konzumenti svega što proizlazi iz zajednice kojoj pripadaju, a stoga i najbolji evaluatori vlastitog života (Abrams, 1973., prema Slavuj, 2012.). Ovaj rad se bavi doživljajem kvalitete života sedam gluhoslijepih osoba prikupljenih u uzorak neprobabilističkom metodom uzorkovanja; namjernim uzorkom.

Tablica 3.1.

Struktura sudionika istraživanja

SPOL	DOB (GOD)	KATEGORIJA GLUHOSLJEPOĆE	VRIJEME NASTUPANJA GLUHOSLJEPOĆE	STUPANJ OBRAZOVANJA	RADNI STATUS
M	55	gluhoća i slabovidnost	adolescencija	VSS	umirovljenik
Ž	60	praktična gluhosljepoća	dojenačka dob	SSS	umirovljenik
Ž	73	naglušost i slabovidnost	odrasla dob	SSS	umirovljenik
Ž	57	gluhoća i slabovidnost	adolescencija	VSS	umirovljenik
M	53	naglušost i sljepoća	odrasla dob	SSS	umirovljenik
M	42	gluhoća i slabovidnost	djetinjstvo	NSS	umirovljenik
M	32	naglušost i slabovidnost	adolescencija	VŠS	nezaposlen

Iz prikaza strukture sudionika istraživanja vidljivo je da su u istraživanju sudjelovale tri ženske i četiri muške osobe. Prosječna starost sudionika je 53 godine. Najmlađi sudionik ima 32 godine, a najstariji ima 73 godine. Prema stupnju oštećenja sluha i vida mogu se prepoznati prisutne sve četiri kategorije gluhosljepoće u strukturi uzorka. Uzorak je heterogen i prema vremenu nastupanja gluhosljepoće pa tako obuhvaća osobe kojima je gluhosljepoća nastupila u periodu od dojenačke do odrasle dobi. Sudionici se razlikuju i po stupnju postignutog obrazovanja od niže do visoke stručne spreme. Iz tabličnog prikaza strukture sudionika prema radnom statusu vidljivo je kako je šest sudionika umirovljeno, a jedan nezaposlen.

3.2. Postupak prikupljanja podataka

Sudionici su kontaktirani i pozvani na dobrovoljno sudjelovanje u istraživanju uz posredništvo Saveza gluhoslijepih osoba "Dodir". Sudionici istraživanja ujedno su i članovi područne udruge Saveza u Zagrebu. Podaci su prikupljeni tijekom lipnja i srpnja 2023. godine. Metoda korištena za prikupljanje podataka je polustrukturirani intervju licem u lice. Protokol s pitanjima za vođenje intervjua konstruiran je za potrebe ovog istraživanja (Prilog 3), a sama pitanja grupirana su u tri tematske cjeline kojima se obuhvaćaju tri istraživačka pitanja (doživljaj socijalnih odnosa, doživljaj neovisnosti, doživljaj okoline). Struktura intervjua kroz tematske cjeline vezane za predmet istraživanja nosi određenu praktičnu vrijednost u pogledu sigurnosti da su sva predviđena područja predmeta istraživanja ispitana (Salmons, 2014.). Prije početka provedbe istraživanja, pitanja su proslijeđena prevoditelju znakovnog jezika radi pripreme i jezične prilagodbe individualnim potrebama sudionika. Prevoditelj je sudjelovao kao komunikacijski posrednik u razgovoru s četiri sudionika. U razgovoru s ostalim sudionicima istraživanja usluga prevođenja nije bila potrebna zbog njihove mogućnosti komuniciranja bez korištenja hrvatskog znakovnog jezika.

Postupak prikupljanja podataka proveden je u skladu s etičkim načelima. Poziv na sudjelovanje u prevođenju sadržavao je suglasnost o povjerljivosti podataka za prevoditelja znakovnog jezika (Prilog 2) s kojom je prevoditelj bio upoznat i potpisao ju je prije početka intervjuiranja. Sudionici su putem informiranog pristanka (Prilog 1) upoznati s ciljem i svrhom provedbe istraživanja, pojmom dobrovoljnog sudjelovanja, čuvanja povjerljivosti podataka kao i mogućnošću odustajanja u bilo kojem trenutku istraživanja. Informirani pristanak sadržavao je i informacije o načinu pohrane audio zapisa i transkripata.

3.3. Obrada podataka

U svrhu obrade podataka korišten je jedan od kvalitativnih pristupa analize podataka poznat pod nazivom tematska analiza. Tematska analiza predstavlja proces identifikacije, analiziranja i izvještavanja prema temama unutar podataka (Braun i Clarke, 2006.). Ranije su identificirana 3 široka tematska područja, odnosno dimenzije kvalitete života koje su od interesa u radu.

Daljnji proces obrade podataka slijedio je korake tematske analize koje opisuju Braun i Clarke (2006.). Preslušavanjem audio snimki intervjua i transkribiranjem započeo je prvi korak, upoznavanje s podacima. Tijekom procesa upoznavanja s prikupljenim podacima, bilježeni su potencijalni kodovi i opažanja autorice rada. Drugi korak analize podataka odnosio se na početak kodiranja i grupiranja informacija po sličnosti sadržaja za svako istraživačko pitanje pojedinačno. Treća faza, razvoj tema, obilježena je kombinacijom deduktivnog i induktivnog pristupa u tematskoj analizi. Deduktivnim pristupom prema literaturi su unaprijed određene teme za svaku pojedinu ispitivanu dimenziju kvalitete života. Tako su, primjerice, unaprijed određene teme vezane za formalnu i neformalnu podršku koje, prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji, čine neke od ključnih aspekata socijalnih odnosa (WHO, 1997.). Upoznavanjem s podacima i prepoznavanjem sličnosti njihovog sadržaja razvijale su se nove teme što ukazuje na induktivni pristup obradi podataka. Na taj način spontano su se otvarale neke teme koje nisu bile unaprijed predviđene, na primjer tema zadovoljstva društvenim životom. U četvrtom koraku provjeravani su hijerarhijski odnosi tema naspram kodova te obrnuto kao i moguća preklapanja tema, a u petoj fazi definirane su konačne teme za svako tematsko područje. Posljednji korak odnosi se na prikaz podataka, a ujedno predstavlja i sadržaj sljedećeg poglavlja ovog rada.

4. REZULTATI

U ovom poglavlju tabličnim prikazom predstavljeni su rezultati istraživanja za svako istraživačko pitanje. Nakon tabličnog prikaza rezultata slijede citati sudionika. U radu nisu navedeni svi citati za pojedinu temu, već samo oni koji najbolje ilustriraju proučavane teme i kodove unutar njih.

4.1. Doživljaj socijalnih odnosa gluhoslijepih osoba

Tablica 4.1.

Doživljaj socijalnih odnosa

TEME	KODOVI
Socijalna izolacija	<ul style="list-style-type: none"> • Ograničeni socijalni kontakti na osobe sa sličnim ili istim senzoričkim oštećenjima • Smanjena učestalost socijalnih kontakata zbog prostorne udaljenosti • Izostanak socijalnih kontakata • Osjećaj usamljenosti
Zadovoljstvo društvenim životom	<ul style="list-style-type: none"> • Široka socijalna mreža • Učestali socijalni kontakti • Raznolikost društvenih aktivnosti
Neformalna podrška	<ul style="list-style-type: none"> • Podrška druženjem • Financijska podrška članova obitelji • Instrumentalna podrška • Savjetodavna podrška • Izostanak neformalne podrške
Formalna podrška	<ul style="list-style-type: none"> • Podrška videće osobe kretanju • Podrška prevoditelja u komunikaciji • Podrška edukacijskih rehabilitatora • Podrška socijalnih radnika • Podrška prevoditelja u obavljanju administrativnih i službenih radnji • Nedostatak prevoditelja za gluhoslijepe osobe

Socijalna izolacija prepoznata je kao problematika u doživljaju socijalnih odnosa pojedinih sudionika istraživanja.

Tako pojedini sudionici navode **ograničene socijalne kontakte** na osobe sa sličnim ili istim osjetilnim oštećenjima zbog jezičnih barijera.

Ja imam samo gluhoslijepe prijatelje s kojima se mogu sporazumijeti i koji znaju kako sa mnom komunicirati. Nemam puno prijatelja, oko pet, šest ili sedam dobrih prijatelja imam i svi su uglavnom gluhi ili gluhoslijepi. (S1)

...imam jako malo prijatelja.. Ja nemam čujuće prijatelje. Ne mogu ih niti imati jer ako ne znaju znakovni jezik, ne mogu komunicirati s njima. (S6)

Smanjena učestalost socijalnih kontakata zbog prostorne udaljenosti sudionika nerijetko je vezana za njihovu nemogućnost samostalnog kretanja izvan životnog prostora.

Problem je što živim daleko. Možda bih imala više prijatelja da živim u Zagrebu gdje je više gluhoslijepih. Tamo gdje ja živim nitko ne zna znakovni. Živim daleko i u toj sredini ja nemam prijatelja, sama sam. Družim se ako nekad dođem u Zagreb i to je sve. (S2)

Ja imam dosta gluhih i gluhoslijepih prijatelja, ali slabo im idem u posjetu jer sam u selu. Ako bih se preselila bliže onda bih išla svima. Svi me zovu kod sebe, ali ja ne mogu sama ići, ne mogu. (S3)

Potpuni izostanak socijalnih kontakata najteži je oblik socijalne izolacije koji je prisutan kod nekih sudionika.

Sva moja komunikacija je samo s tom jednom gluhoslijepom prijateljicom koja dođe po mene kada ima vremena. I kada uspijem doći na druženje srijedom u udrugu, onda mogu tu s nekim popričati, ali zaboravila sam znakovni jezik pa mi je i to teško. Mučim se ja, muče se drugi. Moram koristiti znakovni, ali problem je što sam ga zaboravila. Znam neke znakove, ali puno njih sam zaboravila jer rijetko komuniciram s nekim. (S2)

Neki sudionici koji se susreću s problemom socijalne izolacije navode **osjećaj usamljenosti** koji je prisutan u njihovom životu.

Sama sam, potpuno sam sama. Teško mi je. Nemam s kime pričati... Po cijeli dan sam sama. (S2)

...često sam sam, meni je potreban samo razgovor i netko tko će doći kod mene i praviti mi društvo. (S6)

Zadovoljstvo društvenim životom u pogledu doživljaja socijalnih odnosa ostalih sudionika istraživanja ukazuje na raznolikost populacije gluhoslijepih osoba.

Sudionici koji ističu zadovoljstvo svojim društvenim životom ujedno ukazuju na prisutnost **široke socijalne mreže** odnosno raznolikost socijalnih kontakata kojima su okruženi.

Obitelj je najvažnija, da. Ali i drugi gluhi i gluhoslijepi iz Hrvatske i izvan nje. Puno prijatelja i poznanika u različitim situacijama, na različitim mjestima. I čujuć i gluhi. (S4)

Dosta poznanika mi je iz Vinka Beka. Ja sam radio kao ugostitelj prije i dan-danas se vidim s tim ljudima. Odemo na kave, malo popričamo. Gluhi, gluhoslijepi, čujuć... Ništa nije problem, svugdje me ima jer sam otvoren. (S5)

Prijatelji su mi najbitniji. Prijatelji koji te dižu, daju ti motivaciju. Prijatelji i poznanici iz kvarta, iz škole, s fakulteta, iz udruge, s treninga, sa svih strana. (S7)

Učestalost socijalnih interakcija predstavlja još jednu od značajki doživljaja socijalnih odnosa koju opisuju sudionici.

Zapravo, moj svaki slobodan trenutak jest aktivan i uključuje komunikaciju s obiteljima, komunikaciju s partnerom, prijateljima... (S4)

Ma ja svaki dan s nekim pričam, klafram, muvam se među ljudima. Moj kum, mi smo pelenaši, on živi tu preko puta mene. Prijateljice u dućanu, isto se znamo od malena. I hvala Bogu na ovoj tehnologiji s kim god trebam. kaj god trebam... Dostupni su mi ljudi, naravno, ak' imaju vremena. Ja sam društven, ali to je zato što sam ja otvoren. Otvoren i za nova saznanja i za nove ljude. (S5)

Ja sam zadovoljan, ne mogu se na ništa požaliti'. Svaki dan negdje nešto. Možda sam i previše u društvenom životu, treba mi više odmora za sebe. (S7)

Raznolikost socijalnih aktivnosti također je uočljiva kod gluhoslijepih osoba u ovom istraživanju koje iskazuju zadovoljstvo svojim društvenim životom.

Uglavnom nemam puno slobodnog vremena, idem na razne konferencije i sastanke. A kada imam... Kada imam družim se, planinarim, plivam, idem na izlete, u toplice kad god mogu i s kim god mogu. (S4)

Ja idem na sve ove aktivnosti vezane za članove, izleti, šetnje... Ne haklam nogomet, ne haklam košaricu jer ne mogu, ne. Ali idem tako svugdje s prijateljima, svašta radimo. Izleti, more, volim kuhat' pa im i kuham nekad. Ali glavne aktivnosti su nam kave i trač. (S5)

Što se tiče društva, to su uglavnom kartaške igre, volim odigrat' partiju bele. Vikendima izlazim, nekad stignem i preko tjedna. Vikendom odem na piće ili u neki klub. Preko tjedna idem stalno na treninge. Imamo i druženja srijedom. Ostalim danima imamo recimo neke kreativne radionice. Ali ja na njih često ne stignem, ja sam sportaš i treniram dva puta dnevno. (S7)

Neformalnu podršku sudionicima ovog istraživanja pružaju obitelj, partneri, prijatelji te poznanici kroz različite oblike.

Podrška druženjem odnosno komunikacijom i zajedničkim aktivnostima je jedan od oblika neformalne podrške koju sudionici navode opisujući svoje socijalne odnose.

