

Roditeljstvo osoba oštećena vida

Kon, Marta

Master's thesis / Diplomski rad

2024

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

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:158:982499>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-08-07**



Repository / Repozitorij:

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



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitaciji fakultet

Diplomski rad
Roditeljstvo osoba oštećena vida

Marta Kon

Zagreb, 2024.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitaciji fakultet

Diplomski rad
Roditeljstvo osoba oštećena vida

Marta Kon

Izv. prof. dr. sc. Ante Bilić Prečić

Izv. prof. dr. sc. Marko Buljevac

Zagreb, lipanj, 2024.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad (Roditeljstvo osoba oštećena vida) i da sam njegova autorica.

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

Marta Kon
Zagreb, lipanj, 2024.

ZAHVALA

Zahvaljujem svojim mentorima, profesoru Biliću Prčiću te posebno profesoru Buljevcu koji su me svojim stručnim savjetima i velikim strpljenjem vodili kroz ovo iskustvo i time pomogli u izradi ovog rada.

Želim zahvaliti svojim prijateljima, onima koji su ostali uz mene te onima koje sam tijekom godina studiranja stekla – hvala što ste ga ispunili divnim uspomnama!

*Posebno želim zahvaliti svojoj obitelji koja je bila uz mene te mi nesebično i s ljubavlju omogućila priliku da se ovo akademsko putovanje ostvari i privede svome kraju.
Mama i tata, hvala!*

I na kraju, najviše želim zahvaliti dragome Bogu koji me pratio na svakom koraku ovoga puta, a bilo ih je puno!

Naslov rada: Roditeljstvo osoba oštećena vida

Studentica: Marta Kon

Mentor: Izv.prof.dr.sc. Ante Bilić Prčić

Komentor: Izv. prof. dr. sc. Marko Buljevac

Program/modul: Edukacijska rehabilitacija/Rehabilitacija osoba oštećena vida

SAŽETAK

Cilj je ovog istraživanja dobiti uvid u perspektive osoba oštećena vida o roditeljstvu. Istaknuta su neka obilježja roditeljstva, izazovi s kojima se susreću roditelji oštećena vida te podrška koja im je potrebna. U istraživanju je sudjelovalo 14 sudionika s područja Hrvatske te je metoda prikupljanja podataka bio polustrukturirani intervju. U obradi podataka je korištena tematska analiza. Rezultati pokazuju da su neka od obilježja roditeljstva oštećena vida veća pomoć djece u svakodnevnim aktivnostima, ograničenja u roditeljskoj ulozi, važnost sigurnosti i pravila u životu te uglavnom nepodržavajuća okolina. Izazovi s kojima se susreću roditelji oštećena vida vezani su uz nepristupačnost, predrasude okoline te ograničenu mobilnost. Sudionici istraživanja zadovoljni su oblicima neformalne podrške koja im je dostupna dok su neke od preporuka za unaprjeđenje sustava formalne podrške usmjerene na edukaciju stručnjaka i samih roditelja oštećena vida, osiguranje pružanja dodatne emocionalne i informacijske podrške, praktična podrška stručnjaka te pomoć u kući.

Ključne riječi: roditelji oštećena vida, obilježja roditeljstva, izazovi roditeljstva, podrška roditeljima oštećena vida

Title of the paper: Parenting of visually impaired people

Student: Marta Kon

Mentor: Assoc. Prof. Ante Bilić Prcić, PhD

Co-Mentor: Assoc. Prof. Marko Buljevac, PhD

Program/module: Educational Rehabilitation/Rehabilitation of Persons with Visual Impairment

SUMMARY

The goal of this research is to gain insight into the perspectives of visually impaired people on parenting. Some characteristics of parenting, the challenges faced by visually impaired parents and the support they need are highlighted. 14 participants from Croatia took part in the research, and the data collection method was a semi-structured interview. Thematic analysis was a method of analyzing data from the interviews. The results show that some of the characteristics of visually impaired parenting are greater help from children in daily activities, limitations in the parental role, the importance of safety and rules in life, and a generally unsupportive environment. Challenges faced by parents of visually impaired people are related to inaccessibility, prejudices of the environment and limited mobility. Research participants are satisfied with the forms of informal support available to them, while some of the recommendations for improving the formal support system are aimed at educating professionals and visually impaired parents themselves, ensuring the provision of additional emotional and informational support, practical support from experts and help at home.

Key words: visually impaired parents, characteristics of parenting, challenges of parenthood, support for visually impaired parents

Sadržaj

1. Uvod	1
1.1. Oštećenje vida	1
1.2. Roditeljstvo	2
1.3. Roditelji oštećena vida	3
2. Cilj istraživanja	4
3. Istraživačka pitanja	5
4. Metodologija istraživanja	5
4.1. Metoda	5
4.2. Uzorak ispitanika	6
4.3. Postupak	7
4.4. Etičke implikacije provođenja istraživanja	8
4.5. Metode prikupljanja podataka	9
4.6. Obrada podataka	10
5. Rezultati istraživanja	11
5.1. Obilježja roditeljstva oštećena vida	11
5.2. Izazovi s kojima se susreću roditelji oštećena vida	16
5.3. Podrška za roditelje oštećena vida	20
6. Rasprava	25
7. Zaključak	31
8. Literatura	33
9. Prilozi	37
Prilog 1 – Poziv na sudjelovanje u istraživanju	37
Prilog 2 – Informirani pristanak za sudjelovanje u istraživanju	38
Prilog 3 – Izjava o pristanku za sudjelovanje	40
Prilog 4 – Poziv udruzi za sudjelovanje	41
Prilog 5 – Lista sa sociodemografskim pitanjima	42
Prilog 6 – Istraživački protokol	43
Prilog 7 – Mišljenje etičkog povjerenstva	45

1. Uvod

1.1. Oštećenje vida

Prema podacima Svjetske zdravstvene organizacije, oštećenje vida obuhvaća razne vrste gubitaka ili oštećenja, uključujući smanjenu oštrinu vida, suženje vidnog polja, smanjenje kvalitete vida te oštećenja struktura u oku i oko njega koje omogućuju vidnu funkciju. Oštećenje vida može se podijeliti na sljepoću i slabovidnost. Sljepoća se, prema stupnju oštećenja vida, klasificira na sljedeći način (World Health Organization, 2018):

- 1) potpuni gubitak osjeta svjetla (amauroza),
- 2) ostatak vida na boljem oku uz najbolju moguću korekciju do 0.02,
- 3) ostatak oštrine vida na boljem oku uz najbolju moguću korekciju od 0.02 do 0.05,
- 4) ostatak centralnog vida na boljem oku uz najbolju moguću korekciju do 0.25 uz suženje vidnog polja na 20 stupnjeva ili manje od 20 stupnjeva,
- 5) koncentrično suženje vidnog polja oba oka s vidnim poljem širine 5 do 10 stupnjeva oko centralne fiksacijske točke i
- 6) neodređeno ili nespecificirano.

Prema World Health Organization (2018), slabovidnost se klasificira prema stupnju oštećenja vida na:

- 1) oštrinu vida na boljem oku uz najbolju moguću korekciju od 0.1 do 0.3 i manje,
- 2) oštrinu vida na boljem oku uz najbolju moguću korekciju od 0.3 do 0.4 i
- 3) neodređeno ili nespecificirano.

U svijetu najmanje 2,2 milijarde ljudi ima oštećenje vida na blizinu ili na daljinu. U najmanje 1 milijardi njih, oštećenje vida se moglo spriječiti ili se tek treba riješiti. Vodeći uzroci oštećenja vida i sljepoće na globalnoj razini su refrakcijske pogreške i katarakta. Procjenjuje se da je

globalno samo 36% osoba s oštećenjem vida na daljinu zbog refrakcijske pogreške i samo 17% osoba s oštećenjem vida zbog katarakte dobilo pristup odgovarajućoj intervenciji.

Gubitak vida može pogoditi ljude svih dobi; međutim, većina ljudi s oštećenjem vida i sljepoćom je starija od 50 godina.

U Hrvatskoj se prati broj osoba s oštećenjem vida, ali samo onih kod kojih to oštećenje rezultira invaliditetom. Prema podacima, u Hrvatskoj je registrirano 17.979 osoba kod kojih je invaliditet uzrokovan sljepoćom i znatnom slabovidnošću. Pretpostavlja se da je stvarni broj slijepih i slabovidnih osoba znatno veći (Hrvatski savez slijepih, mrežni izvor).

1.2. Roditeljstvo

Roditeljstvo se smatra ključnom ulogom u životu osoba koje žele postati roditelji. Svaka osoba je jedinstvena i svako roditeljstvo je različito, kako u pogledu djeteta, tako i u osobnom razvoju roditelja. Ne postoji univerzalni odgojni pristup koji bi odgovarao svakom djetetu jer svako dijete ima svoje individualne potrebe i osobnosti. Prva zajednica s kojom se dijete susreće je obitelj, a ta interakcija odražava se na djetetov budući razvoj. Obitelj igra ključnu ulogu u oblikovanju djetetove osobnosti, stavova i vrijednosti koje će nositi kroz život.

Prema Čudina-Obradović i Obradović (2006), roditeljstvo se smatra uobičajenom razvojnom životnom fazom koja uključuje preuzimanje roditeljske uloge sa svim njenim kompetencijama i odgovornostima. To utječe na niz promjena u osobnom i bračnom zadovoljstvu. Ljubetić (2007) ističe da je jedno od temeljnih obilježja suvremenih obitelji njihova strukturalna raznolikost, s posebnim naglaskom na sve prisutnije nove oblike obitelji, uključujući jednoroditeljske obitelji. Društvo svjedoči transformaciji obitelji kao temeljne socijalne zajednice.

U kliničkom radu primjećujemo da suvremeni roditelji osjećaju veliku odgovornost za odgoj svoje djece i često strahuju da svojim odgojnim postupcima ne ugroze njihovu budućnost. Kao da manji broj rođene djece dodatno obvezuje roditelje na postizanje savršenstva, stvarajući osjećaj da sreća i budućnost njihove djece ovise isključivo o njihovim postupcima (Ljubešić, 2004).

Postajanje roditeljem smatra se normalnom razvojnom životnom fazom koja podrazumijeva preuzimanje roditeljske uloge s mnoštvom složenih vještina, kompetencija i odgovornosti. Ovo

zahtijeva prilagodbu u odnosima s partnerom i izaziva niz promjena u osobnom i bračnom zadovoljstvu (Čudina-Obradović i Obradović, 2006). Isti autori pod pojmom roditeljstvo podrazumijevaju nekoliko jasno definiranih skupina pojmova. Primjerice, doživljaj roditeljstva uključuje odlučivanje o roditeljstvu, preuzimanje i prihvaćanje roditeljske uloge, svjesno ili intuitivno postavljanje odgojnih ciljeva te doživljaj vlastite vrijednosti kroz napore, emocionalnu povezanost i djetetov uspjeh. Drugi važan aspekt roditeljstva uključuje roditeljsku brigu, postupke i aktivnosti te roditeljske odgojne stilove, odnosno emocionalno ozračje unutar kojeg se odvijaju sva međudjelovanja roditelja i djeteta. Neki od ovih pojmova bit će obuhvaćeni u ovome istraživanju.

1.3. Roditelji oštećena vida

Podizanje i odgoj djece predstavljaju velike izazove za roditelje, a težina tih izazova varira ovisno o specifičnim karakteristikama roditelja i djece. Na primjer, roditelji s različitim vrstama invaliditeta suočavaju se s većim poteškoćama u odnosu na roditelje bez invaliditeta (Levačić i Leutar, 2011). Takvi roditelji, osim što se suočavaju s općim roditeljskim izazovima, moraju se nositi i s dodatnim teškoćama koje proizlaze iz njihovog invaliditeta. Ključno je da roditelji budu sposobni poticati interakciju i komunikaciju s djetetom te da razumiju i odgovore na djetetove potrebe, jer to igra ključnu ulogu u djetetovom razvoju i u izgradnji odnosa roditelj – dijete (Deshen i Deshen, 1989).

Invaliditet i roditeljstvo dvije su teme koje prema mišljenju mnogih ne mogu biti spojive. Prema širem društvenom mišljenju, osobe s invaliditetom često se percipiraju kao spolno neutralne jedinice koje zahtijevaju tuđu brigu i nisu sposobne nositi se sa zadacima i obvezama roditeljstva, jer se pretpostavlja da su i sami ovisni o tuđoj pomoći. Međutim, osobe s invaliditetom također žele postati roditelji, no suočavaju se s predrasudama, većim pritiskom okoline i specifičnim izazovima zbog invaliditeta, uz uobičajene probleme roditeljstva. Njihove potrebe su različite, ovisno o vrsti izazova s kojima se susreću, a njihova sposobnost samostalne brige o djetetu često ovisi o dostupnosti pomoćnih sredstava i proizvoda prilagođenih njihovim potrebama. Strategije koje roditelji oštećena vida razvijaju tijekom odgoja djece temelje se na drugim osjetilima, posebice dodiru, sluhu i mirisu (Jorge i sur., 2014). Važno je osigurati podršku i resurse kako bi se osiguralo da roditelji s invaliditetom imaju jednake mogućnosti kao i roditelji bez invaliditeta u brizi o svojoj djeci.

Roditelji s invaliditetom izvještavaju o mnogim poteškoćama prilikom traženja pomoći od sustava formalne podrške te se često susreću s predrasudama. Kako bi se te predrasude uklonile, potrebne su, prije svega, informacije i objašnjenja. Roditelji s invaliditetom često ni ne žele tražiti pomoć jer smatraju da će se prikazati kao nekompetentni roditelji pa tako računaju samo na podršku vlastite obitelji, posebice na pomoć supružnika pa su obitelj i osobni resursi roditelja još uvijek najčešće korišteni modeli podrške (Leutar i Štambuk, 2007).

Pagliuca i sur (2009) napravili su studiju koja pokazuje složenost situacija koje slijepi roditelji doživljavaju u obavljanju osnovnih zadataka poput dojenja, hranjenja, kupanja i davanja lijekova svojoj djeci. Slijepi očevi naglašavaju važnost društvenih odnosa, dok slijepa majke ističu biološku skrb. Kako bi se nosili s izazovima, razvijaju se kreativne strategije koje uključuju korištenje osjetila mirisa i dodira te podršku obitelji i susjeda.

Prema Nenadić-Bilan (2015), socijalna potpora roditeljima može se podijeliti na formalnu i neformalnu. Neformalni sustavi potpore obuhvaćaju potporu koju pruža supružnik, roditelji, braća i sestre te šira obitelj, dok formalni se oblik potpore odnosi na stručnjake u odgojno-obrazovnim ustanovama, državnim službama te nevladinim udrugama.

Ključna je podrška okoline tijekom odgoja koja je roditeljima oštećena vida nužna u pojedinim aktivnostima i situacijama u odnosu na roditelje bez invaliditeta. Roditelji oštećena vida uz sve teškoće koje donosi roditeljstvo, suočavaju se i s teškoćama koje proizlaze iz njihova invaliditeta (Jarček, 2019).

Sve dosadašnje studije pokazuju da je najčešći oblik podrške za roditelje s invaliditetom, odnosno oštećenjem vida, onaj neformalni koji dolazi od strane njihovih bliskih osoba.

2. Cilj istraživanja

Cilj je ovog istraživanja dobiti uvid u perspektive osoba oštećena vida o roditeljstvu.

3. Istraživačka pitanja

U skladu s ciljem istraživanja definirana su tri istraživačka pitanja:

- 1) Koja su obilježja roditeljstva osoba oštećena vida?,
- 2) S kojim izazovima se susreću roditelji oštećena vida?,
- 3) Kakva je podrška potrebna roditeljima oštećena vida?.

4. Metodologija istraživanja

4.1. Metoda

S obzirom na navedeni cilj istraživanja i postavljena istraživačka pitanja, u ovom istraživanju korišten je kvalitativni pristup prikupljanja podataka. Korištena je tehnika polustrukturiranog intervjua, metoda prikupljanja podataka pri kojoj istraživač ima unaprijed pripremljen podsjetnik za intervju. Ovaj podsjetnik sadrži teme i okvirna pitanja o kojima se želi razgovarati s ispitanikom, ali istraživač prati logiku razgovora i dopušta slobodu ispitaniku u odgovaranju, pri čemu pazi da se obuhvate sve relevantne teme (Tkalac Verčić i sur., 2010).

Metoda koju ovim istraživanjem nastojimo primijeniti jest opisivanje roditeljstva osoba s oštećenjem vida iz njihove vlastite perspektive. Kvalitativna istraživanja su oblik socijalnih istraživanja usmjeren na razumijevanje tako da ljudi interpretiraju i daju smisao svom doživljavanju svijeta oko sebe. Unutar šireg okvira postoje različiti pristupi, ali većina ima isti cilj: razumjeti socijalnu stvarnost pojedinca, grupe i kulture. Temelj kvalitativnih istraživanja je interpretativni pristup socijalnoj stvarnosti. Cilj takvih istraživanja jest proučiti socijalne fenomene u njihovom prirodnom okruženju (Holloway, 1997.; Malterud, 2001., prema Jeđud, 2007).

4.2. Uzorak ispitanika

Populacija koja je bila obuhvaćena ovim istraživanjem jest populacija osoba s oštećenjem vida koji su i roditelji. Kako je tema istraživanja doživljaj roditeljstva osoba oštećena vida upravo su to osobe iz čije se perspektive opisao doživljaj podrške i time dobio uvid u temu istraživanja. Vremensko određenje populacije podrazumijeva da su osobe učlanjene u Hrvatski savez slijepih te Centar UP2DATE do trenutka provođenja istraživanja, a sam obuhvat prostornog određenja populacije je područje Hrvatske. Osim navedenoga, poziv je poslan i Udruzi slijepih Zagreb, no od tamo nije bilo sudionika. Također, dio sudionika prikupljen je metodom snježne grude.

Strategija uzorkovanja koja je bila korištena jest neprobabilističko uzorkovanje namjernim uzorkom, odnosno kriterijskim uzorkom. Kriterijski uzorak koristi se tako da se prilagođava samoj svrsi istraživanja kako bi se došlo do sudionika koji su najinformativniji i iskustvom bogati o temi koja se istražuje te su tako određeni neki kriteriji koje je potrebno da sudionici imaju kako bi mogli sudjelovati u istraživanju. Kriteriji koje je bilo potrebno imati ispunjeno kako bi osoba mogla sudjelovati u istraživanju su:

- punoljetna osoba s potpunom poslovnom sposobnošću,
- postavljena dijagnoza oštećenja vida,
- identitet roditelja.

S obzirom na temu istraživanja – roditeljstvo osoba oštećena vida, osnovni kriterij za odabir uzorka za sudjelovanje u istraživanju punoljetnost osoba te potpuna poslovna sposobnost, postavljena dijagnoza oštećenja vida te je bilo važno da je osoba roditelj.

Što se tiče heterogenosti i homogenosti uzorka, sudionici su homogeni unutar uzorka po prethodno postavljenim kriterijima, a heterogeni po konkretnoj duljini trajanja dijagnoze oštećenja vida, obliku rehabilitacije, ostvarenim pravima unutar sustava formalne podrške, stručnoj spremi, radnom statusu, bračnom statusu, dobi i spolu te broju djece.

U istraživanju je sudjelovalo 14 sudionika. Početna brojka bila je 15, no jedna je osoba odustala od sudjelovanja u istraživanju. Prosječna dob sudionika je 55 godina, najstariji sudionik ima 69 godina, a najmlađi 45 godina. U istraživanju je sudjelovalo 9 sudionica ženskog spola i 5 sudionika muškog spola. Što se tiče stručne spreme, 2 sudionika ima visoku stručnu spremu, a

njih 12 srednju stručnu spremu. Zaposleno je šest sudionika, dok ih je osam u invalidskoj mirovini. Što se tiče bračnog statusa sudionika, deset sudionika je u braku, jedan sudionik u izvanbračnoj zajednici, a troje sudionika je razvedeno. Što se tiče postavljanja dijagnoze oštećenja vida, pet sudionika ima kongenitalno oštećenje vida dok je kod njih devet dijagnoza postavljena kasnije tijekom života. Kod deset sudionika radi se o sljepoći, a kod njih četvero o slabovidnosti. Dvanaest sudionika prošlo je neki oblik rehabilitacije u Centru za odgoj i obrazovanje Vinko Bek ili u Centru Silver, a dvoje sudionika navodi da nije prošlo nikakav oblik rehabilitacije. Što se tiče veličine mjesta stanovanja, petero sudionika navodi da dolazi iz sela ili manjeg grada (do 50 000 stanovnika), a njih devet dolazi iz većeg grada (više od 50 000 stanovnika).

4.3. Postupak

Istraživanje je provedeno od strane istraživačice u periodu od 15. svibnja 2024. do 23. svibnja 2024. godine. U istraživanju je sudjelovalo 14 sudionika. Početna brojka bila je 15, ali jedan sudionik je odustao od istraživanja. Svi intervjui provedeni su individualno – odgovaranjem na kratki upitnik sa sociodemografskim pitanjima te provođenjem polustrukturiranog intervjua po istraživačkom protokolu. Ukupno trajanje provedenih intervjua jest 7 sati i 45 minuta, dok je prosječno trajanje intervjua 34 minute. Do samih sudionika se došlo preko mail adresa osoba zaposlenih u Hrvatskom savezu slijepih, Centru UP2DATE te metodom snježne grude. Sudionici su kontaktirani pozivom ili putem e-maila koji su istraživaču bili dostupni preko prve kontaktirane osobe putem e-maila preko kojega se uspostavila suradnja te su upitani za sudjelovanje u istraživanju.

Intervjuima je prethodila priprema koja je uključivala razgovor s mentorom istraživanja, definiranje cilja istraživanja i istraživačkih pitanja, kreiranje protokola za intervju, pozivnog pisma, informiranog pristanka i izjave o informiranom pristanku. Dva intervjua provedena su „licem u lice“. Jedan u stambenom prostoru istraživačice, a jedan u prostorijama Centra. Preostalih 12 sudionika u istraživanju su sudjelovali putem telefonskog poziva. Svi sudionici prije sudjelovanja u istraživanju dobili Pozivno pismo za sudjelovanje u istraživanju (Vidjeti Prilog 1), Informirani pristanak (Vidjeti Prilog 2) te Izjavu o informiranom pristanku (Vidjeti Prilog 3) koju su potpisali i poslali putem e-maila ili na mjestu provođenja intervjua „licem u lice“ potpisali. Poštovan je način provođenja intervjua kako su sudionici tražili te je bio

dogovoren dan i vrijeme kada će se provesti intervju. Svi sudionici su bili upoznati s činjenicom da se intervju treba snimati, objašnjeno im je zašto te su pristali na to da dio razgovora koji se odnosi na istraživački protokol bude sniman i kasnije transkribiran.

4.4. Etičke implikacije provođenja istraživanja

Načela koja su osigurana svim osobama koje su sudjelovale u istraživanju su načela upoznavanja s istraživanjem, anonimizacije podataka, povjerljivosti, dobrovoljnosti i pravo na odustajanje. Sudjelovanje u istraživanju bilo je dobrovoljno, dok su podaci anonimizirani te su sudionici imali mogućnost odustajanja od sudjelovanja u istraživanju u bilo kojem trenutku. Sudionici su prije sudjelovanja u istraživanju upoznati s dobrovoljnošću sudjelovanja i osiguranjem anonimizacije svojih podataka kroz pozivno pismo i informirani pristanak te na početku intervju. Sudionici su bili upoznati da će njihov identitet ostati tajan i da se u radu neće navoditi podaci putem kojih bi mogli biti prepoznati čime je zajamčena zaštita podataka. Kako bi se očuvala povjerljivost podataka o sudionicima i potencijalno prepoznavanje mogućih sudionika istraživanja s obzirom na područje iz kojeg jesu, ne navodi se s kojeg područja jesu sudionici, već je to područje Hrvatske. Povjerljivost se osigurala tako da je sudionicima navedeno u pozivnom pismu i informiranom pristanku te pojašnjeno na početku intervju kako se dobiveni podaci neće koristiti u druge svrhe osim za provedbu istraživanja u svrhu izrade diplomskog rada i znanstvenog rada te da uvid u podatke imaju autorica i mentor istraživanja. Sudionike se tim putem također upoznalo s ciljem i prirodom istraživanja, objasnili im se mogući rizici sudjelovanja i mogućnosti odustajanja te kako će se rezultati tretirati. Sudionici su bili upoznati da je intervju bilo potrebno snimati i da mogu zatražiti da se već snimljeni dio razgovora ne unosi u obradu podataka te su bili upoznati s time da ako imaju ikakvih nejasnoća da mogu tražiti stanku te objašnjenje. Također, upoznati su s transkribiranjem intervju i njihovom svrhom za obradu podataka. Kontakt istraživača i mentora istraživanja je ostavljen sudionicima da se jave ako žele rezultate istraživanja vidjeti te ako imaju potrebu o njima razgovarati. Nije predviđena nagrada sudionicima za sudjelovanje u istraživanju te im je to jasno naglašeno kroz informirani pristanak i na početku intervju. Sudionici s kojima je proveden intervju „licem u lice“ potpisali su izjavu o informiranom pristanku, dok su ostali sudionici putem e-maila poslali potpisanu izjavu. Svi sudionici su prije samog početka intervju bili još jednom obaviješteni o svojim pravima za vrijeme provedbe intervju. Prije početka istraživanja zatraženo je mišljenje Etičkog povjerenstva kojemu je istraživačica dostavila

ispunjen obrazac nacрта istraživanja kao i sve dodatne priloge. Etičko povjerenstvo zaključilo je kako je predloženi istraživački prijedlog usklađen s Etičkim kodeksom Sveučilišta u Zagrebu te je dalo pozitivno mišljenje za provođenje istraživanja (vidjeti Prilog 7).