Meni su moji prijatelji podrška na način da su mi društvo, da komuniciraju sa mnom. Bez njih bih bio doslovno doma stalno sam i izoliran. (S6)

Ne mora ti čovjek pomoć' pa da ti je on sad odmah podrška. Dosta je to što svaki dan imam s kime popričat'. (S5)

Financijska podrška obitelji još je jedan od oblika podrške koju navode neki od sudionika istraživanja.

Teško je, teško se pokrivamo, ali uz pomoć žene koja mi pomogne zajedno uspijevamo pokriti troškove. (S1)

Obitelj mi pomogne oko kupnje špeceraja. Oni rade pa mi mogu pomoći s novcima.
(S6)

Gluhoslijepe osobe u ovom istraživanju izjavljuju kako se povremeno susreću s teškoćama u obavljanju pojedinih aktivnosti. U tom smislu, neki sudionici opisuju **instrumentalnu podršku** koju dobivaju od strane neformalne socijalne mreže.

Pa prijatelji mi pomažu ako ja nešto tražim da mi dođu pomoć nešto. Na primjer, ako trebam nešto popraviti' ili ako treba kositi' travu, to mi pomažu ako ja tražim. (S3)

Pa ako mi zatreba, bilo šta, ne... Oni su tu, uskoče, pitaju. Nemam problema s tim. Ja reko trebam tu pločice zidne postaviti ako možeš, znaš... Veli može, treba kupiti' kaj ti treba. Idem ja s tobom do doma pa ću vidjeti', ne. Doš'o je čovjek i rek'o da mi to može napraviti'. To je ono... Onak'. Nije mi kućni prijatelj, ali znamo se jer idemo u isti dućan i to je to... Uskoči ti čovjek i napravi ti to. (S5)

Pa da pomažu mi... Tata i bratova žena mi nekad kuhaju. Brat i tata popravljaju kada se nešto pokvari. (S6)

Osim navedenih oblika neformalne podrške koje ističu sudionici, neki od sudionika osvrnuli su se i na **savjetodavnu podršku** od strane obitelji.

Kćeri mi doma nemaju što pomoć' oko kuće. One mi daju savjete ako imam problem.
(S3)

Iako većina sudionika istraživanja ima iskustava s barem jednim oblikom neformalne podrške u svom životu, socijalna izolacija u vidu izostanka socijalnih kontakata nosi sa sobom mnoštvo problema kao što je potpuni **izostanak neformalne podrške** za neke sudionike.

Problem je što doma nemam pomoći. Kćerka nema vremena jer puno radi. Živim s tatom, a on je star. Nemam nikakvu pomoć ni od koga. Tata ne zna znakovni jezik, on mi piše na dlan ako mi treba nešto reći, ali jako malo komuniciram s njim. Doma ni sa kim drugim ne komuniciram pa sam i zaboravila znakovni jezik. Tata samo šuti...
(S2)

Formalnoj podršci sudionici ovog istraživanja pridaju veliku važnost kada je riječ o njihovim socijalnim odnosima. Kao najznačajniji izvor formalne podrške, svi sudionici navode udrugu gluhoslijepih osoba.

Jedan od važnih oblika formalne podrške kojeg ističu sudionici je **podrška u komunikaciji od strane prevoditelja**.

Ja sam gluha. Kako da komuniciram s ikime tko ne zna znakovni? Sve mi prenose prevoditelji. (S6)

Ja imam ostatke vida, ali teško mi je očitavati s usana, pogotovo ako osoba prebrzo priča i ne koristi znakovni. Mogu tako pričati s nekim, ali upozorim sto puta; polako, razgovjetno. Tako da, prevoditeljica mi je podrška u komunikaciji u tom slučaju, znači skoro stalno! (S4)

Podrška videće osobe u kretanju jedan je od oblika formalne podrške koju gluhoslijepim osobama najčešće pružaju prevoditelji, intervenori i volonteri.

Sada imam omogućenu pratnju i prevoditelja za gluhoslijepu osobu pa kada mi je teško vidjeti ne znam, stepenice ili općenito u kretanju mi puno pomaže pratnja ili prevoditelj. (S1)

Podrška edukacijskih rehabilitatora, prema izjavama sudionika, predstavlja važan segment formalne podrške. Gluhoslijepim osobama edukacijski rehabilitatori pružaju podršku u usvajanju vještina korištenja asistivnih pomagala.

...također sam prošao edukaciju kako koristiti crveno-bijeli štamp, a i trenutno sam polaznik na edukaciji brajice u Vinko Beku. Nadam se da ću bit samostalnjiji u informiranju kad ju usvojim. ...Važna je ta osoba koja me educira vezano za orijentaciju štampom, mislim da se radi o edukacijskom rehabilitatoru. (S1)

Hvala Bogu da postoji taj Vinko Bek koji te educira da ti možeš koristit' tu tehnologiju. Ja sam tamo s edukacijskim rehabilitatorima savladao orijentaciju sa štampom, rad na kompjuteru, imali smo radne vještine, svakodnevnne vještine, teretana, psiholog, ta brajica...(S5)

Kada je riječ o ostvarivanju prava, sudionici istraživanja navode **socijalne radnike kao važne izvore podrške.**

Pa naprimjer, dođem u Dodir ako trebam nešto za ostvarivanje nekih prava i pitat ću socijalnu radnicu i reći joj molim te, pomози mi, treba mi to i to. Onda će ona nazvati ili kontaktirati nekoga ili pomoći mi oko nečega što mi treba. To je jako važno jer je potrebno da postoji stručna osoba koja će točno znati što treba meni za ostvarivanje nekog mog prava ili rješavanje nekog problema, to neće znati svaki prevoditelj. Zato ću se konkretno obratiti socijalnoj radnici ako baš trebam nešto vezano za svoja prava. (S1)

Ja kad pitam nešto, socijalne radnice mi daju savjet i tako mi pomognu. Informiraju me o pravnim pitanjima i mojim pravima. (S3)

Socijalni radnici u Dodiru, oni mi pomažu. Pomažu mi ispuniti papire, predati zahtjeve i slično. Ja ne razumijem što piše na rješenju iz centra za socijalnu skrb. Moram poslati socijalnoj radnici koja zna znakovni jezik da mi ona to prevede. Ja se ne razumijem u te stvari i stručnu terminologiju. (S6)

Podrška prevoditelja u obavljanju administrativnih i službenih radnji zbog komunikacijskih barijera predstavlja neizbježan oblik formalne podrške potrebne sudionicima istraživanja.

Ako primjerice idem u bolnicu, uvijek idem s prevoditeljem kako bi mi objasnio što zdravstveno osoblje govori. (S1)

...ako treba ići kod doktora, platiti režije i tako... Sve što je službeno, trebam uvijek prevoditelja. Doktora, banku i to... Uvijek prevoditelj. (S3)

U doživljaju formalne podrške, svi sudionici ovog istraživanja ističu problem **nedostatka prevoditelja za gluhoslijepe osobe.**

...ali imam jako malo prevoditelja. Uvijek čekaš, čekaš, čekaš... Stalno ih moraš čekat'. (S2)

...žalosno je što ima malo prevoditelja. Treba biti više i pratnje i prevoditelja. Zbog toga ja pazim na to koliko sati prevoditelja tražim. Tražim samo za najosnovnije pratnju, moram paziti. (S3)

Prevoditelji za gluhe prebrzo znakuju. Nisam ih razumio kad sam bio u klubu gluhih. Mi gluhoslijepi ne možemo to pratiti. Nema prevoditelja za gluhoslijepu, nema dosta. (S6)

Prevoditelji za gluhe nisu dovoljno kompetentni za prevođenje gluhoslijepima. Ako osoba nije prošla edukaciju, naravno da neće dobro prevoditi gluhoslijepim osobama. Ti gluhoslijepoj osobi moraš opisivati prostor u kojem se nalazi dok prevoditelj za gluhe osobe ne mora opisivati prostor, kol'ko ljudi ima, kol'ko stolova ima. Vi osobi morate dati potpunu informaciju jer ta osoba koja ne vidi ne zna o okruženju, morate opisat' okruženje, morate prevodit što osobe oko nje govore. (S7)

4.2. Doživljaj neovisnosti gluhoslijepih osoba

Tablica 4.2.

Doživljaj neovisnosti

TEME	KODOVI
Mobilnost izvan životnog prostora	<ul style="list-style-type: none">• Samostalnost u kretanju na poznatom području• Nemogućnost kretanja bez pratnje• Nemogućnost samostalnog kretanja noću• Korištenje asistivnih pomagala u kretanju
Instrumentalne aktivnosti svakodnevnog života	<ul style="list-style-type: none">• Samostalnost u održavanju kućanstva• Samostalnost u komunikaciji putem telefona uz individualnu prilagodbu• Samostalno uzimanje propisane medikamentne terapije• Samostalnost u kupovini za osobne potrebe• Obavljanje kupovine za osobne potrebe uz pomoć i podršku• Samostalnost u raspolaganju financijama• Nemogućnost samostalnog raspolaganja financijama

Mobilnost izvan životnog prostora predstavlja još aspekt neovisnosti u kojem se gluhoslijepe osobe ovog istraživanja razlikuju prema teškoćama s kojima se susreću prilikom kretanja.

Neki sudionici govore kako je njihova neovisnost u kretanju ograničena na područja koja su im dobro poznata pa time iskazuju **samostalnost u kretanju na poznatom području**.

Sada ja kao gluhoslijepa osoba na tom dijelu grada, u svom kvartu, znam sve ulice napamet. Mogu se samostalno kratko šetati primjerice do obližnjeg kafića, ali dalje gdje nisam siguran gdje idem, uvijek bolje imati pratnju. Mogu sam šetati u blizini svog stana, u krugu zgrade na području kojeg dobro poznajem. (S1)

Ali vani uvijek trebam pratnju. Već zadnjih 5-6 godina trebam pratnju gdje god idem, osim u šetnju po svom selu. Po selu mogu prošetati sama, ali za sve ostalo mi treba pratnja. (S3)

Dok prethodni citati iz razgovora sa sudionicima upućuju na neovisnost kretanja na poznatom području nekih gluhoslijepih osoba, drugi sudionici govore o potpunoj ovisnosti o pratnji ili prevoditelju u kretanju izvan vlastitog doma odnosno **nemogućnosti kretanja bez pratnje**.

Nigdje ne mogu ići. Pogotovo ako nemam pratnju. Prije sam mogla, ali sada ne mogu nigdje sama. Moram pozvati pratnju iz Dodira da bih izašla van. Doma mi je najgore, a najčešće moram biti doma jer sama nigdje ne mogu. (S2)

Za mene je važno da uvijek imam pratnju, međutim, ako su prevoditelji zauzeti, ja nekad odem sam vani, primjerice do dućana. Ali, to je jako opasno za mene. Riskiram, što da radim? Ako nemam pratnju, trebao bih biti zatvoren u kući cijeli dan. Ali zapravo potrebna mi je pratnja za sve što je van kuće. Od ponedjeljka do četvrtka ja imam raspored i točno određeno gdje moram ići, a petkom šaljem poruku za idući tjedan kada mi treba prevoditelj. (S6)

Neovisnost u samostalnom kretanju gluhoslijepih osoba, osim o stupnju oštećenja, može ovisiti i o dobu dana. Tako neki sudionici navode **nemogućnost samostalnog kretanja noću**.

A po mraku ne vidim baš ništa! Strah me po mraku, ne mogu ići na nikave aktivnosti sama ako su kasnije popodne. (S3)

Noću se ne mogu kretati sam, pogotovo ako su mi nepoznata područja, baš se ne mogu samostalno kretati'... Na mjestima gdje nema svjetla ne mogu sam. Uvijek mi treba svjetlo, bilo da je poznato ili nepoznato mjesto, treba mi svjetlo. (S7)

Uz sve značajke mobilnosti gluhoslijepih osoba izvan životnog prostora, neke gluhoslijepe osobe ovog istraživanja dodatno navode **važnost korištenja asistivnih pomagala prilikom kretanja.**

Neki gluhoslijepi ga neće koristiti, ali ja uvijek sa štapom. Pa ja bez svog štapa ne mogu nigdje! (S3)

Koristim štap, teško mi je bez štapa, bez njega se ne bi' mogao kretati. (S6)

Instrumentalne aktivnosti svakodnevnog života su drugi proučavani aspekt neovisnosti gluhoslijepih osoba kojim su obuhvaćene aktivnosti poput održavanja kućanstva, komunikacije putem telefona, odgovornosti za vlastitu terapiju i financije te kupovine za osobne potrebe.

Iako su sudionici ovog istraživanja različiti po pitanju neovisnosti u pojedinim kategorijama instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života, svi sudionici iskazuju **samostalnost u održavanju vlastitog kućanstva.**

Samostalno mogu čistiti sam, pripremati nešto jednostavnije za jelo i u tome nemam velikih problema, ali moram biti pažljiv, recimo kada režem s nožem moram biti vrlo pažljiv. Također, kada u čašu sipam tekućinu, ja imam jedno pomagalo, žličicu kao kontrola razine tekućine koja će mi signalizirati vibracijom da je čaša puna. (S1)

Perem, čistim, spremam... Ma, Pepeljuga sam! ...Za kuhanje koristim indukcijsku ploču sa 2 kola, ona je govorna. To proizvode u Engleskoj. (S5)

Sve gluhoslijepe osobe uključene u ovo istraživanje iskazuju **samostalnost u komunikaciji putem telefona uz individualnu prilagodbu.** Naime, svi sudionici imaju individualno prilagođene postavke samog telefona ili pak asistivna pomagala koja im pomažu prilikom komunikacije telefonom. Individualne razlike među

sudionicima su poprilično izražene u kontekstu opsega mogućnosti korištenja mobilnog telefona. Dok jedni neograničeno mogu koristiti sve tehničke specifikacije i mogućnosti mobitela, drugi su, obzirom na veći stupanj oštećenja, ograničeni na osnovnu komunikaciju putem poruka.