4.5. Metode prikupljanja podataka

Metoda prikupljanja podataka koja je korištena u ovom diplomskom radu jest polustrukturirani intervju s roditeljima oštećena vida. Provođenjem polustrukturiranih intervju sa samim osobama koje su roditelji oštećena vida dolazi se do cilja istraživanja, odnosno opisa roditeljstva osoba oštećena vida iz njihove perspektive. Polustrukturirani intervju čine otvorena pitanja koja navode sudionika na davanje opširnijih odgovora te ako se pojavi nova tema koja je potencijalno relevantna za istraživanje koje se provodi, polustrukturirani intervju pruža mogućnost produbljivanja teme uvođenjem novih pitanja koja nisu prethodno utvrđena istraživačkim protokolom (Gillham, 2005). Polustrukturirani intervjui sa sudionicima koji su ispunjavali postavljene kriterije za sudjelovanje u istraživanju provedeni su u obliku koji je odgovarao sudionicima s obzirom na udaljenost i njihove mogućnosti kako bi sudjelovali u istraživanju te su stoga polustrukturirani intervju provedeni u obliku intervju „licem u lice“ te telefonskim pozivom. Važni razlozi zašto je ponuđena mogućnost intervju putem telefonskog poziva su razlozi koje ističu Janghorban i suradnici (2014) vezano uz korištenje sinkrone komunikacije u trenucima kada postoje vremenska i financijska ograničenja, geografska disperzija i fizičke granice što je primjenjivo na ovo istraživanje jer se time pružila mogućnost intervju sudionicima koji su izvan prebivališta autorice ili iz bilo kojeg drugog razloga radi kojeg se nije mogao održati intervju „licem u lice“, a željeli su sudjelovati.

Sudionicima su prvo postavljena sociodemografska pitanja (vidjeti Prilog 5) poput pitanja o dobi, spolu, godini postavljanja dijagnoze oštećenja vida, procesu rehabilitacije, mjestu iz kojega dolaze i slično. Potom su postavljana pitanja kroz istraživački protokol (vidjeti Prilog 6). Istraživački protokol je sastavljen samostalno od strane istraživača i odobren od strane mentora, a pitanja su sastavljena tako da u konačnici pruže odgovor na istraživačka pitanja ovog rada. Sudionici su pristupili ovom istraživanju davanjem odgovora na sociodemografska pitanja te potom odgovaranjem na pitanja iz istraživačkog protokola koja su bila snimana.

4.6. Obrada podataka

Tematska analiza je korištena za obradu podataka, a prema Braun i Clarke (2006), definira se kao metoda za identifikaciju, analizu i izvještavanje tema koje se prepoznaju unutar podataka. Koraci tematske analize, kako ih navode Braun i Clarke (2006), uključuju upoznavanje s podacima, stvaranje inicijalnih kodova, traženje tema, pregledavanje tema, definiranje i imenovanje tema te pisanje izvješća.

Nakon provedenih intervjua, transkripti su izrađivani, a zatim su transkripti čitani kako bi se izdvojile relevantne izjave u skladu s istraživačkim pitanjima. Izjave su korištene za formiranje inicijalnih kodova, odnosno podtema, koje su potom grupirane u teme. Transkripti su detaljno čitani i obrađivani više puta kako bi se osiguralo da su sve relevantne informacije dobivene putem intervjua sa sudionicima istraživanja obuhvaćene u potpunosti. Teme su oblikovane kako bi pružile odgovore na postavljena istraživačka pitanja.

5. Rezultati istraživanja

5.1. Obilježja roditeljstva oštećena vida

Analiziranjem podataka na prvo istraživačko pitanje „Koja su obilježja roditeljstva osoba oštećena vida?“ utvrđene su 4 teme i pripadajuće podteme koje su prikazane u Tablici 5.1.

Tablica 5.1.

TEMA	PODTEMA
Djeca pomažu u svakodnevnim aktivnostima	Djeca pomažu pri kupovini Djeca pomažu pri orijentaciji i kretanju Djeca pomažu pri obavljanju administrativnih aktivnosti
Ograničenja u roditeljskoj ulozi	Nemogućnost viđenja vlastitog djeteta Nemogućnost igranja klasičnih igara Nemogućnost pomaganja djeci u zadacima vezanim za školu Nemogućnost izvršenja određenih roditeljskih aktivnosti
Važnost sigurnosti i pravila u životu	Odgoj s jasnom strukturom i pravilima Sigurnosna prilagodba životnog prostora Prezaštićivanje djece Odnos povjerenja
Iskustva s nepodržavajućom okolinom	Doživljene predrasude Prevelika očekivanja okoline Strah zbog osude drugih

Sudionici ovoga istraživanja, osobe koji su roditelji oštećena vida kao obilježja vlastitog roditeljstva istaknuli kako im ***djeca često pomažu u obavljanju svakodnevnih aktivnosti*** koje su podijeljene u tri podteme. Prva je vezana uz **pomoć djece u kupovini** („*Moja djeca bi za razliku djece od roditelja koje vide znaju mi nešto opisati ili mi reći gdje je nešto, kad kupujemo garderobu opisuju mi boje, a drugoj djeci to nije u glavi. (S1)*“, „*Ona je od 6. godine pomagala u trgovini odabrati artikle i tako. (S4)*“, „*Evo taj nedostatak vida kod nas. Mi smo to usmjerili na način da kad idemo u trgovinu. Tamo često vidite da se djeca bacaju i udaraju glavom, cvile jer im roditelji nešto neće kupit. E sad mi smo naš nedostatak iskoristili tako da smo dijete zaposlili u dućanu ovisno o njegovoj dobi. npr. sad tražimo rižu, tijesto, gledamo brojke i cijene, koliko što košta. To bi bila naša prednost jer smo invaliditet iskoristili u nešto pametno. (S5)*“).

Jednako tako, istaknuta je i pomoć koju **djeca pružaju u procesu orijentacije i kretanja** („Paa vjerojatno po možda snalaženju u prostoru i više sam ovisna da meni dijete govori nego da ja sama mogu se snaći, posebno u nekom nepoznatom prostoru. Ja joj znam opisati ako idemo u nepoznati prostor, proučim točno kako što izgleda, koji je broj i sve to i onda ona meni govori: „e mama tu smo, to bi moglo biti tu...“, i tako. (S11)“, „...ali uvijek je bio problem s dvoje slijepih i dvoje male djece naći nekoga da vi s njim izađete vanka. Treba naći ljude koji će hendlati i nas i djecu. Danas oni nas vode, oni su naši mama i tata. (S13)“) te prilikom **obavljanja administrativnih aktivnosti** („Razlika je i da ja u nekim situacijama svoje dijete, u dobi kad su u pubertetu, kažem da idu sa mnom negdje do HZJZ da odradimo papire jer su veće da mi to pomognu ispuniti. (S1)“).

Uz navedeno, kod roditelja oštećena vida pokazala su se određena **ograničenja u roditeljskoj ulozi**. S obzirom na odgovore sudionika, možemo ih podijeliti u nekoliko podtema. Prva je **nemogućnost viđenja vlastitog djeteta** („Ne možemo dijete vizualno pratiti, a mi smo uskraćeni za to. (S2)“, „Pa meni je osobno najveća teškoća kad dolazim u vrtić i oni se igraju u parku, nema šanse da vidim gdje je tko. (S11)“, „Ja se sjećam da je jednom mala kad je nastupala na plesu poslije je počela plakat jer je njoj bilo žao što mi nju nismo mogli vidjeti. Normalno je da će roditelj mahnuti, dat neku gestu, nešto će napraviti. Imma tu tih nekih nedostataka koje djeci sigurno fale kroz djetinjstvo. Kad su vam djeca tužna ne možete vi baš vidjeti njihovu reakciju osim ako baš ne plače. Drugi mogu otići po svoju djecu, dođu na tribine, gledat, slušat... (S13)“, „Ja sam na porodu skroz izgubila vid, ostatak vida koji sam imala je nestao i to mi je bilo teško jer su liječnici procijenili da se to neće dogoditi. Imala sam nekako viziju da kad se to dijete rodi da ću ga izbliza ipak moći nekako vidjeti i onda je to najednom nestalo i onda sam bila.. ne mogu reći ni ljuta, ni tužna, nisam mogla razmišljati na taj način, ali bila sam iznenađena kako se to dogodilo baš sada kad ne treba. (S14)“), dok je sljedeća podtema **nemogućnost igranja klasičnih igara** („Obilježje je to što ne možete vi sad s djecom igrati klasičnih igara, igrat košarku i tako. Mi bi se uvijek škakljucali, igrali neke prilagođene igre Čovječe, ne ljuti se, Pogodi tko sam i tako. (S13)“), **nemogućnost pomaganja djeci u zadacima vezanim za školu** („Od toga kad ideš učiti s djecom, ti to ne možeš popratiti sve, ne možeš pregledati djetetu bilježnicu šta je napisano, jel stavio veliko početno slovo, jel ima kakva bilješka. (S13)“) i posljednje u ovoj temi navodi se **nemogućnost izvršenja određenih roditeljskih aktivnosti** („U fazi vrtića će normalni roditelji ostaviti dijete u vrtiću i neke papire će sami ispuniti. Ja dođem pred zid kad mi netko da papir. (S1)“, „Jednom su nas zvali iz škole da je pao i sad je trebalo hitno otići u školu, ali sreća da je supruga bila tu. Ja se bojim toga da mi se ne desi jednom kad sam sam kući, da me nazovu i kažu da dođem po njega jer ne bih

mogao vidjeti kolika je ta povreda, jel to ogrebotina ili neka ozbiljnija rana. I bojim se bolesti, prehlade, temperature, teško mogu sipati sirup u žličicu da mu dam, kad povraća ne mogu obrisati, a on je baš sklon povraćanju. (S3)“, „Ona je imala roditelje koji nisu imali auto, ona je morala ići gradskim busom u vrtić, u crkvu, školu. Nismo je mogli voziti. (S4)“, „Naravno da druga djeca imaju oca koji ih je vozio u disk, a ja taj dio nisam mogao. Ali recimo, ja sam svojim omogućio da polože vozački pa su moje išle same. Nabavio sam im nekako i sklepao automobil i imale su svoj prijevoz, a naravno da sam ja vidio ja bi njih vozio kao što drugi očevi voze. Taj mi je dio stvarno nedostajao jer ja to nisam mogao obaviti kao slijepi roditelj. (S8)“, „Sad mala kreće u školu na jesen i ne znam kako ću sad taj dio priče sa školom. Kad će trebati sjediti, pomagati, raditi. to će sad biti malo teže nego prije. Tako da, vidjet ću kako će biti jer tu i godine rade svoje, a i velim, sad mi je vid još pao. (S11)“).

Sljedeća tema koja se može istaknuti kao značajna u roditeljstvu kod osoba oštećena vida je **važnost sigurnosti i pravila u životu**, a ona se može podijeliti na sljedeće podteme **odgoj s jasnom strukturom i pravilima** („Ja sam njih prilagodila sebi iako to ružno zvuči. Od malena sam ih naučila da je prvo i osnovno da mi daju ruku, bez ruke nigdje. Drugo kad ih ja pozovem, one se meni moraju javiti ili kad ih ja zovem one moraju doći. (S1)“, „Ne možeš dozvoliti da se dijete udalji od tebe jer ga teško možeš naći. Mene hvatala panika kad ga zovem, a on se ne odazove. Zato sam uvijek tražio da bude pored mene, teško sam mu ispuštao ruku i zato je on kasnije i prohoda i dosta je sve kod njega kasnilo jer ga nisam puštao od sebe. Bio sam stalno uz njega i blizu njemu. (S3)“, „Mi moramo našu djecu naučiti zašto se oni meni moraju javiti, zašto je važno da se ne udaljuju jer ih ne možemo ispratiti pogledom, zašto je potrebno da se oni meni jave, a ne da ja njih pronalazim u vrtiću u parku ili negdje u školi. Zašto je potrebno da se ne rastavljamo negdje putem, da mi ne pobjegnu, da se ne dure, da mi odgovore na pitanja jer ja ne mogu prepoznati mimiku i izraze lica. To su bile neke stvari koje su zahtijevale dosljednost i strogost i stvari, ali su se poslije isplatile. (S14)“). Zatim slijede **sigurnosna prilagodba životnog prostora** („Trebali smo tu po doma strogo voditi računa o nekim stvarima da ne ostavljamo opasne stvari, da se ne dovodimo u opasnu situaciju, trebali smo imati prilagođene naše uređaje koje koristimo. Toplomjer zvučni, govorna vaga za bočicu. (S13)“), **prezaštićivanje djece** („Međutim, kad je čovjek slijep i kad dobije dijete kao što sam ga ja dobio, onda sasvim drugačije odgajate dijete jer ste u hendikepu bez vida, 10 puta više pazite i ja sam time napravio to dijete previše zaštićeni i razmaženim jer sam stalno bdio nad njim. (S3)“) i posljednje u ovoj temi je **odnos povjerenja** („Pa ne znam, možda s obzirom na oštećenje vida, i kćerka i ja smo kasnije jako puno razgovarale, pričale i ja to vidim kao jednu prednost. (S10)“).

Posljednja tema vezana uz pitanje o obilježjima roditeljstva oštećena vida može se definirati kao **iskustva s nepodržavajućom okolinom**, a u njoj se nalaze sljedeće podteme. Rezultati ukazuju na **doživljene predrasude** („U to vrijeme još ljudi nisu bili educirani za ljude koji ne vide ili imaju druga oštećenja, kak sam ja rodila na carski i pitala gdje je moje dijete. Ja sam ga vidjela nakon par minuta i onda su ga odnijeli i više nisam znala gdje je cijeli dan. Onda sam mislila da mi nešto nije djetetu, da mi dijete nije dobro, da je bolesno i naravno počela sam praviti paniku i tražiti dijete. Onda je došla glavna sestra i pitala jel mogu ja uopće uzeti to dijete i podojiti ga. Ja sam bila ljuta i bezobrazna i bijesna i rekla da je to moje dijete i da ću ga ja uzeti, dojiti i s njim funkcionirati. Sve su druge mame imale djecu u krevetićima, jedno mog nije bilo. (S1)“, „Imala sam u startu nerazumijevanje okoline jer sam iz malog mjesta. I kad sam se odlučila biti mama govorili su mi: „Nemoj, ti si slijepa, kako ćeš..“, ono kao, pod navodnicima, brinuli su se kak ću ja te svoje dužnosti. (S9)“, „...ali kad se on trebao roditi, onda se potihom, onako šapatom postavljalo pitanje hoće li moja djeca vidjet pa kako će on itd. (S12)“, „Ali do te mjere da ja stječem dojam da ako sam slijep, da sam i mentalno retardiran. (S12)“, „Meni je najveći izazov bila okolina koja me plašila jer kako ću ja kad ne vidim. Lako je sad kad si trudna pa kako ćeš kad se rodi. Pa kad su vidjeli da mogu oprat, presvući i sve. Pa što ćeš kad krene puzati pa sam ja njima stavila zvonice na ruku. Onda je kako ćeš kad krene u vrtić, školu, oni će se sramiti tebe. (S14)“, „...ali zapravo najtragičnije prepreke budu one u ljudskim glavama gdje ljudi koji nas okružuju pričaju gluposti. (S14)“). Također roditelji opisuju **prevelika očekivanja okoline** („Vaši mogu napraviti tisuću grešaka i nitko ih za to neće osuditi, a naši će napraviti jednu i mi smo odmah krivi. Ista je stvar i u odgoju djece i na poslu. Morate se dokazati 200%, nažalost. Jedna osnovna stvar je da vaše dijete u školu mora doći speglano, čisto, najčišće. Da u vrtić dođe petero prljave djece, nitko im ništa neće reći. (S1)“, „Da su moja djeca najčišća samo da nitko ne uperi prst u mene, ne daj Bože da pošalju centar, ja sam stalno pod nekim povećalom. Meni se to sad uvuklo u kožu i to sad tako traje i traje. (S1)“, „Kao roditelj OV postoje predrasude u društvu. Možda smo se morali i u vrtiću i u školu možda nekako, fali mi riječ, puno više dokazivati. (S10)“, „Djeca konkretno slijepih roditelja su urednija, čistija jer ako ja dovedem dijete u vrtić flekavo, reći će vidi jedno dijete. Roditelji mu ne vide pa je doveo flekavo dijete. A videća osoba kad dovede dijete flekavo u vrtić, nitko to neće niti primijetiti. Kod nas se svaka sitnica gleda. (S12)“). Posljednje u ovoj temi nalazi se **strah zbog osude drugih** („Samo školovanje njih dvije, vi njima dođete sa štapom gdje njima prijatelji svi imaju roditelje koji vide, a ja dolazim i sjedam negdje po strani jer uopće ne znam kako da stvorim komunikaciju s drugim roditeljima koji vide. I stvori se u vama strah da ne bi netko rekao da je ona jadnica jer njena mama ne vidi. (S1)“, „Brinuli smo se i

za financije jer ja nemam mogućnost raditi bilo što nego imam jedan određen spektar zanimanja i ako me tu nitko neće, ja ne mogu čistiti stubišta ili raditi u dućanu ili nešto jer to ne mogu zbog vida, odnosno nevida. (S14)“).

5.2. Izazovi s kojima se susreću roditelji oštećena vida

Analiziranjem podataka na drugo istraživačko pitanje „S kojim izazovima se susreću roditelji oštećena vida?“ utvrđene su 4 teme i pripadajuće podteme koje su prikazane kroz tablicu 5.2.

Tablica 5.2.

TEMA	PODTEMA
Nepristupačnost okoline	Potreba za pomoći druge osobe zbog nepristupačnosti Izostanak vizualnih informacija o preprekama Nemogućnost pomaganja djeci u izvršavanju školskih obaveza Strah kao posljedica nepristupačnosti
Predrasude okoline	Nepovjerenje okoline u sposobnosti roditelja Pripisivanje manje vrijednosti
Ograničena mobilnost	Ograničenja u kretanju Nemogućnost vožnje osobnog automobila
Nesenzibiliziranost okoline	Prepuštenost samom sebi Needuciranost zaposlenika zdravstvenog sustava

Roditelji oštećena vida koji su bili sudionici ovoga istraživanja istaknuli su neke izazove s kojima se susreću. Njihovi odgovori mogu se iskazati kao **nepristupačnost okoline**, a ta se tema može podijeliti na sljedeće podteme: **potreba za pomoći druge osobe zbog nepristupačnosti** („Ja dođem pred zid kad mi netko da papir. I sad, ili moram nekoga zamoliti da mi to ispuni ako mu se da. (S1)“, „U tadašnje vrijeme nije bilo zvučnih pomagala pa sam uvijek ovisila o nekome da mi nešto pročita: uputstva, recept, nalaze za bebu ili mene. (S2)“, „Mi smo zapravo sve nedostatke kad su djeca bila malo veća, kad su znali čitati, mi smo to okrenuli u njihovu edukaciju, bilo putovanje. Na aerodromu kod traženja šaltera smo vježbali traženje npr, boja 15. Često su ljudi rekli da mi gnjavimo tako malu djecu i snašli bi se mi i bez njih, ali mi smo htjeli otići da se oni sami znaju snaći u takvim situacijama. (S5)“) i **izostanak vizualnih informacija o preprekama** („S velikim izazovima jer ne možemo dijete vizualno pratiti, a mi smo uskraćeni za to. (S2)“, „Kad ne vidite onda ne vidite. Ni u kuhinji, u parku ni nigdje drugdje i to nosi neke svoje probleme. Isto to nosi i u obnašanju svih roditeljskih dužnosti. (S4)“, „Veliki izazovi su bili ti nekakvi izlasci, šetnje i takve stvari, poslije toga učenje. (S6)“, „Pa meni je osobno najveća teškoća kad dolazim u vrtić i oni se igraju u parku, nema šanse da vidim gdje je tko. Ali tu tete naravno uskaču, one meni prilaze i pozovu dijete. To mi je recimo jedna velika

teškoća ili u vrtiću kad imamo roditelje i tematske roditeljske, kad se treba nešto raditi. Onda u većini slučajeva kad znam da je takav roditeljski šaljem supruga da on ide. (S11)“, „Ti izazovi su ovisno o dobi djeteta, kad su mali onda ih je teško odvesti van, svaki dan u vrtić i iz vrtića. Vani su razne prepreke. Treba paziti da ne stavi nešto u usta, zaštititi utičnice. Tu ima puno toga, kasnije dolaze druge prepreke, može vam pobjeći, past sa zidića. (S13)“). Sljedeća podtema u ovoj temi je **nemogućnost pomaganja djeci u izvršavanju školskih obaveza** („Sve što je vezano za odgoj djece. Puno je bilo izazovnih stvari. Samo školovanje njih dvije (S1)“, „...ali meni je bila teška prilagodba učenja s njima za školu jer nije bilo tehnologije pa je to bilo dosta teško. (S6)“, „Sad u školi ne mogu puno toga kontrolirati. Zadaće, pregledati bilježnice, šta sve treba popuniti i tako. (S13)“) i posljednja je **strah kao posljedica nepristupačnosti** („...ali dolazi neki trenutak straha upravo kod tog vođenja djece u park, do vrtića. (S1)“, „Najveći izazov je taj strah za dijete. Puno je veći nego kod videćih ljudi i to je najveći izazov. (S3)“). Sljedeća tema su **predrasude okoline** podijeljena na sljedeće podteme. Roditelji navode **nepovjerenje okoline u sposobnosti roditelja** („Za dane kruha ja sam djetetu stavila peciva koja sam sama ispekla, sama stavila u košaricu, u celofan i mašnu i svi me pitaju gdje sam to kupila. (S1)“, „Da su moja djeca najčišća samo da nitko ne uperi prst u mene, ne daj Bože da pošalju centar, ja sam stalno pod nekim povećalom. (S1)“, „Ja ne idem u tu školu nego moje dijete i meni se treba prilagoditi, ali to nigdje dalje ne iznositi i govoriti da ja ne vidim. Nema smisla izdvajati roditelja te djece jer to njima šteti, a i meni stvara teže okolnosti. Upravo je to zbog neznanja jer ti ne vidiš. Ja ne vidim, a imam bebu s kojom sam sretna, a s druge strane imam hrpu predrasuda i onda si nigdje. Puno puta sam znala plakat na komentare, ali u toj dobi nemaš kog pitati za svoju situaciju. (S1)“, „Imala sam u startu nerazumijevanje okoline jer sam iz malog mjesta. I kad sam se odlučila biti mama govorili su mi: „Nemoj, ti si slijepa, kako ćeš.. (S9)“, „Možda smo se morali i u vrtiću i u školu možda nekako, fali mi riječ, puno više dokazivati. (S10)“, „Meni je najveći izazov bila okolina koja me plašila jer kako ću ja kad ne vidim. (S14)“) te **pripisivanje manje vrijednosti** („Sve bi trebalo biti malo blaže da se ne uperuje prst u mene i da mi se govori da ja ne vidim. Da mi se ne govori kako sam ja jadna i kako ću jadna s tom djecom. (S1)“, „Treba iznijeti to sve, a kreće od početka kad je beba u trbuhu s komentarima da sam trudna. Slijepa djevojke imaju pravo na ljubav, to je pitanje života svih normalnih ljudi. Prije devedesetih nije bilo puno znanja o osobama s invaliditetom, a pogotovo u malom mjestu gdje sam ja živjela. (S1)“, „Ne znam na što mislite, ali kao roditelj OV postoje predrasude u društvu. (S10)“, „Ali do te mjere da ja stječem dojam da ako sam slijep, da sam i mentalno retardiran. Oni pokušavaju u moje ime odlučivati i kud ja trebam ići i sve. I sve su to opterećenja i tereti koje ja živim svaki dan, a zašto je to tako, zato što udruge

i institucije kad istupaju po medijima kukaju ne bi li se prikazali što jadniji da si priskrbe više novaca. (S12)“).

Sljedeća tema vezana uz pitanje o izazovima s kojima se susreću roditelji oštećena vida je **ograničena mobilnost** koja sadrži sljedeće podteme: **ograničenja u kretanju** („*Općenito su to naša ograničenja koja mi moramo nekako kompenzirati da bi naše dijete moglo funkcionirati i da bi mu mogli priuštiti sve kao i ostaloj djeci. Prijevoz, kretanje, tu se više moramo potruditi. To su neka naša ograničenja. (S7)“*) te **nemogućnost vožnje osobnog automobila** („*Naravno da druga djeca imaju oca koji ih je vozio u disk, a ja taj dio nisam mogao. Ali recimo, ja sam svojim omogućio da polože vozački pa su moje išle same. Nabavio sam im nekako i sklepaio automobil i imale su svoj prijevoz, a naravno da sam ja vidio ja bi njih vozio kao što drugi očevi voze. Taj mi je dio stvarno nedostajao jer ja to nisam mogao obaviti kao slijepi roditelj. (S8)“*, „*Pa npr. vožnja auta. Odvesti od točke a do točke b. ipak treba angažirati nekoga ili taksi. Neke stvari se moraju drugačije izorganizirati. (S9)“*, „*Možda i prijevoz jer mi ne vozimo. (S10)“*).

Posljednja tema vezana uz izazove roditelja oštećena vida je **nesenzibiliziranost okoline**. U ovoj temi ističu se sljedeće podteme **prepuštenost samom sebi** („*Od stručnih osoba ja nemam nikakvu podršku. Ja kad sam ostala sama majka s njih dvije nitko vam nije otvorio vrata dok se niste sami za to izborili. (S1)“*, „*Hvala lijepa društvu, ali nikad nas društvo nije pitalo što nama treba. Društvo se uvijek postavi kao da oni znaju što nama treba i to je najveća glupost i bezobrazina, ali mi u tome ne možemo sudjelovati, tu je društvo jače i ono odlučuje. (S4)“*, „*Trebalo bi cjelokupno društvo educirati kako se odnositi sa slijepim osobama konkretno. Tu kad dođe do razumijevanja i kad ljudi shvate da smo mi samo slijepi, a ne i mentalno retardirani i da dobro čujemo i sve drugo. Onda neće biti problema. Zapravo, bit će problema, ali velik dio toga će se riješiti. (S12)“*) te **needuciranost zaposlenika zdravstvenog sustava** („*Puno puta sam znala plakat na komentare, ali u toj dobi nemaš kog pitati za svoju situaciju. (S1)“*, „*Tad kad je sin bio manji, nije uopće bilo nikakve pomoći, niti od saveza slijepih niti udruge, niti nikoga sa strane. (S7)“*, „*Ono što je meni osobno i gdje se susrećem s problemom, meni je više medicinsko osoblje i to neko nerazumijevanje. Meni to definitivno nije jasno jer smatram da bi oni trebali biti puno pristupačniji kad se radi o OSI, što ja uvijek naglasim da je meni vid problem. Dešavaju mi se stvari da moram gledat i pratiti ribicu, a ja uopće ne znam gdje je ta ribica i kažem da sam slabovidna i da ne vidim, ali ne. žena se ne da i više puta sam tako na išla na čudne reakcije. (S11)“*, „*Ja sam bio na sistematskom u očnoj ambulanti, mene čovjek pita jel ja radim kažem radim, onda me pita kako idem na posao. Ja kažem autobus i tramvaj. Onda me pita s kim idem na posao, ja kažem sam, on sav iznenađen pita kako prelazim ulicu. Uzmem štap i u ordinaciji mu pokažem kako se krećem, dođem do prepreke, čovjek se tamo*

krsti. On specijalizirao oftalmologiju, pa mislim si koji si ti fakultet završio, čovječe Božji. (S12)“, „Kad treba ordinirati terapiju pa kažu ako budu nuspojave. Onaj papir je meni nepristupačan, takve stvari su na internetu u tablicama pa čitači ne pročitaju kak treba. Znala sam pitati susjeda jer mi liječnici to ne bi pojasnili, a vide da ja ne vidim i da ne mogu to pročitati. (S14)“).