Koristim govornu jedinicu za mobitel. To mi je vrlo korisno jer ja ne vidim tipkovnicu na mobitelu i kada ja govorim, mobitel automatski piše poruku što mi puno olakšava komunikaciju s drugima preko mobitela. (S1)

Na mobitelu ne mogu čitati ništa osim poruka, samo poruke i slike pod povećalom. (S2)

Na mobitel ne mogu pričati, ne čujem. Približim jako, jako da vidim pa mogu čitati i pisat poruke. (S6)

Ma ja bez problema koristim mobitel za sve k'o i drugi. Povećam i tak'. Na slušalice pojačam ako pričam s nekim... Ok je to. (S7)

Svi sudionici ovog istraživanja iskazuju kako su **samostalni prilikom uzimanja propisane medikamentne terapije** te da im nije potrebna pomoć niti podrška drugih osoba.

Ja imam šećernu bolest i svaki dan uzimam inzulinsku terapiju. Pijem lijekove prije ručka i večere. Uzimam i vitamin D. Već dosta dugo živim s time pa sam se i navikao, sam brinem o tome. (S1)

Lijekove mogu samostalno uzimati, točno znam raspored kada što trebam uzeti. Kada uzimam terapiju, obvezno moram imati povećalo da vidim tabletu. (S2)

Heterogenost u neovisnosti gluhoslijepih osoba vidljiva je prilikom obavljanja kupovine za osobne potrebe. Tako su neki sudionici u potpunosti **samostalani u kupovini za osobne potrebe** uz eventualno korištenje asistivnih pomagala.

Ja na primjer mogu sama otići u trgovinu. Ali jako puno trgovina nema velike cijene da bi mi bilo lakše vidjet' koliko nešto košta. Onda koristim opciju na mobitelu za uvećanje tako da odmah mogu pogledati i prilagođeno je mom vidu tako da točno

odmah vidim šta piše. Znači ja sam ta koja se mora prilagoditi, ali da... Mogu to sama. (S4)

Sam mogu u sve dućane. Nije mi to nikakav problem. Dulje mi nekad treba da vidim di je šta, ali sam to obavim. (S7)

Druge pak gluhoslijepe osobe uključene u ovo istraživanje **obavljaju kupovinu za osobne potrebe uz pomoć i podršku.**

Ja kad obavljam kupovinu namirnica, ne... Onda ja dođem tamo pristojno jer pristojnost otvara sva vrata. Prodavačicu primim za ruku, hodamo po dućanu skupa i govorim joj kaj mi treba. Ona mi svaki proizvod da u ruke, ja to moram opipat, ne. Pitam ju kol'ka je cijena, koja je gramaža... Pitam i za rok trajanja da znam jel moram to odmah kuhat il' ne moram. A dućani s odjećom... To idem s prijateljicom. Tu mi je ona podrška i pratnja. Sve mi opisuje kaj trebam i da u ruke da ja to opipam, naravno. (S5)

Kada odem u dućan, oni me ne razumiju. Moram im pisati na mobitel pa oni meni daju i tako se snalazimo... Ili napišem na papir, pripremim doma pa im predam, donesu mi šta trebam i onda mi naplate. Ne vidim ni račun, ne znam ni koliko što košta, onda mi pomognu odabrati kovanice jer teško vidim i ne mogu raspoznati kovanice. (S6)

Postoje razlike u neovisnosti među gluhoslijepim osobama koje su sudjelovale u istraživanju i kada je riječ o samostalnom raspolaganju novcima. Naime, većina sudionika izjavljuje kako su **samostalni u raspolaganju financijama** pri čemu im nerijetko pomaže asistivna tehnologija.

Pomaže mi pratnja kada trebam podići novce s bankomata, ali ostalo ja sama. Sama ja to znam. Režije, hrana, koliko šta treba... Jest teže sad kako je euro došao pa još se nisam baš navikla, teško mi je vidjet' kovanice pa s povećalom. Ali mogu, moram bit oprezna puno puta, ali mogu. (S3)

Ma financije, to ja sve sam. Imam mobilno bankarstvo i s govornom jedinicom na mobitelu sve to mogu sam. I imam aplikaciju s kojom skeniram novčanicu pa mi kaže glas na mobitelu koja je novčanica. (S5)

Ipak, u istraživanju je sudjelovala i gluhoslijepa osoba kod koje je prisutna **nemogućnost samostalnog raspolaganja finacijama**.

Moj tata vodi računa o financijama. Ja ništa ne vidim, ne mogu raspolagati svojim novcima jer ništa ne vidim i ne razumijem. Zato moj tata vodi brigu o kućnim financijama. Mogu jedino uz povećalo vidjeti nešto, ali i to mi je problem, ne mogu raspoznati novčanice. (S2)

4.3. Doživljaj okoline gluhoslijepih osoba

Tablica 4.3.

Doživljaj okoline

TEME	KODOVI
Nepristupačno fizičko okruženje	<ul style="list-style-type: none"> • Izostanak prostorne pristupačnosti • Neprilagođenost kulturnih sadržaja za gluhoslijepu osobu • Nedostatak sportskih aktivnosti za gluhoslijepu osobu
Pristup informacijama	<ul style="list-style-type: none"> • Informacijska podrška prijatelja i obitelji • Prevoditelji kao posrednici u prenošenju informacija • Tehnologija kao izvor informacija
Izvori financija	<ul style="list-style-type: none"> • Invalidska mirovina kao izvor prihoda • Novčane naknade iz sustava socijalne skrbi kao izvor prihoda • Nezadovoljstvo visinom osobnih prihoda

Nepristupačno fizičko okruženje jedan je od elemenata koji se istakao u doživljaju okoline od strane gluhoslijepih osoba. Kada je riječ o njihovom doživljaju fizičkog okruženja, sudionici ovog istraživanja ističu **izostanak prostorne pristupačnosti**.

Ali ja ne vidim broj tramvaja, naši tramvaji imaju jako loše to uređeno, ne vidi se dobro broj. I onda je problem... Ja živim na Trešnjevci. I s Trešnjevke prema gradu idu samo tri tramvaja, 9, 3 i 12. Ja onda uđem pa mislim da je 11, a on ode, skrene.. A ja onda k vragu, joj nije. (S4)

Ali, i što se tiče samog prometa, javni prijevoz, pogoršalo se, poprilično zato što ne uključuju svi govorne najave u autobusu, u tramvaju. (S5)

Ja sam isto primijetio da ove reklame po tramvaju, pogotovo kad si u mraku, kad je kišurina... Pa ono, malo pogledaš, di si, šta si. Ne skužiš, ne primijetiš odmah di si. Znam da su se i videći ljudi žalili na te reklame da nekad ne vide di su nego moraš tražit rupe di nije reklama. (S7)

Kritičan mi je, jako mi je kritičan prelazak preko križanja velikih. Tamo je i velika buka. Ili onaj semafor koji mene mora voditi do tamo, ja ga ne čujem. Znači idem doslovno napamet. Onda, da, imamo zvučne semafore, signalizatore. Ali, imamo zvučne, mi smo gluhoslijepi. Većina članova je gluhoslijepo, oni bi trebali imati vibracijsko-zvučne. Nemamo ih! Ja ne znam gdje radi to! (S5)

Ali, recimo, prepreke su mi problem. Ako oni ne stave neki znak, ovo ono. Ako postoji rupa na cesti pa ne primijetim, mogao bih se popiknut na tu rupu ili se popiknut na nogostup. To je sad pogotovo kad su radovi nakon potresa. (S7)

Osim problema prostorne nepristupačnosti, sudionici ovog istraživanja suočavaju se i s **neprilagođenošću kulturnih sadržaja gluhoslijepim osobama**.

U većini muzeja nije moguće dodirivati eksponate pa mi ih prevoditelj mora opisivati. Također, u muzeju su vrlo sitnim slovima napisani opisi eksponata i slika pa moram imati uza sebe prevoditelja koji će mi prevesti što piše na znakovni jezik. (S1)

Ali recimo muzeji, trebali bi imati osjetilno-taktilne eksponate ili da je brajica uključena. Da je na brajici opis. (S7)

Također, volim posjećivati glazbena događanja, ali ne mogu na njih često. Naprimjer, svake godine odlazim na neki koncert u Lisinski. No, naravno, tada mi je mužan prevoditelj za gluhoslijepe osobe. Bilo bi jednostavnije, ljepše kada bi na ulazu dali slušalice za nas koji ne čujemo. Ovako se oslanjam na ostatke sluha i vibracije. (S1)

Znači, kad bih mogao sjest u kazalište, staviti slušalice... Da čujem ono, u uho kad mi dolazi, ono što glumci na sceni govore. A ovako da sad to u kazalištu netko to prevodi, to nije baš opcija neka, ne. (S5)

U kazalištu je gotovo nemoguće da gluhoslijepa osoba može samostalno pratiti kazalište. Jednostavno ne može pratiti sve što kaže glumac ili glumica. Ja ne znam kad sam zadnji put bio u kazalištu. Ali, problematično je, ako ne čujem, ne znam o čemu se radi. Ako je bolji zvučni razglas, onda i da. Ako je slabiji, onda ne. Recimo na stand upu, ljudi se svi smiju, onda mi je glupo jer ja ne kužim o čem se radi. (S7)

U pogledu fizičkog okruženja, neki sudionici ističu **nedostatak sportskih aktivnosti za gluhoslijepe osobe.**

Postoje sportske aktivnosti za gluhe i sportske aktivnosti za slijepu, ali nema, recimo sport za gluhoslijepe osobe, to još nema, posebna konkurencija kako bi se reklo. Onda bi se tada, siguran sam, više gluhoslijepih osoba uključilo u taj sport i time bi obogatili svoj socijalni život. Trebalo bi, naravno, istražiti kojim se sportovima gluhoslijepi bave, što je njima najkorisnije. To bi trebali biti sportovi koji su više na dodir, taktilno, osjećajno, možda neki borilački sportovi; judo, hrvanje, šah, planinarenje... To može biti i plivanje, trčanje, maraton. Imate uz sebe vodiča koji te vodi tokom utrke. (S7)

Pristup informacijama za gluhoslijepe osobe zbog njihovih senzoričkih oštećenja može biti otežan i ograničen. Neki sudionici u tom kontekstu navode važnost **informacijske podrške prijatelja i obitelji.**

Ja ne mogu čitati novine, zbog lošeg vida ne mogu gledati ni TV. Ne mogu ništa. Ali imam tu prijateljicu me informira jer ona ima nešto bolji vid od mene, ona mi prenese što se događa kada su vijesti na televiziji ili ovako. Nemam nikoga drugoga tko bi me informirao. (S2)

Osim neformalne podrške, sustav formalne podrške dostupne sudionicima istraživanja omogućava i **prevoditelje kao posrednike u prijenosu informacija** iz okoline do gluhoslijepih osoba.

Trenutno ne mogu gledati televizor. Također, na mobitelu teško pratim vijesti, moram maksimalno zumirati zaslon. Zato često molim prevoditeljicu da mi prevodi informacije s interneta koje su važne za mene. Jednom tjedno, barem pola sata, tražim prevoditelja za gluhoslijepa da sjedne sa mnom i čita mi vijesti na internetu. Ispričaju mi što je novo u svijetu i što se događa. (S1)

Ja trebam čekati da mi prevoditelji prosljede obavijesti. Ja bez prevoditelja ne mogu ništa sam. Mogu pratiti prevoditelja na TV-u samo ako je preko polovice ekrana prevoditelj. Na primjer misa na TV-u ima prevoditelja na znakovni koji je u kutu jako sitan i ja to ne mogu vidjeti. Na TV-u mogu pratiti teletekst samo ako upišem 888, to je teletekst koji je prilagođen. Tamo su ispisane vijesti većim slovima. (S6)

Uz formalnu i neformalnu podršku iz okruženja koju dobivaju po pitanju informacija, sudionici kao važan izvor informacija navode i tehnologiju. U tom kontekstu za **tehnološki pristup informacijama** koriste individualne prilagodbe, ovisno o stupnju njihovog oštećenja.

Kupila sam sebi povećalo. Imam mobitel i povećalo. Televiziju vidim na 2 metra, imam slušalice koje priključim pa ja čujem vijesti. (S3)

Dakle, imam laptop i na laptopu mi je ugrađena, znači, govorna jedinica. I pomoću nje i kombinacijom tipaka sa tipkovnice pošto mi ne možemo koristiti njih, dolazim do onoga što mi treba. ...Ali, hvala Bogu, zahvaljući tehnologiji meni je informacija dostupna bilo kada.. (S5)

Koristim sve, internet, radio, televiziju, društvene mreže. (S7)

Financijski izvori kojima gluhoslijepe osobe imaju pristup u okolini posljednji je čimbenik njihove kvalitete života koji je u interesu ovog rada. U pogledu radnog statusa, svi sudionici su u **invalidskoj mirovini** osim jednog sudionika koji ima status nezaposlene osobe. Osim invalidske mirovine, sudionici istraživanja korisnici su **novčanih naknada iz sustava socijalne skrbi** poput osobne invalidnine i zajamčene minimalne naknade.

Ja imam osobnu invalidninu i invalidsku mirovinu. Premalo je to. Radila sam 10 godina, ono što primam je tako mali iznos. Zaista mi nije to dovoljno. (S2)

Pa primam osobnu invalidninu. Koristim i zajamčenu minimalnu naknadu. To je sve jako malo. (S7)

U pogledu financijskog stanja, sudionici istraživanja iskazuju **nezadovoljstvo visinom osobnih prihoda**.