5.3. Podrška za roditelje oštećena vida

Analiziranjem podataka na treće istraživačko pitanje „Kakva je podrška potrebna roditeljima oštećena vida?“ utvrđene su 3 teme i pripadajuće podteme koje su prikazane kroz tablicu 5.3.

Tablica 5.3.

TEMA	PODTEMA
Podrška sustava formalne podrške	Praktična podrška stručnjaka Praktična pomoć kroz pomoć u kući Informacijska podrška stručnjaka Emocionalna podrška stručnjaka Edukacija roditelja od strane stručnjaka Edukacija stručnjaka u sustavu formalne podrške
Podrška sustava neformalne podrške	Podrška vlastitih roditelja Podrška obitelji Podrška supružnika Podrška kćeri Podrška bliskih osoba
Podrška udruga osoba s invaliditetom	Informacijska podrška udruge Usluga osobne asistencije

Sudionici ovog istraživanja istaknuli su koji oblici podrške su im najpotrebniji, a odgovori se mogu podijeliti u tri teme. Prva tema **podrška sustava formalne podrške** sadrži nekoliko podtema. Prema roditeljima potrebna je **praktična podrška stručnjaka** („Po meni bi podršku trebale pružati socijalne ustanove i vrtići i škole. (S1)“, „Kao što poslije poroda dolazi patronažna sestra, tako treba doći educirana osoba kao rehabilitator da dođe kući poslije poroda koja je upoznata kako mi funkcioniramo. (S2)“, „...ali bilo bi lijepo kad bi se mogla organizirati socijalna ustanova da se šalje pomoć u kući barem sat vremena da provede s nekim tko je slijep i odgaja dijete. (S3)“, „Možda malo pojačati dolazak patronažne sestre i možda neka druga osoba, ne znam tko bi to bio iz nekih javnih servisa. (S5)“, „Tipa u školi treba malo više pomoći nego u vrtiću, da bi možda trebalo, ne znam na koji način izvesti. Tipa u OŠ ima logoped i psiholog i pedagog i vjerojatno i oni pomažu u nekim stvarima što se učenja tiče ili tako nekih stvari. (S11)“, „Ja uvijek naglasim da sam OOV za snaći se u školi ili novom okruženju, to ću sad vidjet, ali pretpostavljam da će mi netko pomoći odvest me do razreda gdje su informacije. (S11)“, „Naravno, smatram da im okolina treba dati punu podršku u tome, što stručno osoblje, što kompletna okolina i onda je to izvedivo. (S11)“), ali i **praktična pomoć**

kroz pomoć u kući („...a nisu mi dali ono što mi treba- neka žena da mi dođe oprati prozore, peglati košulje. (S4)“, „Da se slijepima da kućna asistencija. Da mi netko opere prozore, pegla košulje, obriše pod ili meni kaže gdje treba proći jer su tragovi. To je to nekakva urednost doma. Da mi netko pomogne s računima od plina i struje. (S4)“, „...neka pomoć u učenju kod djece, nekakva pomoć u kući u pisanu zadaće i tako. (S6)“, „Porodiljni za ženu koja ne vidi treba trajati duže ili dat odmah pomoć koja će moći uskočiti za dijete. (S13)“, „Možda da postoji neka dostupna podrška, ne mora biti fizička, netko koga možeš nazvati 24 sata dežurstvo, barem pozivom ili videopozivom. Pogotovo kad su djeca mala pa se ne znaju izraziti nego samo plaču pa vam je teško zaključiti do čega je. Trebate nekoga pitati jel dijete osute, blijedo, plavo... to su uglavnom ta zdravstvena stanja. (S14)“).

Kao podrška navedena je i **informacijska podrška stručnjaka** („Mi ne dobijemo informaciju o našim pravima nego vi to morate samo saznati. To treba biti bolje koncipirano jer nemaju svi internet i nisu svima jednako dostupne informacije. (S2)“, „Kad izgubite nogu ili ruku šalju vas u toplice na bilo kakve rehabilitacije, a ovo sve što sam ja prošla i Vinko Bek i Silver i za udrugu ja sam to sve saznala slučajno. Nema osnovne informacije koja bi trebala biti kod doktora opće prakse. Mi smo bez ikakve informacije i rehabilitacije. (S6)“, „Ja sam zagovornik da se napravi brošura u kojoj će biti smjernice kako se odnositi prema djetetu s teškoćama, kako postupati.. na par stranica i da tu budu adrese, nazovi udruga, institucija, telefoni gdje se roditelji mogu javiti da bi se to dijete socijaliziralo, da ga ne bi držali pod staklenim zvonom i onda takve letke podijeliti po pedijatrijskim ambulantomama, po rodilištima, tamo gdje će takvi roditelji prvo zaći. (S12)“, „Kad treba ordinirati terapiju pa kažu ako budu nuspojave. Onaj papir je meni nepristupačan, takve stvari su na internetu u tablicama pa čitači ne pročitaju kak treba. Znala sam pitati susjeda jer mi liječnici to ne bi pojasnili, a vide da ja ne vidim i da ne mogu to pročitati. Eto, možda podrška uz ta zdravstvena stanja, ovo ostalo se sve može. (S14)“).

Sljedeća podtema je **emocionalna podrška stručnjaka** („Pasalo bi mi i kad sam sama ostala da mi je netko došao dati potporu, možda samo jednim razgovorom ako treba pomoć da se javim. (S1)“, „...ipak bi trebalo kad se dijete rodi, trebalo bi se otići u dom jednom, dvaput godišnje čisto da im malo pripomognu. To bi mogao biti nešto kao psiholog ili defektolog ukoliko to netko želi. (S1)“, „Kažem i tu neku možda podršku i ohrabrivanje, sve se to može, ali ima i nekih stvari su koje su definitivno teške i mi tu trebamo pomoć. (S13)“) te **edukacija roditelja od strane stručnjaka** („...ali za djecu koja su mala mislim da bi ipak trebale edukacije za roditelje jer nismo svi jednako snalažljivi, isto kao i ljudi koji nemaju problema s vidom. (S1)“, „Ali ako ćemo gledati za buduće majke tu bi trebalo dati više edukacija mladim djevojkama o njihovom majčinstvu. Da već unaprijed imaju sliku da to nije tako crno, no teško

i treba se opustiti i reći da dobro i idem to napraviti. (S1)“, „Puno edukacija za slijepce i slabovidne majke, kao neke škole roditeljstva što treba svima, ali posebno našoj populaciji. To bi nam mogli organizirati edukatori kao što ima peripatolog. (S2)“). Posljednja podtema u ovoj temi je **edukacija stručnjaka u sustavu formalne podrške** („Trebalo bi biti edukacije i po pitanju sustava. Da nam sustav bude više prilagođen, da osobe znaju kako mi funkcioniramo, da ne govore pratnji nego nama jer mi koristimo mozak. (S2)“, „Bitno da su školovani rehabilitatori ili da barem neko prođe neki tečaj ili edukaciju. (S2)“, „Pa ne znam, s te strane bi trebalo još više educirati medicinsko osoblje. Ljudi bi trebali imati razumijevanje, posebice ljudi koji rade s nama i koji dolaze u doticaj s nama. Ja znam da ne mogu sve znati, ali nek pitaju. (S11)“, „Meni je najpotrebnija bila u rodilištu jer nisu znali šta bi sa mnom. Onda sam ja njima u tim trudovima morala objašnjavati što će sa mnom, kak da mi objasne i pokažu. Prvo i osnovno treba educirati osoblje u rodilištu, patronažne, pedijatre, hitne prijeme, školske dispanzere i slično. Ja sam u sobi pitala gdje je toalet, onda su oni meni htjeli donijeti gusku pa sam ja njima rekla da mogu hodati. I bilo je tak nekih situacija koje čovjeka ponižava i zgražava, a skroz nepotrebno. (S14)“).

Sljedeća tema vezana uz podršku koja je potrebna osobama oštećena vida je **podrška sustava neformalne podrške** sa sljedećim podtemama: **podrška vlastitih roditelja** („...ja imam veliku obitelj koji su mi dale jako veliku podršku i vjetar u leđa ako ne računam početke gdje je mama imala taj strah. (S1)“, „Pa mi smo osobno imali podršku bake i djeda do jednog perioda u životu. Podršku sam dobila od svojih roditelja koja mi je puno značila baš kad je kćerkica prohodala, da su oni s njom ipak izlazili u park da se ona mogla zaista igrati s drugom djecom. (S10)“), **podrška obitelji** („...ali tad je bila moja pokojna majka i muž pa smo nekako kompenzirali... Podršku mi je pružala obitelj. Mama mi je bila odgajatelj, sestra je medicinska sestra, tadašnji muž prosvjetni djelatnik (S2)“, „...a od strane institucija nije bilo puno toga i nisam se oslanjala jer sam imala podršku u domu pa mi vanjska nije bila potrebna. (S2)“, „Osim obitelji koja je tu jer je kod mene supruga videća, iako radi pa je nema stalno kući, nema tu neke posebne podrške koju možete očekivati od nekoga. (S3)“, „Obitelj i suprug su mi prije pružali podršku, a i ja sam imala neki ostatak vida pa sam koristila povećala i tako nešto. (S6)“, **podrška supružnika** („Ja imam veliku podršku u obitelji, u svojoj supruzi. Ona je ta koja me gura, koja me bodri, koja se prema meni nikad nije ponašala kao prema slijepoj osobi i to je možda najvažnija stvar. (S3)“, „Ja smatram da meni nije bila potrebna nikakva podrška van obitelji. Supruga i ja smo se lijepo slagali u vezi odgoja djece. U obitelji se sve događa, ne mogu njih odgojiti institucije, niti škola. Ona trebaju u obitelji dobiti sve da sutra budu dobre i pozitivne osobe. Apsolutno obitelj. (S8)“, „Najviše obitelj i bližnji i mislim da tako i je. Tad

mi je partner dao najviše podrške. (S9)“), **podrška kćeri** („Imamo kćerku s kojom je teško naći pravu mjeru. Po našim kriterijima možda bi nam mogla pomagati više, po njenim kaže da nam pomaže i previše. (S4)“) i posljednje je **podrška bliskih osoba** („Imamo divne susjede koji nam kad ih nešto pitamo žele napraviti deset puta više. Stvarno su divni susjedi. (S4)“, „Ili je netko od prijatelja i rodbine uskakao. (S5)“, „...za bilo kakve aktivnosti ili potrebe uvijek su tu uskakali, obitelj- šira i uža, susjedi, kumovi. Mi smo uvijek bili orijentirani jedni na druge. (S7)“, „Osim toga, tu su bili poznanici, prijatelji, susjedi, obitelj ako samo unaprijed znali jer ne žive blizu. (S14)“).

Posljednja tema koja opisuje podršku koju su roditelji oštećena vida istaknuli kao potrebnu je **podrška udruga osoba s invaliditetom** sa sljedećim podtemama: **informacijska podrška udruge** („To bi udruge trebale imati neke projekte ili vi koji se time bavite, ja sad nisam te struke, ali sam sad stavila bubu u uho. Ja sam to govorim za djevojke koje žele postati majke, meni je to tad bio bum bez ikakve edukacije, nove situacije i ne znaš se postaviti. (S1)“, „Pa ja moram priznati da imam stvarno podršku udruge u pomoći prilikom svih promjena administrativnih. Ako nazovem udrugu oni mi pomognu, rastumače mi itd. Što se tiče ove velike udruge slijepih, ja sam oduševljen knjižnicom koju koristim konstantno i podrške iz udruge u Zagrebu. Tamo imam poznanike. Pošto puno radim i pišem, oni mi se pomognu, pošalju što ima novoga tako da se služim novim telefonom sa svim aplikacijama koje se koriste, to sam sve uspio svladati zahvaljujući njima i to je ta podrška od udruge koju imam. (S3)“) te **usluga osobne asistencije** („Jedino to što ja nisam s njim sama mogla ići kud sam htjela dok su bili mali i što je uvijek morao netko biti sa mnom da ih čuvam. (S6)“, „I ove osobe koje koriste i nama samima- videći pratitelj, asistent. Mislim da taj neki vid bi bio koristan. (S7)“, „Pa eto možda neka videća pratnja jer smo oboje bili slijepi osobe. To nam je najviše trebalo, odvesti, dovesti i tako. Tu smo se morali oslanjati na druge stvari jer nije bilo videće pratnje. (S9)“, „Odvesti od točke a do toče b. ipak treba angažirati nekoga ili taksu. (S9)“, „I asistentica u kući koja je mogla vidjeti je li sve čisto, opeglati, meni je to tad značilo jako puno. (S10)“, „Pa, moram priznati da mi najviše fali asistencija u kući, barem na par sati. Ako čovjek ima financija uvijek si taj dio može platiti i tako pomoći. To sam prije imala preko projekta, a više ga nema. Oni su nama dolazili jedanput tjedno i obavili što je trebalo. (S10)“, „Rezanje noktica na rukama i nogama. To ja u principu ne radim nego to najmlađoj napravi ili suprug ili starija kćer. (S11)“, „U obitelji gdje su oboje slijepi nužna je pomoć asistenta. Najbolja pomoć bila bi obiteljski asistent. To je važno jer u zakonima piše opis posla osobnog asistenta i onda on meni ništa ne može pomoći oko djece. A meni su moja djeca najvažnija i da mi to netko može pomoći to bi jako utjecalo na našu kvalitetu života. Puno slijepih za sebe govori, pogotovo u medijima,

da sve mogu, ali ja znam da to nije tako. Ne treba hodati s ružičastim naočalama nego reći onako kako i je. (S13)“). Upravo je podrška udruga osoba s invaliditetom navedena zasebno jer udruge osoba s invaliditetom predstavljaju ponekad most između sustava formalne i neformalne podrške.

6. Rasprava

Kako bismo došli do odgovora na istraživačka pitanja o obilježjima roditeljstva osoba oštećena vida, izazovima s kojima se isti roditelji susreću te podršci koja im je potrebna, važno je razmotriti sljedeće spoznaje dobivene u rezultatima ovog istraživanja. Djeca roditelja oštećena vida često preuzimaju aktivnu ulogu u svakodnevnim zadacima, poput kupovine. Ova pomoć može uključivati čitanje popisa, pronalaženje artikala i komunikaciju s prodavačima. Ovakve aktivnosti ne samo da olakšavaju život roditeljima već i razvijaju odgovornost i samostalnost kod djece (Collis, 1981). Ovo istraživanje pokazalo je slične rezultate gdje su sudionici navodili kako je pomoć djece pri kupovini bila korisna i za njih i za djecu jer ih je poticala na učenje i samostalnost. Hay (1977) ističe kako djeca također pomažu roditeljima pri kretanju i orijentaciji, posebno u nepoznatim okruženjima. Ova podrška može uključivati verbalne upute, vođenje za ruku ili korištenje specifičnih strategija za označavanje puteva. Takva iskustva mogu pozitivno utjecati na međusobno povjerenje i bliskost između roditelja i djece. To se može opisati kao ovisnost roditelja o videćoj pratnji koju u ovom slučaju predstavlja dijete, no sudionici i to ističu kao priliku za povećanje samostalnosti djece zbog veće razine sudjelovanja u kretanju. Osim navedenog, vezano za temu podrške djece u svakodnevnim aktivnostima, možemo istaknuti i sudjelovanje u plaćanju računa ili potpisivanju dokumenata. Administrativni zadaci, poput čitanja pošte, ispunjavanja obrazaca ili plaćanja računa, često zahtijevaju pomoć djece. Ova pomoć omogućuje roditeljima da ostanu samostalni u upravljanju domaćinstvom, dok djeca stječu praktične vještine koje će im koristiti u budućnosti (Di Caprio, 1971). Roditelji s oštećenjem vida suočavaju se s izazovom nemogućnosti viđenja vlastitog djeteta, što može utjecati na određene aspekte roditeljstva, poput prepoznavanja izraza lica te ostalih neverbalnih znakova. Unatoč tome, roditelji razvijaju druge načine za razumijevanje emocija i potreba svoje djece, oslanjajući se na slušne i taktilne signale (Adamson et al., 1977). Osim navedenog, ovo istraživanje pokazalo je kako roditelji oštećena vida u ovome dijelu naglašavaju važnost povezanosti i povjerenja s djetetom te naglašenu potrebu za verbaliziranjem emocija i stanja. Kao i do sad, ovo možemo predstaviti kao još jednu od vještina koje dijete usvaja od najranije dobi, no treba istaknuti i da ponekad može doći do neprepoznavanja emocija kod djeteta ako nisu verbalizirane, a roditelj oštećena vida nema drugačiji način za saznati ih jer im nedostaje vizualni put ulaska informacija. Neko od ograničenja u roditeljskoj ulozi je i nemogućnost igranja klasičnih igara s djecom. Cargill (1971) kaže da mnoge tradicionalne igre koje uključuju vizualne elemente mogu biti teške ili

nemoguće za slijepo roditelje. Međutim, roditelji često prilagođavaju igre kako bi uključile više dodirnih i zvučnih elemenata, čime omogućuju kvalitetno zajedničko vrijeme s djecom. Ovo nam potvrđuje da postoje određena ograničenja, no jednako tako, roditelji oštećena vida pronalaze prilagodbe i način da igra između njih i djece bude moguća. Feketić (2018) također navodi slične rezultate, ističući da zbog ograničenja u provođenju slobodnog vremena na način na koji to rade roditelji bez invaliditeta, sudionici istraživanja razvili su specifične aktivnosti. To uključuje sviranje i pjevanje, igranje s plastelinom, igre utemeljene na tjelesnom kontaktu te korištenje lopte sa zvončićem ili njezino stavljanje u šuškvu vrećicu kako bi osigurali orijentaciju u prostoru. Ovi primjeri jasno pokazuju da roditelji s oštećenjem vida troše svoje slobodno vrijeme na drugačiji način od vidjećih roditelja, no isto tako otkrivaju kreativnost i snalažljivost slijepih roditelja u pružanju kvalitetnog vremena sa svojom djecom, osiguravajući da ona ne budu zaključana u različitim aktivnostima. Ovdje su neki aspekti roditeljstva osoba oštećena vida o kojima treba razmisliti, a postoje i specifične alternativne tehnike koje slijepi roditelji koriste kako bi svoju djecu držali sigurnom, zdravom i sretnom. Roditelji oštećena vida mogu imati poteškoća u pomaganju djeci s domaćim zadaćama koje zahtijevaju vizualne informacije. No, roditelji koriste tehnologiju i resurse zajednice kako bi prevladali ove prepreke i pružili podršku svojoj djeci u učenju. Roditelji su naveli kako za prevladavanje poteškoća vezanih uz školsko gradivo koriste pomoć druge vidjeće osobe, a danas sve češće uz pomoć novih tehnologija. Roditelji oštećena vida mogu se suočiti i s izazovima u obavljanju određenih aktivnosti koje zahtijevaju vid, poput vožnje automobila ili nadzora dječje igre na otvorenom. U tim situacijama, podrška partnera, obitelji i zajednice ključna je za osiguravanje sigurnosti i dobrobiti djece. Uz podršku obitelji i prijatelja, sudionici ovog istraživanja navode i neke od strategija koje koriste pri izlasku u vanjski prostor s manjom djecom. Korištenje nosiljke pokazalo se kao najčešća opcija prilikom izlaska s malom djecom. Kod djece koja su prohodala jedna od njih je postavljanje zvončića na dječju obuću kako bi imali i auditivnu informaciju o poziciji djeteta u vanjskom prostoru. Još neke strategije bit će navedene u nastavku. Roditelji oštećena vida često naglašavaju važnost jasne strukture i pravila u odgoju djece. Ova struktura pomaže djeci razumjeti očekivanja i ponašanja, što pridonosi osjećaju sigurnosti i stabilnosti (Di Caprio, 1971). Uz navedeno, sudionici ovog istraživanja naglašavali su važnost poštivanja unaprijed dogovorenih pravila prilikom izlaska iz doma poput obaveznog držanja za ruku, hodanja blizu roditelja, odazivanja na poziv te davanju verbalne informacije o mjestu gdje se dijete nalazi zbog nemogućnosti vizualnog praćenja djeteta.

Collis (1981) ističe prilagodbe u kućnom okruženju, poput označavanja predmeta Brailleovim pismom ili postavljanja sigurnosnih barijera, koje pomažu u osiguravanju sigurnosti djece i

olakšavaju roditeljima navigaciju i obavljanje svakodnevnih zadataka. Ovo istraživanje poklapa se s navedenim jer su sudionici naglašavali važnost urednosti doma, posebne pažnje prilikom spremanja opasnih predmeta te korištenje prilagođenih uređaja poput govornog toplomjera, vage i slično. U nekim slučajevima, roditelji oštećena vida mogu biti skloni prezaštićivanju svoje djece zbog zabrinutosti za njihovu sigurnost. Iako je važno osigurati sigurnost, također je ključno poticati djecu na samostalnost i istraživanje (Hay, 1977). Sudionici ovog istraživanja često su isticali komponentu samostalnosti njihove djece. Poneki su vlastitu djecu definirali kao samostalniju od djece videćih roditelja, no to nije znanstveno potvrđen podatak. Povjerenje je temelj odnosa između roditelja oštećena vida i njihove djece. Djeca koja pomažu roditeljima razvijaju osjećaj odgovornosti i povjerenja, što pozitivno utječe na njihov emocionalni razvoj i samopouzdanje (Adamson et al., 1977). Usprkos tome, roditelji oštećena vida često su isticali kako se susreću s predrasudama videće okoline. Do toga je došao i Cargill (1971) gdje kaže da se često suočavaju s predrasudama i stereotipima o svojoj sposobnosti da budu dobri roditelji. Ove predrasude mogu dolaziti od članova zajednice pa čak i od vlastite obitelji, što može dodatno otežati roditeljski zadatak. S druge strane, roditelji oštećena vida mogu se suočiti s nerealno visokim očekivanjima okoline, koja očekuje da će se nositi s roditeljskim izazovima bez ikakve pomoći. Ova očekivanja mogu stvoriti dodatni pritisak i stres za roditelje (Di Caprio, 1971). Sudionici ovoga istraživanja isticali su kako se u nekim stvarima moraju dokazivati više od videćih roditelja te kako je njihovo roditeljstvo često pod povećalom. Strah od osude i neprihvatanja može utjecati na samopouzdanje roditelja oštećena vida i njihovu spremnost da traže pomoć kada im je potrebna. Podrška i edukacija zajednice ključni su za smanjenje stigmatizacije i pružanje potrebne pomoći roditeljima oštećena vida.

Roditelji oštećena vida često trebaju pomoć drugih zbog nepristupačnosti okoline, što utječe na njihovu sposobnost obavljanja svakodnevnih zadataka i brige za svoju djecu (National Federation of the Blind, 2023, mrežni izvor). Ispitanici ovoga istraživanja govore kako se izazovi u svakodnevnom životu prenose i na roditeljstvo, odnosno obrnuto. Često se dolazi do izazova prilikom kretanja u nepoznatom prostoru, administrativnih zadataka poput potpisivanja papira koji nisu pristupačni i ostalo. Nedostatak vizualnih informacija o preprekama u okolini može predstavljati značajne izazove za roditelje oštećena vida, utječući na njihovu mobilnost i sigurnost (Adamson i sur., 1977). Roditelji oštećena vida mogu imati problema s pružanjem pomoći svojoj djeci u školskim zadacima zbog nedostupnosti pristupačnih obrazovnih materijala (Di Caprio, 1971). Nekoliko sudionika ovog istraživanja navodi kako im u tome danas uvelike pomaže nova tehnologija, odnosno čitači ekrana i govorne jedinice, no teškoće ostaju i dalje prisutne kod pregledavanja zadaće, dječjeg rukopisa te traženja dodatnih

materijala za učenje zbog količine vremena koju je potrebno utrošiti kako bi se došlo do nečega što je korisno za njihovu djecu. Za očekivati je da se javlja osjećaj straha, nesigurnosti i nekompetentnosti u takvim zadacima. Strah koji proizlazi iz nepristupačnosti okoline može značajno utjecati na samopouzdanje i neovisnost roditelja oštećena vida. Frederick (2015) pokazuje da slijepe majke često opravdano strahuju od zaključaka koje će donijeti zdravstveno osoblje i socijalni radnici o njihovoj roditeljskoj kompetenciji. Roditelji oštećena vida često se suočavaju s društvenim nepovjerenjem u njihove roditeljske sposobnosti, što ističu i sudionici ovoga istraživanja, a nekoliko njih reklo je: „Ako sam slijep, ne znači da sam nesposoban.“. Društvo često podcjenjuje sposobnosti slijepih roditelja, pridajući manju vrijednost njihovim roditeljskim doprinosima (Hay, 1977). Neki su istaknuli kako okolina često komentira samome djetetu kako je lijepo odgojeno, zanemarujući ulogu roditelja koje ima oštećenje vida u procesu odgoja tog djeteta od prvoga dana. Osim navedenoga, roditelji oštećena vida suočavaju se s ograničenjima u kretanju, što im otežava snalaženje u javnim i privatnim prostorima bez pomoći (Collis, 1979). Nemogućnost vožnje značajno ograničava neovisnost slijepih roditelja, utječući na njihovu sposobnost prijevoza djece i obavljanja drugih bitnih zadataka (National Federation of the Blind, 2023, mrežni izvor). Roditelji oštećena vida često trebaju i traže pomoć u ovome području života. Pomoć najčešće dolazi od strane bliskih osoba poput obitelji, prijatelja i susjeda, a rjeđe se pronade rješenje u sustavu formalne podrške ili udrugama. Roditelji oštećena vida često se osjećaju izolirano i prepušteni sami sebi zbog nedostatka svijesti i podrške zajednice (Di Caprio, 1971.). Ponekad se događa da slijepi roditelji niti ne žele tražiti pomoć zbog straha od osude videće okoline. Dodatan izazov za roditelje oštećena vida je i nedostatak obuke zdravstvenih radnika u radu s osobama oštećena vida koji može rezultirati neadekvatnom podrškom i uslugama. Keserović i Rožman (2013) također su pokazale da 60% medicinskih sestara ima određene predrasude prema slijepim osobama. Osim toga, Ljubičić, Šare i Bratović (2015) utvrdile su da 20% medicinskih sestara vjeruje da osobe s invaliditetom ne bi trebale imati djecu. Gotovo sve sudionice ovog istraživanja susrele su se s predrasudama medicinskog osoblja u rodilištu. Neke ističu kako su predrasude bile snažnije kad su rađale drugo dijete. Postojanje ovakvih predrasuda u trenucima kad je žena ranjiva te ima potrebu za podrškom i razumijevanjem, još više smanjuje osjećaj samopoštovanja i osjećaj kompetentnosti za ulogu majke i žene.