I postoji puno stvari koje preko HZZO-a mi nemamo. To je žalosno! A usporedbe radi, kuhinjska vaga, obična mala, čudno... Ako želiš da ti hrvatski govori onda košta od 1000 kn na dalje. Tako nešto. Sad to 150-200 eura košta ta vaga samo zato što hrvatski govori! Naravno, na to mi nemamo pravo... To možeš jedino ako imaš da si kupiš. Nemamo novaca za te stvari. (S5)

Premalo je to. Radila sam 10 godina, ono što primam je tako mali iznos. Zaista mi nije to dovoljno. (S2)

...manjak novčanih sredstava za normalan život. Neću reć bezbrižan, nego za normalan funkcionalan život. Ne možemo bez toga. Novac je bitan kako god to netko tumači. (S7)

5. RASPRAVA

5.1. Doživljaj socijalnih odnosa gluhoslijepih osoba

5.1.1. Socijalna izolacija

Kada je riječ o doživljaju socijalnih odnosa gluhoslijepih osoba, ovo istraživanje ukazuje na problem socijalne izolacije kojom su pogođeni neki od sudionika. Socijalna izolacija je pojam koji se odnosi na neuključenost pojedinca u socijalnu mrežu što nerijetko može dovesti do smanjenja kontakta na samo jednu specifičnu grupu ljudi ili do čak cjelokupne izolacije pojedinca (Kieseblach, 2003., prema Koller-Trbović i sur., 2009.). Komunikacijska barijera i teškoće u komunikaciji gluhoslijepih s čujućim osobama predstavljaju jedan od ključnih faktora koji doprinose njihovoj socijalnoj izoliranosti. (Jaiswal i sur., 2018.). Naime, nemogućnost uspostavljanja komunikacije u kojoj osoba ne razumije druge ili drugi ne mogu razumjeti nju rezultira propuštenim prilikama za društvenim aktivnostima te ograničenim sudjelovanjem u socijalnim interakcijama (Prain i sur., 2012., prema Dyzel i sur. 2020.).

Neki od sudionika, opisujući svoje socijalne odnose, iskazuju kako je njihov krug prijatelja i poznanika vrlo ograničen te najčešće sveden na osobe sa sličnim ili istim osjetilnim oštećenjima. Faletar Tanacaković i suradnici (2013.) navode da se gluhoslijepa osoba većinom kreću u krugovima osoba sličnih oštećenja, a prema Tarczay (2007.), to se događa jer gluhoslijepa osoba može lakše komunicirati s osobama koje komuniciraju na isti način kao i ona. Uska socijalna mreža nosi sa sobom brojne negativne posljedice. Socijalna izolacija u vidu ograničenih socijalnih kontakata i društvenih aktivnosti nerijetko se veže za samu sadržajnost u komuniciranju gluhoslijepa osobe. Hersh (2013.) govori kako se iskustvo socijalne izolacije može prepoznati po smanjenom rasponu tema o kojima gluhoslijepa osoba može komunicirati sa sugovornikom. Iako postoji relativno ograničena literatura koja dovodi u vezu socijalnu izolaciju i komunikacijske teškoće, kod gluhoslijepih osoba nije teško zaključiti o mogućem postojanju veze tih dvaju faktora. No, prije svega, važno je napomenuti kako su prema komunikacijskim mogućnostima i potrebnim prilagodbama u komunikaciji gluhoslijepa osobe vrlo raznolike. Socijalnom izolacijom u pogledu ograničenih kontakata najpogođenije su gluhoslijepa osobe

koje su ovisne o specifičnim načinima komunikacije kao što su razne varijacije znakovnog jezika, pisanje po dlanu i Brailleovo pismo (Jaiswal i sur., 2018.). Gluhoslijepe osobe su tada ovisne o komunikaciji s vrlo ograničenom skupinom ljudi, a najčešće su to osobe s istim ili sličnim oštećenjima te prevoditelji. Ograničeni socijalni kontakti u tom slučaju mogu rezultirati smanjenom raznolikošću društvenih iskustava kao i ograničenim pristupom informacijama. U takvim okolnostima, konverzacije gluhoslijepih često su svedene na teme o rutinskim svakodnevnim događanjima što dalje pridonosi smanjenju njihove sposobnosti sudjelovanja u raznolikim socijalnim interakcijama. Osim toga, komunikacija s čujućim osobama se uglavnom odnosi na imperativnu i kratku komunikaciju kojom se izražavaju upute, pitanja i zahtjevi, dok izostaje ona deklarativna; opisivanje, refleksija misli i osjećaja te uzajamna razmjena informacija. Takav prisup u komunikaciji može dovesti gluhoslijepu osobu u poziciju socijalne izoliranosti čak i u vlastitoj obitelji. (Dyzel i sur. 2020.). Jedna sudionica ovog istraživanja ističe kako je i u vlastitom domu isključena iz obiteljskih interakcija budući da članovi njezine obitelji nisu poznavatelji znakovnoga jezika.

Smanjenje kognitivnih sposobnosti gluhoslijepih osoba također je jedna od alarmantnih posljedica socijalne izolacije. Izostanak i smanjena učestalost socijalnih kontakata nerijetko gluhoslijepu osobu dovode u stanje kognitivnog propadanja (Rodríguez-Jiménez i sur. 2022.). Neki autori su istraživali kognitivno funkcioniranje gluhoslijepih osoba i došli su do zaključka kako je ovo dvostruko senzoričko oštećenje značajno povezano sa smanjenim kognitivnim mogućnostima kao što su pamćenje, koncentracija te povećanjem razine svakodnevne zbunjenosti (Lin i sur., 2004.; Tay i sur., 2006.).

Dok neki sudionici ukazuju na smanjenu učestalost stupanja u socijalne kontakte, drugi pak navode potpuni izostanak socijalnih kontakata. Nedostatak prilika za interakciju s drugim osobama može doprinijeti pogoršanju komunikacijskih vještina gluhoslijepih osoba i smanjiti njihovu sposobnost da se izraze i razumiju druge (Jaiswal i sur., 2018.) Ta činjenica vidljiva je i u prikazu rezultata gdje osoba koja navodi kako je rijetko u kontaktu s drugima, zaboravlja znakovni jezik. Jaiswal i suradnici (2018.) nadalje upozoravaju kako je izostanak socijalnih kontakata najteži

oblik socijalne izolacije s kojom se gluhoslijepe osobe učestalo suočavaju. Budući da je iskustvo interakcije i komunikacije s drugima osnovna ljudska potreba ključna za emocionalno i društveno blagostanje, ne iznenađuju podaci koji ukazuju na zabrinjavajuće posljedice socijalne izolacije gluhoslijepih osoba. Neki od sudionika ovog istraživanja koji se suočavaju s problemima socijalne izolacije ukazuju na svakodnevni osjećaj usamljenosti. Osjećaj usamljenosti može se javiti kao posljedica socijalne izolacije, a u literaturi je definiran kao subjektivno, emocionalno neugodno iskustvo koje je odgovor na neslaganje između željene i ostvarene razine socijalnog kontakta (Peplau i Perlman, 1982., prema Tucak Junaković i Ćubela Adorić, 2009.). Dean i suradnici (2017.) u svojem istraživanju otkrivaju značajnu vezu između osjećaja socijalne izoliranosti i usamljenosti gluhoslijepih osoba, a također dolaze do rezultata koji ukazuju na to da se uz usamljenost gluhoslijepih osoba nerijetko pojavljuju depresivni simptomi i drugi problemi mentalnog zdravlja. Brojna druga istraživanja ukazuju na to da gluhoslijepe osobe češće pate kako od simptoma depresije, tako i same dijagnoze depresije u odnosu na osobe koje nemaju osjetilna oštećenja ili imaju jedno osjetilno oštećenje (Saunders i sur., 2007.; Bodsworth i sur., 2011.).

5.1.2. Zadovoljstvo društvenim životom

I dok prvi dio prikaza rezultata ukazuje na ozbiljne teškoće nekih gluhoslijepih osoba obzirom na problematiku socijalne izolacije, daljnji prikaz rezultata govori da drugi sudionici opisuju doživljaj svojih socijalnih odnosa kroz zadovoljstvo društvenim životom. To je prvi nalaz ovoga rada koji utvrđuje činjenicu da su gluhoslijepe osobe izrazito heterogena skupina osoba s invaliditetom s različitim poteškoćama, potrebama, načinom te kvalitetom života. Neki autori tvrde kako je različitost među pojedincima koji su gluhoslijepi toliko opsežna da upotreba općeg pojma "gluhooslijepe osobe" za utvrđivanje toliko raznolike populacije gubi zapravo suštinski smisao (Smith, 1993., prema Simcock, 2015.).

No ipak postoje određene individualne značajke gluhoslijepih osoba kojima bi se mogle objasniti ovakve krajnosti u doživljaju socijalnih odnosa u jednom, naizgled, homogenom uzorku sudionika. Prije svega, gluhooslijepe osobe se razlikuju u načinu komunikacije. Način njihove komunikacije ovisi o brojnim faktorima. Najvažnije

odrednice načina komunikacije gluhoslijepe osobe su stupanj oštećenja, način i vrijeme nastanka oštećenja, ali i osobne karakteristike te vještine, pohađanje ili izostanak pohađanja rehabilitacijskih programa kao i dostupna podrška ili izostanak iste (Simcock, 2015.).

Uzevši u obzir navedeno, gluhoslijepe osobe komuniciraju na neki od sljedećih načina ili njihovom kombinacijom: govorom, znakovnim jezikom, znakovnim jezikom u okviru vidnog polja, vođenim znakovnim jezikom, taktilnim znakovnim jezikom, znakovnom abecedom, Lorm abecedom, brajicom, pisanjem po dlanu ili papiru, daktilografijom, tatomom te očitavanjem s usana. Ono što valja napomenuti jest činjenica da osobe s kongenitalnom gluhosljepoćom (urođenom gluhosljepoćom ili nastalom u prelingvalnoj fazi djetinjstva) imaju značajno teže poteškoće u komunikaciji te spadaju u skupinu gluhoslijepih osoba najviše pogođenih iskustvom socijalne izolacije u odnosu na gluhoslijepe osobe stečenom gluhosljepoćom (nastalom u kasnijem životnom razdoblju) (Bruce i sur., 2016.).

Sudionici ovog istraživanja koji su izrazili zadovoljstvo društvenim životom prema komunikacijsko-jezičnom identitetu pripadaju onim gluhoslijepim osobama sa stečenom gluhosljepoćom, odnosno onima kojima je sljepoća/slabovidnost nastupila kasnije u životu, a nakon što su uspjeli usvojiti govor bez obzira na gluhoću/naglušost s kojom su rođeni. Drugim riječima, ono što je zajedničko svim sudionicima koji pokazuju zadovoljstvo društvenim odnosima jest sposobnost nesmetanog verbalnog, odnosno govornog izražavanja. Poveznica između zadovoljstva društvenim životom i mogućnosti verbalnog izražavanja vidljiva je i u kvantitativnim istraživanjima. Rodríguez-Jiménez i suradnici (2022.) došli su do zaključka da gluhoslijepe osobe koje komuniciraju verbalno i/ili bilingvarno (koristeći znakovni i govorni jezik) iskazuju veći stupanj socijalne inkluzije te veće rezultate na skali osobnog razvoja u odnosu na gluhoslijepe osobe koje komuniciraju isključivo znakovnim jezikom ili drugim specifičnim načinima komunikacije za gluhoslijepe osobe. Takvi nalazi ne iznenađuju budući da su gluhoslijepe osobe koje se služe govorom i nisu ovisne o korištenju znakovnoga jezika u većoj mogućnosti uspješno komunicirati s čujućim osobama u odnosu na gluhoslijepe osobe koje nemaju sposobnost verbalnog izražavanja te u potpunosti ovise o specifičnim

načinima komunikacije. Samim time, njihova poznanstva i socijalne mreže nisu nužno ograničene na osobe sa sličnim ili istim oštećenjima te prevoditelje znakovnog jezika. Naime, sama definicija široke socijalne umreženosti govori kako je to društvena pojava koja omogućava slobodnu razmjenu resursa između pojedinaca koji mogu biti dio istih ili različitih skupina (Janković, 1993., prema Milić Babić, 2019.).

Nadalje, važno je napomenuti da sudionici ovog istraživanja koji iskazuju zadovoljstvo svojim socijalnim odnosima pripadaju skupinama osoba s gluhošljepoćom koje imaju ostatke osjetila vida i/ili sluha, odnosno nisu u skupini osoba s praktičnom gluhošljepoćom. Prema tome, ovisno o stupnju oštećenja, fleksibilniji su u mogućnostima usvajanja i korištenja različitih načina komunikacije u odnosu na osobe s kongenitalnom ili praktičnom gluhošljepoćom.

5.1.3. Doživljaj neformalne podrške

Neformalna podrška za osobe s invaliditetom opisuje se kao podrška od članova socijalne mreže, motivirana osobnim motivima osobe koja ju pruža, ovisi o vrsti i težini invaliditeta osobe i mogućnostima izvora podrške da ju sukladno tome pruže (Garcia i sur. 2008., prema Leutar i Buljevac, 2020.). Za neformalne izvore podrške je važno reći da se odnose na osobe iz neposredne okoline pojedinca koji prima podršku i koje s tim pojedincem ne ostvaruju odnos na razini stručnjak-korisnik (Leutar i sur. 2007., prema Buljevac 2019.). Pregledom literature vezane za socijalne odnose gluhošlijepih osoba utvrđeno je kako postoji manjak istraživanja koja uključuju ispitivanje izvora i oblika neformalne socijalne podrške. No, ipak postoje istraživanja koja govore o tome kako osobe s invaliditetom koje imaju podršku obitelji, rodbine i prijatelja percipiraju svoju kvalitetu života boljom u odnosu na osobe s invaliditetom u čijim životima izostaju izvori neformalne podrške (Hampton, 2001. prema Blažeka Kokorić i sur., 2012.). Također, u pojedinim istraživanjima utvrđena je povezanost izostanka neformalne podrške i javljanja anksioznih i depresivnih simptoma kod gluhošlijepih osoba (Figueiredo i sur., 2013.). Iako pojedini sudionici iskazuju kako je njihov krug izvora neformalne podrške sveden na prijatelje sa istim ili sličnim oštećenjima, takvom podatku ne može se unaprijed "prilijepiti" negativna konotacija socijalne izolacije. Naime, broj socijalnih interakcija pojedinca može pružiti informacije o vjerojatnosti primanja socijalne

podrške, no ne pruža informaciju o zadovoljstvu primljenom podrškom. Ponekad, samo jedan značajan socijalni odnos za pojedinca može značiti smanjenje rizika od osjećaja samoće i poteškoća mentalnog zdravlja (Sarason i sur., 1987., prema Blažeka Kokorić i sur. 2012.). Ono što jest zabrinjavajuće jest podatak da je među sudionicima osoba koja ima iskustvo potpunog izostanka neformalne podrške. Ovaj slučaj se veže za prethodno spomenut najteži oblik socijalne izolacije, odnosno izostanak socijalnih kontakata. U slučaju izostanka ili nedostatnosti bilo kojeg oblika neformalne podrške, upravo je formalna podrška ta koja treba preuzeti važnu ulogu u životu osobe s invaliditetom.