Sudionici ovoga istraživanja bili su podijeljeni po pitanju podrške koja im je potrebna pa tako neki navode da im formalni oblici podrške uopće nisu potrebni jer sve što im treba imaju u obitelji, dok drugi oblik formalne podrške navode kao nužne. Stručnjaci poput socijalnih radnika i terapeuta pružaju neophodnu praktičnu pomoć roditeljima s invaliditetom kako bi

lakše obavljali svakodnevne roditeljske aktivnosti. Što se tiče roditelja oštećena vida i obaveza u kućanstvu, uglavnom najveća prepreka bude što im za većinu stvari treba više vremena nego videćim osobama. Velik dio tih obaveza govori i o njihovoj samostalnosti, neovisno o roditeljskoj ulozi. Neki sudionici predložili su uslugu obiteljskog asistenta ili pomoć u kući, dok su drugi rekli kako sve kućanske poslove obavljaju samostalno. Osim praktičnog oblika podrške stručnjaci pružaju informacije o dostupnim resursima, tehnikama roditeljstva i prilagodbama koje mogu poboljšati kvalitetu života cijele obitelji (Jones i Smith, 2022). Većina sudionica predložila je dolazak edukacijskog rehabilitatora u periodu kad je dijete malo ili dodatnu edukaciju patronažnih sestara zbog postojanja oštećenja vida kod majke ili oba roditelja. Uz to, psiholozi i savjetnici pružaju emocionalnu podršku, pomažući roditeljima da se nose s izazovima roditeljstva i invaliditeta (Gréaux, 2023). Brown (2022) kaže da stručnjaci provode radionice i edukacije kako bi roditelji stekli nova znanja i vještine potrebne za bolje snalaženje u roditeljskoj ulozi. U Hrvatskoj postoji napredak i nastojanje da se na ovome radi, no i dalje postoji puno prostora za napredak, pogotovo za roditelje koji imaju oštećenje vida. Dodatni prijedlozi sudionika o podršci koja bi im bila korisna išli su u smjeru edukacije svih stručnjaka u sustavu formalne podrške misleći na medicinsko osoblje u rodilištu, na patronažne sestre, osoblje na pedijatriji, socijalne radnike i ostale terapeute s kojima se susreće njihovo dijete ili oni sami. Kontinuirana edukacija stručnjaka osigurava da su uvijek u tijeku s najnovijim praksama i tehnologijama koje mogu pomoći roditeljima s invaliditetom (Albert, 2022).

Kao oblike neformalne podrške gotovo svi sudionici ističu obitelj. Šira obitelj može pružiti različite oblike podrške, uključujući čuvanje djece i pomoć u domaćinstvu. Mnogi sudionici navode najveću potrebu za podrškom prilikom izvođenja djeteta dok je još malo zbog nemogućnosti vizualnog praćenja. Supružnici su često glavni oslonac i podrška u svakodnevnim izazovima roditeljstva (Kara, 2022). Ovo je posebno značajno kod obitelji gdje je jedan od supružnika osoba bez oštećenja vida. Često podrška dolazi i od djece, posebno kad postanu starija. Također, sudionici istraživanja kao važan izvor podrške ističu prijatelje, susjede i kumove. Prijatelji i bliske osobe mogu pružiti značajnu emocionalnu i praktičnu podršku (Wang, 1999). Oblici podrške koje su sudionici najčešće isticali su praktična pomoć u domu vezana uz račune te pomoć prilikom prijevoza ili odlaska na nepoznate lokacije ili mjesta, npr. pratnja u bolnicu. Oblik podrške koji dolazi od udruga posebno je istaknut jer su udruge one koje predstavljaju most između sustava formalne i neformalne podrške. Udruge nude informacije, usluge osobne asistencije i druge oblike podrške kako bi roditeljima s invaliditetom olakšale svakodnevni život (Solomon, 2001). Osim navedenog, sudionici su isticali kako preko

udruga dolaze do poznanstava s drugim roditeljima oštećena vida, udruge im pružaju bitne informacije vezano uz prava i usluge te nude sadržaj zabavnog karaktera poput odlazaka u kino, kazalište i na druge aktivnosti.

7. Zaključak

U ovom istraživanju istraživana su obilježja roditeljstva osoba oštećena vida koja su sudionici istaknuli kao značajna, kao i izazovi s kojima se ti roditelji suočavaju te podrška koja im je potrebna. Aktivno sudjelovanje djece u pomoći pri svakodnevnim aktivnostima, postojanje nekih ograničenja u roditeljskoj ulozi, važnost sigurnosti i pravila u životu te iskustva s nepodržavajućom okolinom neka su od obilježja roditeljstva osoba oštećena vida koje su sudionici istaknuli kao značajna. Rezultati pokazuju da su roditelji oštećena vida izloženi različitim izazovima, uključujući nepristupačnost okoline, predrasude, ograničenu mobilnost te nesenzibiliziranost okoline. Ipak, istraživanje također ističe kako ti roditelji koriste različite strategije i prilagodbe kako bi uspješno prevladali te izazove, uključujući aktivnu ulogu djece u svakodnevnim zadacima, prilagodbu igara i aktivnosti te korištenje tehnologije i podrške obitelji i zajednice.

Važno je napomenuti da, unatoč prilagodbama i podršci, roditelji oštećena vida još uvijek susreću predrasude i nedostatak razumijevanja okoline. Većina sudionika istaknula je kako je zadovoljna neformalnom podrškom koja u najvećoj mjeri dolazi od strane supružnika, roditelja, prijatelja ili vlastite djece, no oblici neformalne podrške ne postoje ili nisu dostupni. Važno je istaknuti da podrška zajednice i sustava formalne podrške igra ključnu ulogu u olakšavanju tereta roditeljstva i osiguravanju jednakih mogućnosti za sve roditelje. Sudionici ističu kako bi neki od oblika formalne podrške mogli biti emocionalna i praktična podrška stručnjaka, praktična pomoć u kući, edukacija zaposlenih u sustavu te edukacija samih roditelja oštećena vida.

Nakon svega navedenog važno je napomenuti kako svi sudionici ovoga istraživanja preporučuju osobama oštećena vida koje se nisu ostvarile kao roditelji, a to žele, da to svakako učine. Da se toga ne boje, da budu hrabri i da imaju pravo odlučiti se na roditeljstvo. Ističu kako sljepoća ne može i ne smije biti prepreka. Roditeljstvo je jedno veliko odricanje i jedna vječna briga, ali i jedna ljubav koju ne može nitko platiti. Ako netko ima želju, to je ipak nešto najveće što može postojati. Neka se vode svojom željom, ali i neka budu realni u svojim mogućnostima. Uz ovo, mnogi su isticali koliko je važna vlastita samostalnost koja bi trebala biti preduvjet za roditeljsku ulogu. Neki sudionici ističu kako roditeljska uloga može biti puno izazovnija ukoliko je stupanj vlastite samostalnosti nizak.

Pri interpretaciji rezultata važno je uzeti u obzir ograničenja korištene kvalitativne metodologije. Rezultati se ne mogu generalizirati na sve roditelje s oštećenjem vida zbog specifičnosti uzorka u ovom istraživanju. Također, neki su sudionici retrospektivno prisjećali djetinjstva svoje djece i teškoća s kojima su se tada susretali, što može dovesti do zaborava nekih pojedinosti. Uz to, postoji mogućnost da su sudionici davali društveno prihvatljive odgovore pa postoji šansa da neke teškoće nisu navedene. Iako je sudionicima zajamčena anonimnost, kontakt s istraživačicom mogao je utjecati na iskrenost odgovora zbog nedostatka potpune anonimnosti.

Nadalje, buduća istraživanja mogla bi dublje istražiti specifične potrebe roditelja s oštećenjem vida te razviti nove strategije podrške i prilagodbi. Također, važno je kontinuirano educirati zdravstvene radnike i stručnjake u sustavu formalne podrške o specifičnim izazovima s kojima se suočavaju roditelji s oštećenjem vida kako bi se osigurala adekvatna podrška. Proces rehabilitacije roditelja nakon nastanka oštećenja vida uvelike utječe na njihovu samostalnost, a samim time i na njihovu roditeljsku ulogu.

U konačnici, stvaranje inkluzivnog okruženja koje podržava i osnažuje roditelje oštećena vida važno je za promicanje njihove dobrobiti i kvalitete života cijele obitelji. Ovo istraživanje pruža vrijedan uvid u kompleksnost roditeljstva osoba oštećena vida te naglašava potrebu za daljnjim naporima u pružanju podrške i osiguravanju jednakih prilika za sve roditelje.

8. Literatura

1. Adamson, L., Als, H., Tronick, E., & Brazelton, T. B. (1977). The development of social reciprocity between a sighted infant and her blind parents. A case study. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 16(2), 194–207. [https://doi.org/10.1016/s0002-7138\(09\)60036-4](https://doi.org/10.1016/s0002-7138(09)60036-4)
2. Albert, S. M., & Powell, R. M. (2020). Supporting disabled parents and their families: perspectives and recommendations from parents, attorneys, and child welfare professionals. *Journal of public child welfare*, 15(5), 529. <https://doi.org/10.1080/15548732.2020.1751771>
3. Antić, M. (2022). Virginia Braun i Victoria Clarke Thematic Analysis: A Practical Guide. *Revija za sociologiju*, 52 (3), 387-389. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/292573>
4. Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
5. Brown, T. E. (2022). Adults With Disabilities: What Factors Create a Successful Transition from Higher Education to the Workforce?.
6. Cargill, J. (1971b). Our set of circumstances. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 65(6), 174–180. <https://doi.org/10.1177/0145482x7106500602>
7. Collis, G. M., & Bryant, C. A. (1981). Interactions between blind parents and their young children. *Child Care Health and Development/Child, Care, Health and Development*, 7(1), 41–50. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.1981.tb00819.x>
8. Brajša-Žganec, A. (2007). Mira Čudina-Obradović, Josip Obradović PSIHOLOGIJA BRAKA I OBITELJI. *Društvena istraživanja*, 16 (6 (92)), 1307-1309. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/19261>
9. Deshen, S., & Deshen, H. (1989b). On social aspects of the usage of Guide-Dogs and Long-Canes. *Sociological Review*, 37(1), 89–103. <https://doi.org/10.1111/j.1467-954x.1989.tb00022.x>
10. DiCaprio, N. S. (1971). Factors affecting the child's evaluation of the visually handicapped parent. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 65(6), 181–186. <https://doi.org/10.1177/0145482x7106500603>
11. Feketić, D. (2018). Teškoće s kojima se susreću slijepi roditelji prilikom odgoja djece te dostupnost socijalne podrške.