5.1.4. Doživljaj formalne podrške

Formalna podrška se odnosi na pružanje informacija, osiguranje prava i usluga te sudjelovanje u različitim programima namijenjenim osobama s invaliditetom. Navedene oblike formalne podrške osiguravaju različite ustanove, udruge, pravne i fizičke osobe koje u svojoj djelatnosti rade u korist osoba s invaliditetom (Leutar i Buljevac, 2020.). Formalna podrška u kontekstu socijalnih odnosa za gluhoslijepe osobe ovog istraživanja predstavlja domenu od iznimne važnosti. Isti autori naglašavaju kako formalna podrška može biti značajno vezana za kvalitetu života osobe s invaliditetom, osobito kada se radi o višestrukom oštećenju kao slučaju gluhosljepoće. Kao što je ranije navedeno u radu, sudionici ovog istraživanja su gluhoslijepe osobe koje su ujedno i članovi područne udruge Saveza gluhoslijepih osoba u Zagrebu. Naime, težina i specifičnost njihova invaliditeta okuplja gluhoslijepe osobe oko izvora formalnih oblika podrške prilagođenih njihovom oštećenju. Formalna podrška u vidu podrške servisa (udruga, saveza, institucija) za osobe s invaliditetom u većini slučajeva nastupa kada podrška ne može biti ostvarena kroz neformalni sustav jer su osobi zbog težine invaliditeta potrebne specifične usluge i podrška stručnjaka. (Leutar i Buljevac, 2020.).

U specifične usluge formalne podrške za gluhoslijepe osobe prije svega spadaju usluge prevoditelja zaposlenih u udruzi gluhoslijepih osoba. Prevoditelji za sudionike istraživanja imaju glavnu ulogu u pružanju podrške prilikom komunikacije i kretanja kao i prilikom obavljanja administrativnih i službenih radnji. Taj podatak istraživanja u skladu je s činjenicom da je gluhoslijepim osobama, posebice onima bez

mogućnosti verbalnog izražavanja te ostataka osjetila, potrebna podrška u komunikaciji u gotovo svakom aspektu života; pristupu informacijama, školovanju, radnom osposobljavanju, društvenom životu i organizaciji slobodnog vremena (Faletar Tanacaković i sur., 2013.).

Neki sudionici naglasak stavljaju i na podršku u usvajanju vještina korištenja asistivnih pomagala koju dobivaju od strane edukacijskih rehabilitatora. U kontekstu gluhosljepoće je važno napomenuti kako se najveći dio asistivne tehnologije za osobe s osjetilnim oštećenjima proizvodi za osobe s jednim osjetilnim oštećenjem-vida ili sluha (Wittich i sur., 2016., prema Perfect i sur., 2019.). Sukladno tome, sudionici ovog istraživanja koji koriste usluge edukacijskih rehabilitatora pohađaju edukacije namijenjene slijepima budući da potreba edukacijsko rehabilitacijskih programa za osobe s dvostrukim senzoričkim oštećenjima još uvijek nije prepoznata. Kako bilo, korištenje asistivnih pomagala značajno može poboljšati kvalitetu života gluhoslijepih osoba u vidu postizanja veće neovisnosti, pristupa informacijama, olakšanog kretanja i komunikacije (Bell i sur., 2023.).

U ostvarivanju prava iz sustava socijalne skrbi za gluhoslijepo osobe ovog istraživanja, ključni značaj imaju socijalni radnici zaposleni u udruzi gluhoslijepih osoba. Kao zaposlenici udruge, oni preuzimaju ulogu posrednika između osoba s invaliditetom i državnih institucija. Prema izjavama sudionika, socijalni radnici ih informiraju o pravima i novostima iz sustava socijalne skrbi, pružaju im praktičnu pomoć u prikupljanju i ispunjavanju potrebne dokumentacije te im također pružaju komunikacijsku i formalnu podršku prilikom odlazaka u zavode za socijalni rad radi ostvarivanja prava. Općenito kada je riječ o poimanju sustava socijalne skrbi, većina sudionika ovog istraživanja nije izrazilo mišljenje niti doživljaj vezano za sam sustav. Pretpostavka autorice ovog rada jest da upravo navedena uloga socijalnih radnika u udruzi može to objasniti. Socijalni radnici zaposleni u udruzi predstavljaju most između korisnika i sustava socijalne skrbi. Oni su ti koji poznaju potrebe svakog korisnika, koji su uz prevoditelje najčešće u kontaktu s gluhoslijepim korisnicima te koji raspolažu znanjima vezanim za socijalni rad, osobe s invaliditetom i prava iz sustava socijalne skrbi. Tu pretpostavku potkrepljuju i rezultati istraživanja Sivrić i Leutar (2009.) koje su došle do zaključka kako socijalni

radnici koji rade s osobama s invaliditetom u neprofitnom sektoru imaju primarnu ulogu u procjeni potreba korisnika, informiranju te pružanju pomoći pri ostvarivanju njihovih prava u odnosu na socijalne radnike zaposlene u državnom sektoru.

U doživljaju formalne podrške sudionika ovog istraživanja ističe se problematika nedovoljnog broja i nedostatne dostupnosti prevoditelja za gluhoslijepe osobe. Ovaj problem može imati značajno negativno djelovanje na svaki aspekt kvalitete života gluhoslijepih osoba, a posebno se odražava na sudionike koji su u komunikaciji i/ili kretanju u potpunosti ovisni o pomoći druge osobe. Naime, neki sudionici ističu kako njihovo slobodno vrijeme te svakodnevne aktivnosti poput odlaska u trgovinu, liječniku, u banku ili općenito izvan doma ovisi o trenutno dostupnim prevoditeljima. Takvi nalazi ovog istraživanja upućuju na činjenicu da prevoditelji u životu gluhoslijepih osoba nisu samo oblik tehničke asistencije i komunikacijsko posredničkog kanala, nego esencijalna potreba gluhoslijepih osoba ovisnih o ovom obliku formalne podrške. Osim nedostatka prevoditelja, sudionici ističu problem nedostatka educiranih prevoditelja za gluhoslijepe osobe. Gajski (2017.) također prepoznaje problem nedostatka prevoditelja znakovnog jezika koji su educirani za rad s gluhoslijepima budući da je većina prevoditelja educirana za rad isključivo s gluhim osobama. Prevoditelji za gluhe osobe koji prevladavaju u službi prevoditelja znakovnog jezika nisu u pravilu dovoljno kompetentni za prevođenje gluhoslijepima. Dok se educiranost prevoditelja za gluhe osobe uglavnom temelji na jezičnom prevođenju, edukacija prevoditelja gluhoslijepih osoba, osim jezičnog prevođenja, nužno uključuje davanje vizualnih informacija o okolini te mobilne vještine i znanje u vođenju gluhoslijepih osoba (Hermanss, 1999., prema Tarczay, 2009.).

5.2. Doživljaj neovisnosti gluhoslijepih osoba

5.2.1. Mobilnost izvan životnog prostora

Iz navedenih rezultata istraživanja mobilnosti gluhoslijepih osoba izvan životnog prostora vidljiva je njihova ranije spomenuta heterogenost. Dok se jedni suočavaju s potpunom ovisnošću o drugim osobama vezano za kretanje izvan doma, druge gluhoslijepe osobe imaju određen stupanj neovisnosti u kretanju na poznatom području. Mobilnost gluhoslijepih osoba dodatno je otežana noću, a neki su sudionici ovisni o korištenju asistivnih pomagala prilikom kretanja. Bez obzira na individualne

razlike među sudionicima, iz prikaza rezultata je vidljivo kako je neovisnost u mobilnosti izvan životnog prostora gluhoslijepih osoba poprilično ograničena, a katkad i nepostojeća.

Ograničenost ili nemogućnost samostalnog kretanja izvan vlastitog doma za gluhoslijepu osobu dodatno povećava rizik od izostanaka socijalnih iskustava i interakcija. Tu činjenicu potvrđuju rezultati drugih istraživanja koji ukazuju na to da se nedostatak neovisnosti u kretanju izvan životnog prostora nerijetko veže za osjećaj socijalne izolacije koji se pojavljuje kod gluhoslijepih osoba (Jaiswal i sur., 2020.). Naime, Leutar (2004.) navodi kako mobilnost predstavlja preduvjet za ostvarivanje društvenih kontakata i participaciju. Socijalna participacija se na općenitom nivou definira kao široki koncept koji obuhvaća različite domene života ili situacije u koje osoba može biti uključena (Noreau i sur., 2004. prema Stanimirov i Jablan, 2017.). To mogu biti građanske, rekreacijske, vjerske, kulturne, obrazovne i društvene situacije (Sundar i sur., 2016.). Izostanak neovisnosti u kretanju izvan vlastitog doma gluhoslijepu osobu u potpunosti može isključiti iz bilo kojeg oblika socijalne participacije; od odlaska do dućana preko obrazovanja do sudjelovanja na kulturnim događanjima. Socijalna participacija važna je za brojne aspekte kvalitete života, a to je potkrijepljeno i rezultatima istraživanja koji ukazuju da gluhoslijepu osobu koje sudjeluju u aktivnostima zajednice imaju manji osjećaj socijalne izolacije, rjeđe su usamljene te imaju veći osjećaj kontrole nad vlastitim životom (Caicedo, 2017.; Mcdonall, 2011., sve prema Rodríguez-Jiménez, 2022.). Uz prethodno spomenutu problematiku nedovoljnog broja prevoditelja i pratnje, ograničena mobilnost gluhoslijepih osoba postaje još značajniji faktor koji narušava njihovu kvalitetu života budući da sredstva, resursi i podrška koji bi mogli doprinijeti njihovoj socijalnoj participaciji nisu uvijek dostupni.

5.2.2. Instrumentalne aktivnosti svakodnevnog života

Lawton i Brody (1969.) odredili su instrumentalne aktivnosti svakodnevnog života kroz nekoliko kategorija kao što su održavanje kućanstva, komunikacija putem telefona, odgovornost za vlastitu terapiju i financije te kupovina za osobne potrebe. Takva podjela i danas se učestalo koristi u istraživanjima koja se bave pitanjima neovisnosti starijih osoba ili osoba s invaliditetom. Rezultati ovog istraživanja koji

opisuju neovisnost gluhoslijepih osoba u obavljanju instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života ukazuju na to da se osobe s dvostrukim senzoričkim oštećenjima susreću s različitim preprekama u pojedinim aktivnostima. Niti jedan od sudionika nije iskazao potrebu za pomoći drugih osoba kada je riječ o obavljanju kućanskih poslova, korištenju mobilnog uređaja za komunikaciju i uzimanju propisane medikamentne terapije. No ipak, u usporedbi s osobama s oštećenjem sluha ili vida, gluhoslijepe osobe imaju značajno više poteškoća u obavljanju svakodnevnih aktivnosti (Bharati i sur., 2022., prema Paramasivam i sur., 2023.). Kao i u prethodno prezentiranim rezultatima, vidljivo je kako su gluhoslijepe osobe poprilično raznolike i po pitanju neovisnosti u obavljanju pojedinih instrumentalnih radnji. Naime, neki sudionici su u pojedinim aktivnostima u potpunosti samostalni, dok drugi ovise o pomoći i podršci drugih osoba. Važno je reći i kako jedna gluhoslijepa osoba može biti više ovisna o pomoći druge osobe u jednoj aktivnosti dok u drugima može biti potpuno samostalna. Varijacije u funkcioniranju unutar svake aktivnosti, osim o stupnju oštećenja, mogu ovisiti o okolinskim faktorima kao i osobnim čimbenicima (Danermark i Möller, 2008.). U ovoj domeni kvalitete života gluhoslijepih osoba ističe se i značaj upotrebe asistivne tehnologije te pomagala u postizanju većeg stupnja neovisnosti. Takav podatak u skladu je s nalazima drugih istraživanja koji govore da neovisno o kategoriji gluhosljepoće i individualnim razlikama među gluhoslijepim osobama, asistivna tehnologija doprinosi njihovoj samostalnosti, a u konačnici i poboljšanju njihove kvalitete života (Wittich i sur., 2021.).

5.3. Doživljaj okoline gluhoslijepih osoba

5.3.1. Nepristupačno fizičko okruženje

Prostorna pristupačnost predstavlja važan koncept koji ima za cilj osigurati jednakost pristupa i mogućnosti svim osobama bez obzira na njihovu dob, spol i razinu pokretljivosti. Ova ideja proizlazi iz osnovnog ljudskog prava na slobodno kretanje te osiguranje mogućnosti uključivanja u gospodarski, društveni i kulturni život zajednice (Šogorić i sur., 2018.). Ipak, iz prikaza pojedinih citata gluhoslijepih osoba, vidljivo je kako se svakodnevno susreću sa problemima prostorne nepristupačnosti. Tako sudionici ističu neprilagođenost javnog prijevoza zbog neuključivanja govornih

najava i nedovoljno vidljivih brojeva na vozilima. Osim toga, reklame koje su postavljene na prozorska stakla javnog prijevoza gluhoslijepim osobama smanjuju vidljivost i otežavaju orijentaciju tijekom vožnje. Također, suočavaju se s problemom nepostojanja vibracijskih signalizatora na semaforima. Uz pojam prostorne pristupačnosti nerijetko se veže i pojam prostornih prepreka. Prostorne prepreke mogu ometati ili pak spriječiti osobu u nesmetanom kretanju, pristupu, boravku ili radu (Barić i sur., 2012.a). Tako se, osim s problemima prostorne pristupačnosti, sudionici ovog istraživanja suočavaju i s prostornim preprekama koje su posebice izražene za vrijeme renovacije grada nakon potresa. Navedeni nedostaci prostorne pristupačnosti gluhoslijepim osobama dodatno otežavaju participaciju u različitim životnim aktivnostima. U takvom prostornom okruženju povećava se potreba gluhoslijepih osoba za pratnjom i podrškom druge osobe prilikom kretanja što dovodi do smanjenja razine njihove neovisnosti i samostalnosti (Venter i sur., 2002.).

Poznato je kako kulturni sadržaji poput muzeja, galerija i kazališta imaju posebnu ulogu u poticanju sudjelovanja ljudi u kulturnom životu te promicanju društvene kohezije (Black, 2005., prema Mastrogiuseppe 2021.). Ipak, za gluhoslijepu osobu i taj oblik sudjelovanja u društvenom životu može biti poprilično otežan. Naime, gluhoslijepu osobu navode problem neprilagođenosti određenih kulturnih sadržaja zbog čega rijetko posjećuju ili pak uopće ne pristupaju kulturnim sadržajima poput kazališta i muzeja. Ovi podaci u skladu su s istraživanjem Faletar Tanacaković i suradnika (2013.) koje govori o tome kako gluhoslijepu osobu u pravilu ne sudjeluju u kulturnom životu zajednice zbog ograničene fizičke i senzorne neprilagođenosti javnih prostora i događanja. U tom kontekstu, gluhoslijepu osobu ne odstupaju značajno u odnosu na druge skupine osoba s invaliditetom budući da postoje nalazi o tome kako je dostupnost i prilagođenost kulturnih sadržaja problem za velik broj osoba s invaliditetom neovisno o tome radi li se o osobama s tjelesnim, intelektualnim ili senzoričkim invaliditetom (Leahy i Ferri, 2022.). Iste autorice u svojem pregledu dosadašnjih istraživanja identificiraju mnoge okolinske faktore koji doprinose isključenosti osoba s invaliditetom iz kulturnih aktivnosti. Kod osoba sa senzoričkim oštećenjima svakako je jedan od razloga nedostatak dostupnosti formalne podrške u vidu prevoditelja ili pratnje na kulturnim događanjima. Osim

toga, autorice spominju i neprilagođenost informacija o kulturnim događanjima za osobe sa senzoričkim oštećenjima, prostornu neprilagođenost kulturnih objekata kao i izostanak tehničkih rješenja poput slušalica za osobe s oštećenjem sluha.

Osim navedenih teškoća sudjelovanja u kulturnim događanjima, gluhoslijepe osobe u ovom istraživanju navode problematiku izostanka sportskih aktivnosti za gluhoslijepe osobe. Naime, prema informacijama dobivenim od strane sudionika te pregledom internetskog sadržaja, utvrđeno je kako u trenutku pisanja ovog rada ne postoje organizirane sportske aktivnosti na području RH namijenjene gluhoslijepim osobama kao jednoj od skupina osoba s invaliditetom. Takvi nalazi mogu se objasniti pretpostavkom autorice rada da gluhoslijepoća u kontekstu sporta još uvijek nije prepoznata kao jedinstveno senzoričko oštećenje. Iz informacija dobivenih u razgovoru s nekim sudionicima istraživanja vidljivo je kako se gluhoslijepe osobe koje sudjeluju u sportskim aktivnostima osoba s invaliditetom priklanjaju sportskim savezima namijenjenim gluhima, odnosno slijepima budući da sportski sadržaji koji bi bili namijenjeni osobama s dvostrukim senzoričkim oštećenjima još uvijek nisu dostupni. U takvim okolnostima moguće je da se gluhoslijepe osobe suočavaju s ograničenim prilikama za sudjelovanje u sportskim aktivnostima zbog nedostatka prepoznavanja njihovog dvostrukog oštećenja i specifičnih potreba koje proizlaze iz toga. S druge strane, nalazi različitih istraživanja potvrđuju pozitivnu povezanost između uključenosti osoba s invaliditetom u sportske programe i njihovog doživljaja kvalitete života. Tako su osobe s invaliditetom koje sudjeluju u sportskim aktivnostima zadovoljnije kvalitetom svog života u odnosu na osobe s invaliditetom koje ne sudjeluju (Crnković i Rukavina, 2013.). Uzevši u obzir ovaj nalaz, problematika vezana za nepostojanje sportskih aktivnosti za gluhoslijepe osobe, uz probleme prostorne nepristupačnosti i neprilagođenosti kulturnih sadržaja, postaje još jedan čimbenik koji nije na strani gluhoslijepih osoba kada je u pitanju njihov doživljaj fizičkog okruženja.

5.3.2. Pristup informacijama

Iako su mnogi međunarodni i domaći pravni dokumenti postavili standarde koji bi trebali osigurati da svi članovi društva, neovisno o njihovim osobnim karakteristikama, imaju prava na intelektualnu slobodu koja uključuje neometan

pristup informacijama, ta prava mogu biti teško ostvariva u kontekstu gluhosljepoće. Faletar Tanacaković i suradnici (2013.) iskazuju da stručnjaci u području informacijskih znanosti rijetko obraćaju pozornost na potrebe osoba s dvostrukim senzoričkim oštećenjima. Kada se to i dogodi, gluhoslijepe osobe se uobičajeno u znanstvenim radovima vezanim za pristup informacijama priklanjaju zajednici osoba s oštećenjem sluha ili vida te im se ne pristupa kao skupini sa specifičnim komunikacijskim i informacijskim potrebama. Tu činjenicu potkrepljuje izjava sudionika koji govori kako često nije u mogućnosti pratiti prevoditelja na televiziji budući da je kadar u kojem prevoditelj znakuje premalen, odnosno prilagođen isključivo gluhim osobama.

Dok su osobe bez senzoričkih oštećenja svakodnevno okružene obiljem različitih informacija, prema izjavama sudionika može se zaključiti kako gluhoslijepe osobe koje ne mogu koristiti tehnologiju kao izvor informacija ovise o pomoći formalne ili neformalne podrške. Ukoliko pri tome imaju ograničene socijalne kontakte zbog jezičnih barijera, raspon informacija koje dolaze do njih može biti poprilično sužen. Suženi raspon informacija može imati značajan učinak na brojne aspekte života gluhoslijepih osoba među kojima je i samostalno donošenje odluka (Pavey i sur. 2009., prema Simcock i Wittich, 2019.). Naime, neovisno o tome radi li se o većim ili manjim svakodnevnim odlukama, kako bi one bile ispravne, važno je da osoba raspoláže relevantnim i različitim informacijama o onome o čemu se odluka donosi (Barić i sur., 2012.b). Nedostatak informacija i potreba za oslanjanjem na druge osobe radi dobivanja informacija negativno se mogu odraziti na samopouzdanje gluhoslijepe osobe te rezultirati smanjenom učestalošću donošenja samostalnih odluka kao i pojavom naučene bespomoćnosti (Hersh, 2013.). Poteškoće s pristupom informacijama jedan su od ključnih čimbenika koje gluhoslijepe osobe stavljaju u poziciju vulnerabilne skupine osoba s invaliditetom posebice ukoliko imaju iskustvo socijalne izolacije i kongenitalne gluhosljepoće (Kiekopf, 2007., prema Simcock, 2017.). Primjerice, ukoliko gluhoslijepe osobe nemaju informacije o tome kakva ponašanja su prema njima prihvatljiva, odnosno neprihvatljiva, mogu postati žrtve različitih oblika diskriminacije ili nasilja (posebice seksualnog ili financijskog) te u takvim situacijama tolerirati zlostavljanje smatrajući ga "normalnim". Tako Brajdić Vuković i Vuković (2020.) napominju kako neke gluhoslijepe osobe nisu mogle

odgovoriti na pitanja koja se tiču doživljaja diskriminacije u okolini budući da imaju ograničenu svijest i uvid o tome jesu li diskriminirani jer im posrednici u komunikaciji takve informacije jednostavno ne prenose.

5.3.3. *Izvori financija*

Financijski status osobe čine deskriptori poput prihoda i naknada (Leutar i Buljevac, 2020.). Osobna invalidnina je jedan od izvora prihoda svih sudionika ovog istraživanja. Osobna invalidnina se prema Zakonu definira kao naknada iz sustava socijalne skrbi koja se priznaje osobi kod koje je prema vještačenju utvrđen četvrti stupanj težine invaliditeta, a u svrhu zadovoljavanja potreba za uključivanje u svakodnevni život zajednice (Zakon o socijalnoj skrbi, NN 71/2023., čl. 50). Uz osobnu invalidninu, neki sudionici su korisnici i zajamčene minimalne naknade iz sustava socijalne skrbi koja se prema istom Zakonu priznaje osobi ukoliko nema dovoljno sredstava za podmirenje osnovnih životnih potreba. Većina sudionika istraživanja je prije progresije gluhosljepoće imalo iskustvo radnog odnosa te su uz gubitak radne sposobnosti zbog invaliditeta stekli pravo na invalidsku mirovinu. Sve gluhoslijepe osobe u ovom istraživanju izrazile su nezadovoljstvo svojim prihodima. Taj podatak ne razlikuje se u odnosu na rezultate drugih istraživanja koji pokazuju kako osobe s invaliditetom svoje materijalne prilike procjenjuju lošima (Leutar, 2006., prema Leutar i Buljevac, 2020.). Jaiswal i suradnici (2020.) dodatno napominju kako su gluhoslijepe osobe često u nepovoljnijem položaju i u većem riziku od siromaštva budući da su njihove mogućnosti obrazovanja i zaposlenja manje u odnosu na druge osobe s invaliditetom. Nepovoljne materijalne prilike gluhoslijepih osoba dodatno mogu pridonijeti njihovoj socijalnoj isključenosti, a odražavaju se i na mogućnost zadovoljavanja njihovih specifičnih potreba u kontekstu invaliditeta. Iz razgovora sa sudionicima proizlaze informacije kako preko sustava zdravstvenog osiguranja ne mogu ostvariti prava na većinu asistivnih pomagala uz iznimke kao što su slušni aparati i orijentacijski štapovi. Takvi podaci u skladu su s položajem gluhoslijepih i u drugim državama. Podaci drugih istraživanja ukazuju kako gluhoslijepe osobe zbog nedostatka financijskih resursa ne mogu osvariti pravo na korištenje različitih tehnoloških asistivnih pomagala koja bi pridonijela poboljšanju njihove kvalitete života u vidu komunikacije, kretanja,

pristupa informacijama, a u konačnici i većeg stupnja neovisnosti (Rodríguez-Jiménez i sur., 2022.).

5.4. Ograničenja i preporuke za daljnja istraživanja

Jedno od ograničenja ovog istraživanja jest činjenica da su njime prikupljeni pokazatelji samo pojedinih dimenzija kvalitete života gluhoslijepih osoba. Kako bi se se stekao uvid u cjelokupnost fenomena kvalitete života gluhoslijepih osoba, prijedlog za daljnja istraživanja je usmjerenost na sve dimenzije njihove kvalitete života.

Nedostatak vezan za odabir sudionika je u tome što je ovaj uzorak zbog praktičnog razloga dostupnosti sudionika obuhvaćao gluhoslijepo osobe koje su članovi iste područne udruge. Ta činjenica rezultirala je homogenošću odgovora na pojedina istraživana pitanja. Pretpostavka je da bi se ovaj nedostatak mogao ukloniti uzorkovanjem gluhoslijepih osoba koji su korisnici različitih udruga i/ili imaju boravište na različitim područjima RH. Moguće je da bi se na taj način dobila šira raznolikost iskustava gluhoslijepih osoba.

Nadalje, ovim istraživanjem prikupljeni su podaci o subjektivnoj procjeni kvalitete života gluhoslijepih osoba. Iako subjektivna procjena aspekata kvalitete života gluhoslijepih osoba obogaćuje rad spoznajom o njihovom osobnom doživljaju života s invaliditetom, prijedlog za daljnja istraživanja jest uključivanje i objektivnih pokazatelja kvalitete života. Kombinacija objektivnih i subjektivnih pokazatelja omogućila bi holistički pristup spoznajama o kvaliteti života ove specifične skupine osoba s invaliditetom. Naime, razvojem istraživanja multidimenzionalnog konstrukta kvalitete života znanstvenici su spoznali da objektivne i subjektivne mjere nisu međusobno isključive te da je radi potpunog razumijevanja tog širokog koncepta u istraživanju najbolje primijeniti i jedne i druge (Slavuj, 2012.).

6. ZAKLJUČAK

Cilj rada bio je steći uvid u pojedine dimenzije kvalitete života gluhoslijepih osoba prilikom čega su obuhvaćeni njihovi doživljaji socijalnih odnosa, neovisnosti i okoline.

U pogledu socijalnih odnosa kod dijela sudionika prisutan je doživljaj socijalne izolacije. Socijalna izolacija se kod sudionika očituje kroz ograničene socijalne kontakte zbog jezičnih barijera, smanjenu učestalost socijalnih kontakata ili pak potpuni izostanak istih. S druge strane, neke gluhoslijepe osobe iskazuju zadovoljstvo svojim društvenim životom prilikom čega ostvaruju redovite i imaju široku socijalnu mrežu te sudjeluju u raznolikim društvenim aktivnostima. Ovakva krajnost u doživljaju socijalnih odnosa može se argumentirati razlikom sudionika u mogućnosti verbalnog izražavanja i neovisnosti o specifičnim načinima komunikacije. Nadalje, sudionici navode obitelj, prijatelje i poznanike kao izvore neformalne podrške te ističu instrumentalnu, formalnu, savjetodavnu, financijsku te podršku druženjem kao oblike podrške koju dobivaju od strane neformalnih izvora. Udruga gluhoslijepih osoba glavni je izvor formalne podrške za sudionike, a pruža im komunikacijsku podršku, podršku u kretanju, podršku u obavljanju administrativnih i službenih radnji te podršku prilikom ostvarivanja prava. U aspektu formalne podrške sudionici ističu problematiku nedovoljnog broja educiranih prevoditelja za gluhoslijepe osobe.

Neovisnost gluhoslijepih osoba istražena je kroz pitanja vezana za mobilnost izvan životnog prostora te obavljanje instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života. Rezultati ukazuju kako je samostalnost gluhoslijepih osoba u kretanju izvan životnog poprilično ograničena. Neke gluhoslijepe osobe samostalne su u kretanju na poznatom području dok druge u potpunosti ovise o podršci druge osobe prilikom kretanja. Noću je njihovo kretanje izvan životnog prostora otežano, a asistivna pomagala poput orijentacijskog štapa olakšavaju im orijentaciju i kretanje. U samostalnosti prilikom obavljanja instrumentalnih aktivnosti gluhoslijepe osobe su poprilično različite ovisno o težini njihovog oštećenja i osobnim kapacitetima. Asistivna pomagala su se u ovom kontekstu pokazala značajnim za sudionike u vidu postizanja većeg stupnja samostalnosti prilikom obavljanja takvih aktivnosti. Iako je neovisnost prilikom sastavljanja protokola definirana kao mogućnost obavljanja aktivnosti bez pomoći i podrške drugih osoba, važno je reći kako nije realno za očekivati rezultate koji bi ukazivali na visok stupanj neovisnosti gluhoslijepih osoba kada se ona definira na taj način. Neovisnost gluhoslijepih osoba trebala bi se vezati za njihovu mogućnost ostvarivanja vlastitih potencijala uz dostupnu pomoć i

podršku, a ne za nerealne standarde i aktivnosti koje osoba s oštećenjem vida i sluha treba obavljati samostalno kako bi značilo da je tada neovisna. No budući da sudionici ukazuju kako podrška u vidu komunikacijskih posrednika i pratnje nerijetko izostaje, ovakav prikaz rezultata omogućuje da se prepozna ozbiljnost problematike nedostatnog broja prevoditelja i intervenora za gluhoslijepe osobe.

Doživljaj okoline gluhoslijepih osoba ispitan je kroz njihov doživljaj fizičkog okruženja, pristupa informacijama i financijskog stanja. U doživljaju fizičkog okruženja sudionici ističu probleme prostorne prilagođenosti kao i pristupačnosti kulturnog sadržaja te izostanak sportskih aktivnosti za gluhoslijepe osobe. Gluhoslijepe osobe koje nisu u mogućnosti kao izvor informacija koristiti tehnologiju, nerijetko u potpunosti ovise o neformalnoj podršci i/ili prevoditeljima kao izvorima informacijske podrške. Po pitanju financijskog stanja svi sudionici ističu nezadovoljstvo visinom osobnih prihoda.

Prema rezultatima jasno je da je doživljaj pojedinih dimenzija kvalitete života gluhoslijepih osoba uvjetovan kompleksnim interakcijama osobnih faktora kao što su stupanj oštećenja, način komunikacije i trenutak nastanka gluhoslijepeće te okolinskih čimbenika poput formalne i neformalne podrške, dostupne tehnologije i prostorne pristupačnosti.

Zajednica gluhoslijepih osoba u Hrvatskoj nije mnogobrojna zbog čega često od strane okoline može biti zanemarena ili pak priklonjena zajednicama gluhih ili slijepih. Ta problematika provlači se kroz razne aspekte kvalitete života gluhoslijepih osoba. Tako su rehabilitacijski programi i asistivna pomagala namijenjeni uglavnom osobama s jednim senzoričkim oštećenjem. Osim toga, govori se i o nedostatku prevoditelja znakovnog jezika koji su educirani za rad s gluhoslijepima budući da je većina prevoditelja educirana za rad isključivo s gluhim osobama. Gluhoslijepeća kao dvostruko senzoričko oštećenje nije prepoznata niti u kontekstu prostornih prilagodbi budući da su, primjerice, signalizatorski semafori još uvijek namijenjeni isključivo slijepim osobama zbog izostanka vibracijskog aspekta. Dakle, informiranost i svjesnost ključnih dionika o tome da gluhoslijepeća predstavlja dvostruko senzorno oštećenje primarni je korak za postizanje efektivnosti u rehabilitacijskim i

prevoditeljskim uslugama, kao i za osiguravanje odgovarajuće prostorne prilagodbe za gluhoslijepe osobe.

Iz prikazanih rezultata vidljivo je kako najvažniju ulogu u pružanju formalne podrške za sudionike istraživanja ima udruga gluhoslijepih osoba. Kao takva, udruga predstavlja važan izvor usluga prilagođenih potrebama korisnika u njihovoj lokalnoj zajednici. Udruga osim usluga prevođenja i pratnje nudi niz drugih aktivnosti za korisnike putem kojih se gluhoslijepe osobe međusobno povezuju. Ipak, povezivanje "sličnih" nije pristup kojim se promiče integracija, a posebno ne inkluzija. Iako udruge promoviraju sudjelovanje i uključivanje putem aktivnosti i radionica kojima se potiče komunikacija među gluhoslijepim osobama, one ne bi trebale biti jedini resurs ili prostor za sudjelovanje i djelovanje gluhoslijepih osoba. Kako bi gluhoslijepe osobe samostalno odlučivale o svojim aktivnostima i djelovale u zajednici prema vlastitim nahođenjima i interesima, jedini način je ostvarivanje prava na prevoditelja/intervenora dostupnog prema potrebama korisnika. U tom kontekstu samostalnost i neovisnost ne bi trebale značiti mogućnost obavljanja aktivnosti bez pomoći i podrške drugih osoba. Samostalnost i neovisnost gluhoslijepih osoba trebale bi značiti mogućnost ostvarivanja njihovih potencijala te sudjelovanja u zajednici uz korištenje odgovarajuće podrške kada je ona potrebna. Promatrajući problematiku neovisnosti i uključivanja gluhoslijepih osoba u zajednicu kroz takav pristup, jasno je kako dostupnost većeg broja prevoditelja i intervenora te podrška istih trebaju postati prioritetne i osnovne zadaće sustava. Uloga socijalnog rada kao zagovaračke struke u tom kontekstu obuhvaća jačanje podrške u zajednici za gluhoslijepe osobe, educiranje iste o njihovim potrebama te povezivanje gluhoslijepih osoba s resursima kao što su obrazovni programi, tehnološke inovacije i drugi oblici profesionalne podrške. Kako bi se navedeno realiziralo, važno je postizanje međusobne suradnje sustava socijalne skrbi i neprofitnih organizacija u zajednici koje imaju ključnu ulogu u prepoznavanju potreba gluhoslijepih osoba.

7. LITERATURA

1. Barić, A., Dolanc, I., Haničar, E., Pavlović, N., Španić, D., Udiljak-Bugarinovski, Z. (2012a). *Prostorna pristupačnost*. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.
2. Barić, A., Đuričić, R., Jakir, A., Petković, M., Španić, D., & Udiljak, Z. (2012b). *Pristup informacijama i uslugama*. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.
3. Bell, D., Prain, M., & Layton, N. (2023). Assistive technology for people with deafblindness in Southern Africa: a Delphi study exploring dimensions of impact. *Disability and rehabilitation. Assistive technology*, 18 (1), 30–43.
4. Blažeka Kokorić, S., Berc, G. & Rusac, S. (2012). Satisfaction with life and informal and formal sources of support among people with disabilities. *Društvena istraživanja*, 21 (1 (115)), 19-38.
5. Bodsworth, S. M., Clare, I. C. H., Simblett, S. K., & Deafblind UK (2011). Deafblindness and mental health, psychological distress and unmet need among adults with dual sensory impairment. *British Journal of Visual Impairment*, 29 (1) 6–26.
6. Brajdić Vuković, M. i Vuković, P. (2020). Jednakost šansi u postizanju svakodnevne kvalitete života kod gluhoslijepih osoba. *Revija za socijalnu politiku*, 27 (2), 193-210.
7. Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3 (2), 77-101.
8. Brennan, M., Horowitz, A., & Su, Y. P. (2005). Dual sensory loss and its impact on everyday competence. *The Gerontologist*, 45 (3), 337–346.
9. Bruce, S. M., Zatta, M. C., Gavin, M., & Stelzer, S. (2016). Socialization and self-determination in different-age dyads of students who are deafblind. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 110 (3), 149-161.
10. Buljevac, M. (2019). Bake i djedovi djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 55 (1), 40-50.

11. Crnković, I. & Rukavina, M. (2013). Sport i unapređenje kvalitete života kod osoba s invaliditetom. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 49 (1), 12-24.
12. Danermark, B. D., & Möller, K. (2008). Deafblindness, ontological security, and social recognition. *International journal of audiology*, 47 (2), 119-123.
13. Dean, G., Orford, A., Staines, R., McGee, A., & Smith, K. J. (2017). Psychosocial well-being and health-related quality of life in a UK population with Usher syndrome. *BMJ open*, 7 (1), e01326.
14. Dyzel, V., Oosterom-Calo, R., Worm, M., & Sterkenburg, P. S. (2020). Assistive Technology to Promote Communication and Social Interaction for People With Deafblindness: A Systematic Review. *Frontiers in Education*, 5, 1-14.
15. Faletar Tanacković, S., Plavšić, A., & Stanarević Katavić, S. (2013). Informacijske potrebe i ponašanje gluhoslijepih osoba: pilot istraživanje. *Vjesnik bibliotekara Hrvatske*, 56 (4), 179-202.
16. Figueiredo, M. Z., Chiari, B. M., & Goulart, B. N. (2013). Communication in deafblind adults with Usher syndrome: retrospective observational study. *CoDAS*, 25(4), 319-324.
17. Gajski, M. (2017). Prikaz projekta Osobe koje ne vide i ne čuju su među nama - tolerancija u svakodnevnom životu. *Vjesnik bibliotekara Hrvatske*, 60 (2-3), 341-360.
18. Heine, C., & Browning, C. J. (2014). Mental health and dual sensory loss in older adults: a systematic review. *Frontiers in aging neuroscience*, 83 (6), 1-9.
19. Hersh M. (2013). Deafblind people, communication, independence, and isolation. *Journal of deaf studies and deaf education*, 18 (4), 446–463.
20. Hrvatski zavod za javno zdravstvo (2022.). *Izješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj-2022*. Preuzeto 12.8.2023. na mrežnoj

stranici Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo:
<https://www.hzjz.hr/periodicne-publikacije/izvjesce-o-osobama-s-invaliditetom-u-republici-hrvatskoj-2022/>

21. Jaiswal, A., Aldersey, H. M., Wittich, W., Mirza, M., & Finlayson, M. (2020). Meaning and experiences of participation: a phenomenological study with persons with deafblindness in India. *Disability and rehabilitation*, 42 (18), 2580–2592.
22. Jaiswal, A., Aldersey, H., Wittich, W., Mirza, M., & Finlayson, M. (2018). Participation experiences of people with deafblindness or dual sensory loss: A scoping review of global deafblind literature. *PLoS ONE*, 13 (9)
23. Koller-Trbović, N., Žižak, A. & Jeđud, I. (2009). Nezaposlenost i socijalna isključenost mladih u Hrvatskoj: perspektiva nezaposlenih mladih u riziku ili s poremećajima u ponašanju. *Kriminologija & socijalna integracija*, 17 (2), 87-103.
24. Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*, 9 (3), 179–186.
25. Leahy, A., & Ferri, D. (2022). Barriers and facilitators to cultural participation by people with disabilities: a narrative literature review. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 24 (1), 68-81.
26. Leutar, Z. (2004). Nacionalna strategija jedinstvene politike za osobe s invaliditetom od 2003. do 2006. godine. *Revija za socijalnu politiku*, 11 (1), 124-127.
27. Leutar, Z., & Buljevac, M. (2020). *Osobe s invaliditetom u društvu*. Zagreb: Biblioteka socijalnog rada.
28. Lin, M. Y., Gutierrez, P. R., Stone, K. L., Yaffe, K., Ensrud, K. E., Fink, H. A., Sarkisian, C. A., Coleman, A. L., Mangione, C. M., & Study of Osteoporotic Fractures Research Group (2004). Vision impairment and

combined vision and hearing impairment predict cognitive and functional decline in older women. *Journal of the American Geriatrics Society*, 52 (12), 1996–2002.

29. Mastrogiuseppe, M., Span, S., & Bortolotti, E. (2021). Improving accessibility to cultural heritage for people with intellectual disabilities: a tool for observing the obstacles and facilitators for the access to knowledge. *European Journal of Disability Research*, 15, (2) 113-123.
30. Mihanović, V. (2011). Invaliditet u kontekstu socijalnog modela. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 47 (1), 72-86.
31. Milić Babić, M. (2019). Socijalna podrška i roditeljstvo. *Socijalne teme*, 1 (6), 13-26.
32. Möller, K., & Danermark, B. (2007). Social recognition, participation, and the dynamic between the environment and personal factors of students with deafblindness. *American annals of the deaf*, 152 (1), 42–55.
33. Paramasivam, A., Jaiswal, A., Budhiraja, S., Holzhey, P., Santhakumaran, P., Ogedengbe, T., Martin, J., DAS, S., Côté, S., Hassid, R., James, T. G., Kennedy, B., Tang, D., Tran, Y., Colson-Osborne, H., Li Chen Che, M., Minhas, R., Granberg, S., & Wittich, W. (2023). The International Classification of Functioning, Disability and Health Core Set for deafblindness. Part I: a systematic review of outcome measures. *European journal of physical and rehabilitation medicine*, 59 (3), 789-807.
34. Perfect, E., Jaiswal, A., & Davies, T. C. (2019). Systematic review: Investigating the effectiveness of assistive technology to enable internet access for individuals with deafblindness. *Assistive technology : the official journal of RESNA*, 31 (5), 276–285.
35. Rajič, A. i Mijatović, J. (2023). Komunikacija s gluhim i gluhoslijepim pacijentima u provođenju dijagnostičko-terapijskog postupka. *Sestrinski glasnik*, 28 (2), 105-109.

36. Rodríguez-Jiménez, M. del C., Pérez-Jorge, D., Puerta-Araña, I., & Ariño-Mateo, E. (2022). Quality of Life in Deafblind People and Its Effect on the Processes of Educational Adaptation and Social Inclusion in Canary Islands, Spain. *Education Sciences*, 12 (7), 490-514.
37. Salmons, J. (2014). *Qualitative Online Interviews: Strategies, Design, and Skills*. London: SAGE
38. Saunders, G. H., & Echt, K. V. (2007). An overview of dual sensory impairment in older adults: perspectives for rehabilitation. *Trends in Amplification*, 11 (4), 243–258.
39. Simcock P. (2017). One of society's most vulnerable groups? A systematically conducted literature review exploring the vulnerability of deafblind people. *Health & social care in the community*, 25 (3), 813–839.
40. Simcock, P. & Wittich, W. (2019). Are older deafblind people being left behind? A narrative review of literature on deafblindness through the lens of the United Nations Principles for Older People. *Journal of Social Welfare and Family Law*, 41 (3), 339-357.
41. Sivrić, M. i Leutar, Z. (2010). Socijalni rad s osobama s invaliditetom u neprofitnom sektoru. *Ljetopis socijalnog rada*, 17 (2), 241-262.
42. Slavuj, L. (2012). Objektivni i subjektivni pokazatelji u istraživanju koncepta kvalitete života. *Geoadria*, 17 (1), 73-92.
43. Stanimirov, K. & Jablan, B. (2017). Socijalna participacija i realizacija životnih navika kod odraslih osoba sa oštećenjem vida. *Beogradska defektološka škola – Belgrade School of Special Education and Rehabilitation*, 23 (1), 53-68.
44. Sundar, V., Brucker, D. L., Pollack, M. A., & Chang, H. (2016). Community and social participation among adults with mobility impairments: A mixed methods study. *Disability and health journal*, 9 (4), 682–691.

45. Šogorić, S., Sanković, M., & Vitale, K. (2018). Osobe s invaliditetom – test pristupačnosti sustava zdravstva. *Acta medica Croatica*, 72 (2), 199-204.
46. Štambuk, A., Žganec, N. i Nižić, M. (2012). Neke dimenzije kvalitete života starijih osoba s invaliditetom. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 48 (1), 84-95.
47. Tarczay, S. (2007). Gluhosljepoća - jedinstveno oštećenje. *Ljetopis socijalnog rada*, 14 (1), 143-153.
48. Tarczay, S. (2009). *Pretpostavke profesionalizacije prevoditelja znakovnoga jezika za gluhe i gluhoslijepo osobe* (magistarski rad). Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Sveučilište u Zagrebu.
49. Tay, T., Wang, J. J., Kifley, A., Lindley, R., Newall, P., & Mitchell, P. (2006). Sensory and cognitive association in older persons: findings from an older Australian population. *Gerontology*, 52 (6), 386–394.
50. The World Health Organization (2023). *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. Preuzeto s: <https://www.who.int/tools/whoqol> (15.9.2023.).
51. Tucak Junaković, I. & Čubela Adorić, V. (2009). Odnos bazičnih vjerovanja o ljudskoj prirodi s usamljenošću, preferiranom samoćom i zadovoljstvom socijalnim odnosima u odrasloj dobi. *Psihologijske teme*, 18 (1), 159-182.
52. Venter, C., Savill, T., Rickert, T., Bogopane, H., Venkatesh, A., Camba, J., Mulikita, N., Khaula, C., Stone, J., & Maunder, D. (2002): *Enhanced Accessibility for People with Disabilities Living in Urban Areas*. Department for International Development: Cornell University.
53. Viljanen, A., Kulmala, J., Rantakokko, M., Koskenvuo, M., Kaprio, J., & Rantanen, T. (2012). Fear of falling and coexisting sensory difficulties as predictors of mobility decline in older women. *The journals of gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences*, 67 (11), 1230–1237.

54. Vuletić, G. (2022). Odnos subjektivne kvalitete života i samoprocijenjenog zdravlja. *Journal of Applied Health Sciences = Časopis za primijenjene zdravstvene znanosti*, 8 (2), 226-234.
55. Wahlqvist M, Moller C, Moller K, & Danermark B. (2013) Physical and Psychological Health in Persons with Deafblindness That Is Due to Usher Syndrome Type II. *J Vis Impair Blind. Journal of Visual Impairment & Blindness*, 107 (3), 207–21.
56. Wittich, W., Granberg, S., Wahlqvist, M., Pichora-Fuller, M. K., & Mäki-Torkko, E. (2021). Device abandonment in deafblindness: a scoping review of the intersection of functionality and usability through the International Classification of Functioning, Disability and Health lens. *BMJ open*, 11(1), e044873.
57. World Health Organization. (1998). *Programme on mental health: WHOQOL user manual* (No. WHO/HIS/HSI Rev. 2012.03). World Health Organization.
58. Zakon o socijalnoj skrbi. *Narodne novine*, 71/23.

8. PRILOZI

Prilog 1: Informirani pristanak na sudjelovanje u istraživanju

POŠTOVANI,

MOJE IME JE DEA. STUDENTICA SAM SOCIJALNOG RADA I U SVRHU PISANJA DIPLOMSKOG RADA PROVODIM ISTRAŽIVANJE NA TEMU KVALITETE ŽIVOTA GLUHOSLIJEPIH OSOBA.

REZULTATI OVOG ISTRAŽIVANJA MOGLI BI SE KORISTITI ZA BOLJE RAZUMIJEVANJE KVALITETE ŽIVOTA GLUHOSLIJEPIH OSOBA TE PREPOZNAVANJE I POBOLJŠANJE PODRŠKE I USLUGA KOJE SU POTREBNE GLUHOSLIJEPIM OSOBAMA.

MOLIM VAS DA PROČITATE NAVEDENE INFORMACIJE TE DA SE POTPIŠETE NA MJESTO PREDVIĐENO ZA VAŠ POTPIS UKOLIKO PRISTAJETE SUDJELOVATI U ISTRAŽIVANJU.

- 1. RAZGOVOR ĆE TRAJATI OTPRILIKE 30 MINUTA**
- 2. SUDJELOVANJE U ISTRAŽIVANJU JE DOBROVOLJNO I U BILO KOJEM TRENUTKU MOŽETE ODUSTATI**
- 3. INFORMACIJE KOJE MI KAŽETE O SEBI BIT ĆE KORIŠTENE ISKLJUČIVO U SVRHU PISANJA DIPLOMSKOG RADA**
- 4. RAZGOVOR ĆE BITI SNIMAN DIKTAFONOM NA MOBITELU**
- 5. SNIMKU RAZGOVORA ĆU IMATI SAMO JA I NITKO OSIM MENE SNIMKU NEĆE MOĆI ČUTI**
- 6. NAKON ŠTO PREPIŠEM SNIMLJENI RAZGOVOR NA KOMPJUTER, SNIMKA ĆE BITI IZBRISANA**
- 7. NITI JEDAN OSOBNI PODATAK KOJI MOŽE OTKRITI VAŠ IDENTITET NEĆE BITI OBJAVLJEN**

- 8. KAKO BISTE ME BOLJE RAZUMJELI, NA RAZGOVORU ĆE BITI PRISUTNA PREVODITELJICA**
- 9. PREVODITELJICA JE POTPISALA SUGLASNOST DA NEĆE DRUGIMA GOVORITI O VAŠIM ODGOVORIMA NA MOJA PITANJA**
- 10. UKOLIKO IMATE BILO KAKVA PITANJA VEZANA ZA ISTRAŽIVANJE I REZULTATE ISTRAŽIVANJA, MOŽETE ME ODMAH PITATI ILI MI SE OBRATITE PUTEM E-MAIL ADRESE dea.besic@student.pravo.hr**

PRISTANAK NA SUDJELOVANJE OZNAČITE VLASTITIM POTPISOM

(VLASTITI POTPIS SUDIONIKA) _____

U Zagrebu _____

Prilog 2: Suglasnost o povjerljivosti podataka za prevoditelja znakovnoga jezika

Poštovani,

ovom prilikom želimo zamoliti za Vašu suradnju kroz uslugu prevođenja znakovnog jezika tijekom provedbe intervjua s korisnicima Saveza gluhoslijepih osoba Dodir koji će se provoditi u svrhu prikupljanja podataka o kvaliteti života gluhoslijepih osoba potrebnih za pisanje diplomskog rada bacc.act.soc. Dee Bešić pod mentorstvom izv. prof. dr.sc. Marka Buljevca. Kako bismo osigurali povjerljivost prikupljenih podataka i zaštitili prava i interese svih sudionika istraživanja, molimo Vas da s razumijevanjem pročitate i potpišete suglasnost o povjerljivosti podataka ukoliko se slažete s istom.

1. Povjerljivost podataka:

- a) Obvezujem se da ću čuvati povjerljivost svih dobivenih podataka tijekom procesa prevođenja.
- b) Podaci u koje dobijem uvid tijekom prevođenja se smatraju povjerljivima i neću ih dijeliti s trećim stranama bez izričitog pisanog odobrenja istraživača osim u slučajevima kada to nalažu zakoni ili propisi.

2. Korištenje podataka:

- a) Suglasana sam koristiti dobivene podatke prevođenjem isključivo u svrhu prevođenja i pripreme materijala potrebnih za prevođenje.
- b) Neću koristiti dobivene podatke u druge svrhe ili za bilo kakve komercijalne interese.

3. Zaštita podataka:

- a) Poduzet ću potrebne mjere sigurnosti kako bih osigurala zaštitu prikupljenih podataka od neovlaštenog pristupa, gubitka ili oštećenja.
- b) Obvezujem se da ću koristiti pouzdane metode prijenosa prikupljenih podataka kako bi se osigurala sigurnost istih.

Ukoliko se slažete s navedenim uvjetima, molimo Vas da potpišete suglasnost.

(vlastoručni potpis prevoditelja)

Prilog 3: Istraživački protokol

Datum intervjuiranja:_____

Intervjuer:_____

Prevoditelj:_____

Šifra sudionika:_____

PODACI O SUDIONIKU

1. SPOL/ROD: a) muški b) ženski
2. DOB U GODINAMA:_____
3. MJESTO STANOVANJA:_____
4. RAZINA OBRAZOVANJA:_____
5. RADNI STATUS:_____
6. KATEGORIJA GLUHOSLJEPOĆE:
 - a) praktična gluhosljepoća
 - b) gluhoća i slabovidnost
 - c) naglušost i sljepoća
 - d) naglušost i slabovidnost
7. NASTUPANJE GLUHOSLJEPOĆE:
 - a) urođena gluhosljepoća
 - b) stečena gluhosljepoća
 - a) u djetinjstvu (1-18)_____
 - b) u odrasloj dobi (18-60)_____
 - c) u starijoj životnoj dob(60+)_____

A) UVOD U RAZGOVOR

- **Kako je došlo do gluhosljepoće?**
- **Gdje radite? Jeste li ranije radili? Što?**

B) OKOLINA

- **Živite u xy (iz podataka)**
 - Kako vam je živjeti u tom mjestu?
 - Osjećate li se sigurno živjeti u tom mjestu?
- **Slobodno vrijeme/uključenost u aktivnosti**
 - Što radite u svoje slobodno vrijeme?
 - Jeste li uključeni u neke rekreativne/umjetničke i druge aktivnosti u slobodno vrijeme?
 - Posjećujete li kulturne sadržaje u vaše slobodno vrijeme? Koje? (kino, kazalište, knjižnice, koncerti, tribine)
 - Kakva je prilagođenost tih sadržaja gluhoslijepim osobama?
- **Pristup informacijama**
 - Na koji način se informirate o događanjima u okolini?
 - Tko vas informira? Na koji način?
 - Koristite li izvore informacija poput novina, radija, TV interneta i sl.?
- **Izvori financija**
 - Koji su vaši izvori prihoda? Od kuda dobivate novce?
 - Možete li s njima podmiriti svoje potrebe?
- **Sustav socijalne skrbi**
 - Koje usluge sustava socijalne skrbi koristite? Jeste li zadovoljni?
 - Na koji način se informirate o uslugama sustava socijalne skrbi?

C) SOCIJALNI ODNOSI

- **Koje su važne osobe u vašem životu? (obitelj, prijatelji, partner)**
 - Koje su vaše zajedničke aktivnosti?
 - Pružaju li vam podršku? Na koji način?

- **S kojim stručnjacima imate kontakte (soc radnici, prevoditelji i dr.)**
 - Kakvu pomoć/podršku od njih dobivate?

D) NEOVISNOST

- **Mobilnost izvan životnog prostora**
 - Je li vam potrebna pomoć prilikom kretanja vani? Kada? U kojim situacijama? Prilikom kojih aktivnosti?
 - Koristite li prijevozna sredstva? Koja? Samostalno ili uz pomoć drugih?

- **Instrumentalne aktivnosti svakodnevnog života** (kućanstvo/ komunikacija putem telefona/trgovina/propisana medikamentna terapija/briga o financijama)
 - U kojim aktivnostima svakodnevnog života ste samostalni?
 - U kojima vam je potrebna pomoć?
 - Tko vam pruža pomoć? Na koji način?

E) KRAJ

- **Kakvo je vaše iskustvo članstva u udruzi gluhoslijepih osoba?**
 - Koje usluge udruge koristite?
 - Kakva su vam iskustva s korištenjem tih usluga?
 - Koristite li neke usluge u drugim udrugama/organizacijama civilnog društva? Koje?
 - **Želite li još nešto reći?**
 - **Pitanja za mene?**