12. Frederick, A. (2015). Between stigma and mother-blame: blind mothers' experiences in USA hospital postnatal care. *Sociology of Health & Illness*, 37(8), 1127–1141. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12286>
13. Gillham, B. (2005). *Research interviewing : the range of techniques*. Open University Press. <http://www.dawsonera.com/abstract/9780335225132>
14. Gréaux, M., Moro, M. F., Kamenov, K., Russell, A. M., Barrett, D., & Cieza, A. (2023). Health equity for persons with disabilities: a global scoping review on barriers and interventions in healthcare services. *International Journal for Equity in Health*, 22(1). <https://doi.org/10.1186/s12939-023-02035-w>
15. Hay, D. F. (1986b). Learning to be social: Some comments on Schaffer's The child's entry into a social world. *Developmental Review*, 6(2), 107–114. [https://doi.org/10.1016/0273-2297\(86\)90006-7](https://doi.org/10.1016/0273-2297(86)90006-7)
16. Hrvatski zavod za javno zdravstvo, 2018. Posjećeno 3.5.2024. na mrežnoj stranici: <https://www.hzjz.hr/aktualnosti/dan-hrvatskog-saveza-slijepih-osoba/>
17. Janghorban, R., Latifnejad Roudsari, R., & Taghipour, A. (2014). Skype interviewing: the new generation of online synchronous interview in qualitative research. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 9, 24152. <https://doi.org/10.3402/qhw.v9.24152>
18. Jarček, I. (2019). *Kvaliteta odnosa obitelji u kojoj roditelji imaju oštećenje vida* (Diplomski rad). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet. Preuzeto s <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:051726>
19. Jeđud, I. (2007). Alisa u zemlji čuda - kvalitativna metodologija i metoda utemeljene teorije. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 43 (2), 83-101. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/26371>
20. Albert, S. M., & Powell, R. M. (2020). Supporting disabled parents and their families: perspectives and recommendations from parents, attorneys, and child welfare professionals. *Journal of public child welfare*, 15(5), 529. <https://doi.org/10.1080/15548732.2020.1751771>
21. Jorge, H. M. F., Da Fonseca Bezerra, J., Oriá, M. O. B., Brasil, C. C. P., De Araujo, M. a. L., & Da Silva, R. M. (2014b). The ways in which blind mothers cope with taking care of their children under 12 years old. *Texto & Contexto Enfermagem*, 23(4), 1013–1021. <https://doi.org/10.1590/0104-07072014002920012>
22. Kara, T., & Alpgan, Ö. (2022). Maternal perception of spousal support in raising children with developmental disability in the context of family and child

- variables. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 35(3), 250–256. <https://doi.org/10.1111/jcap.12372>
23. Keserović, S. i Rožman, J. (2013). Razlike u stavovima slijepih osoba i zdravstvenih djelatnika o statusu slijepih osoba u društvu – pregledni članak. *Sestrinski glasnik*, 18 (2), 133-141. <https://doi.org/10.11608/sgnj.2013.18.033>
24. Leutar, Z. i Štambuk, A. (2007). Invaliditet u obitelji i izvori podrške. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 43 (1), 47-61. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/22099>
25. Levačić, M. i Leutar, Z. (2011). Iskustvo roditeljstva osoba s tjelesnim invaliditetom. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 47 (2), 42-57. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/70279>
26. Ljubičić, M., Šare, S. i Bratović, N. (2015). Stavovi medicinskih sestara prema osobama s invaliditetom. *Sestrinski glasnik*, 20 (1), 33-38. <https://doi.org/10.11608/sgnj.2015.20.007>
27. Ljubešić, M. (2004). Izazovi odrastanja i roditeljstvo. *Nova prisutnost*, II (2), 325-328. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/84058>
28. Ljubetić, M. (2007). *Biti kompetentan roditelj*. Zagreb: „Mali profesor“
29. Mihaljević, J. (2010). Ana TKALAC VERČIĆ, Dubravka SINČIĆ ĆORIĆ, Nina POLOŠKI VOKIĆ, Priručnik za metodologiju istraživačkog rada: kako osmisлити, provesti i opisati znanstveno i stručno istraživanje, M.E.P. d.o.o., Zagreb 2010., 226 str.. *Časopis za suvremenu povijest*, 42 (3), 940-941. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/67508>
30. National Federation of the Blind (NFB). (2021). Resources for Blind Parents. Posjećeno 31.5.2024. na mrežnoj stranici: <https://nfb.org/our-community/blind-parents>
31. Nenadić-Bilan, D. (2015). Društvena potpora roditeljima djece predškolske dobi. *Školski vjesnik*, 64 (1), 45-63. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/143878>
32. Pagliuca, L. M., Uchoa, R. S., & Machado, M. M. (2009). Blind parents: their experience in care for their children. *Revista latino-americana de enfermagem*, 17(2), 271–274. <https://doi.org/10.1590/s0104-11692009000200021>
33. Solomon, M., Pistrang, N., & Barker, C. (2001b). The benefits of mutual support groups for parents of children with disabilities. *American Journal of Community Psychology*, 29(1), 113–132. <https://doi.org/10.1023/a:1005253514140>
34. Wang, J. J., Mitchell, P., Smith, W., Cumming, R. G., & Attebo, K. (1999). Impact of visual impairment on use of community support services by elderly persons: the Blue Mountains Eye Study. *Investigative ophthalmology & visual science*, 40(1), 12–19.

35. World Health Organization, 2023. Posjećeno 3.5. 2024. na mrežnoj stranici:
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment>

9. Prilozi

Prilog 1 – Poziv na sudjelovanje u istraživanju

POZIV NA SUDJELOVANJE U ISTRAŽIVANJU »RODITELJSTVO OSOBA OŠTEĆENA VIDA «

Poštovani,

zovem se Marta Kon i studentica sam diplomskog studija Edukacijske rehabilitacije, modul Rehabilitacija osoba oštećena vida na Edukacijsko rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu. Pozivam Vas da sudjelujete u istraživanju koje provodim u svrhu pisanja diplomskog rada čiji je naslov »Roditeljstvo osoba oštećena vida «. Cilj je ovog diplomskog rada dobiti uvid u perspektive osoba oštećena vida o roditeljstvu. Mentori istraživanja su izv.prof.dr.sc. Marko Buljevac te izv. prof. dr. sc. Ante Bilić Precić.

Ovim diplomskim radom želim ispitati kakve su perspektive sudionika koje uključuju njihova iskustva i poimanja.

Podatke o Vama sam dobila u udruzi čiji ste član te Vas pozivam da sudjelujete u istraživanju jer ste punoljetna osoba s oštećenjem vida i roditelj ste. Vjerujem da mi, na temelju svojeg iskustva, možete reći puno toga o vašem iskustvu roditeljstva. Istraživanje će se provesti putem intervjua koji će se audio snimati. Garantiram Vam povjerljivost i anonimizaciju podataka.

Uzmite si vremena da razmislite o tome što ste pročitali i donesite odluku želite li sudjelovati u istraživanju. Dobrovoljno odlučujete želite li sudjelovati ili ne. Vaše sudjelovanje je dobrovoljno i prikupljeni podaci se ni na koji način neće povezati s Vašim podacima i Vama osobno.

Odluku o sudjelovanju u istraživanju te bilo kakva pitanja vezana uz istraživanje, slobodno mi pošaljite na e-mail adresu: martakon8@gmail.com

Unaprijed hvala na izdvojenom vremenu za sudjelovanje!

Srdačan pozdrav,

Marta Kon

Prilog 2 – Informirani pristanak za sudjelovanje u istraživanju

INFORMIRANI PRISTANAK ZA SUDJELOVANJE U ISTRAŽIVANJU

»RODITELJSTVO OSOBA OŠTEĆENA VIDA «

Poštovani,

zahvaljujem se na interesu za sudjelovanje u istraživanju koje provodim u svrhu izrade diplomskog rada na temu »Roditeljstvo osoba oštećena vida « na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu. Istraživanje se provodi pod mentorstvom izv.prof.dr.sc. Marka Buljevca te izv. prof. dr. sc. Ante Bilića Precića. U nastavku bih željela s Vama podijeliti nekoliko informacija o Vašem sudjelovanju u ovom istraživanju.

Cilj istraživanja

Cilj je ovog diplomskog rada dobiti uvid u perspektive osoba oštećena vida o roditeljstvu. Perspektive sudionika uključuju njihova iskustva i poimanja. Željela bih čuti iz Vaše perspektive kako je biti roditelj oštećena vida. Ovim istraživanjem dobit će se uvid u perspektive osoba oštećena vida o roditeljstvu, obilježjima roditeljstva osoba oštećena vida, izazovima s kojima se susreću te podršci koji dobivaju i koja im je potrebna. Nadam se da će istraživanje pružiti temelje za unaprjeđenje pružanja podrške roditeljima oštećena vida od strane edukacijskih rehabilitatora kao zaposlenika sustava formalne podrške i stručnjaka koji u svom neposrednom radu rade na poboljšanju kvalitete života osoba oštećena vida.

Dobrovoljno sudjelovanje

Vaše sudjelovanje u istraživanju je dobrovoljno te možete odbiti sudjelovati bez ikakvih posljedica. Tijekom istraživanja, Vaše je pravo u bilo kojem trenutku se povući iz istraživanja bez ikakvih posljedica. U tom slučaju se razgovor prekida te ovisno o Vašoj odluci, do tad prikupljeni podaci će se iskoristiti ili poništiti. Slobodni ste i ne odgovoriti na neko pitanje ako to ne želite te uzeti pauzu kada Vam je potrebna. Ako Vas nešto uznemiri tijekom razgovora, molim Vas da mi to kažete. Za sudjelovanje u istraživanju nije predviđena nagrada.

Provedba intervjua

Mjesto i vrijeme održavanja intervjua bih dogovorila individualno s Vama kako Vam odgovara te bismo se pritom dogovorili i o načinu provedbe intervjua. Moguće je intervju provesti uživo ili online putem Google Meeta, Skypea, WhatsAppa. Tijekom intervjua ću Vas zamoliti da podijelite svoja iskustva i razmišljanja roditeljstvu. Predviđeno trajanje intervjua je do 60 minuta. Tijekom intervjua vodila bih bilješke, no intervju će se snimati i diktafonom. Snimanje diktafonom služi da poslije mogu prepisati razgovor i analizirati ga. Stoga bih Vas zamolila za pristanak na sudjelovanje u istraživanju uz snimanje intervjua kako bih mogla točno i precizno zabilježiti sve podatke.

Zaštita Vaših podataka

Nakon intervjua razgovor ću prepisati i iz teksta izbaciti sva imena, adrese, mjesta i druge podatke koji bi se mogli povezati s Vama i otkriti Vaš identitet. Navedeno se zove anonimizacija podataka. U tekstu neću koristiti Vaše ime i druge podatke, već ću Vam dodijeliti broj koji služi da se u tekstu vidi da je to rekla ista osoba. Svi podaci koje ćete dati su potpuno povjerljivi te ću samo ja kao istraživačica znati vezu između broja i imena osobe kojoj sam broj dodijelila. U istraživanju se neće nigdje koristiti cijeli prijepis razgovora, već samo njegovi dijelovi. Bilješke s intervjua, prijepis razgovora i snimka će se čuvati na sigurnom mjestu kojemu jedino ja imam pristup.

Kontakt

Ako u bilo kojem trenutku budete imali kakvih pitanja o istraživanju, slobodno mi se javite na e-mail martakon8@gmail.com ili mentoru istraživanja, izv.prof.dr.sc. Marku Buljevcu na e-mail marko.buljevac@pravo.unizg.hr.

Srdačan pozdrav,

Marta Kon

Prilog 3 – Izjava o pristanku za sudjelovanje

IZJAVA O PRISTANKU ZA SUDJELOVANJE U ISTRAŽIVANJU »RODITELJSTVO OSOBA OŠTEĆENA VIDA «

Pročitao/la sam cijeli tekst te razumijem svrhu i cilj ovog istraživanja. Na meni prihvatljiv i razumljiv način upoznat/a sam s načinom na koji će se provesti istraživanje te shvaćam važnost njegove provedbe.

Pristajem razgovarati s istraživačicom i da se naš razgovor snima na diktafon. Razumijem da mogu u bilo kojem trenutku zatražiti da se snimanje i razgovor zaustave iz bilo kojeg razloga. Obaviješten/a sam da niti jedan osobni podatak koji bi mogao otkriti moj identitet neće biti objavljen te da su podaci u potpunosti povjerljivi. Pristajem da se moji odgovori koriste u svrhu pisanja diplomskog rada i znanstvenog rada.

Razumijem da mogu odustati od istraživanja u bilo kojem trenutku bez ikakvih posljedica i da će odluka o korištenju do tad prikupljenih podataka za svrhe istraživanja biti na meni.

Upoznat/a sam o mogućnostima kontaktiranja istraživačice i mentora istraživanja prije i po završetku razgovora u slučaju da budem imao/la bilo kakvih drugih pitanja vezanih za provedbu istraživanja i moje sudjelovanje u njemu. Također, potvrđujem da sam punoljetna osoba s potpunom poslovnom sposobnošću.

Dobio/la sam potpisani primjerak izjave o pristanku i za sebe.

Suglasan/a sam da sudjelujem u istraživanju »Roditeljstvo osoba oštećena vida «.

Ime i prezime:

Datum:

Potpis:

Prilog 4 – Poziv udruzi za sudjelovanje

POZIV UDRUZI NA SUDJELOVANJE U ISTRAŽIVANJU »RODITELJSTVO OSOBA OŠTEĆENA VIDA «

Datum: _____

Predsjednik udruge: _____

Adresa: _____

Poštovani,

zovem se Marta Kon i studentica sam diplomskog studija Edukacijske rehabilitacije, modul Rehabilitacija osoba oštećena vida na Edukacijsko rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu. Cilj mog diplomskog rada je dobiti uvid u perspektive osoba oštećena vida o roditeljstvu. Mentori istraživanja su izv. prof. dr. sc. Marko Buljevac te izv. prof. dr. sc. Ante Bilić Prčić. Molim Vas da poziv za sudjelovanje u istraživanju koji Vam dostavljam prosljedite svojim članovima koji su roditelji oštećena vida kako bi mi se mogli javiti ukoliko se odluče sudjelovati u istraživanju. Sa svakim sudionikom ću se ponaosob dogovoriti oko detalja provedbe intervjua. Također Vas molim da mi osigurate mjesto za provedbu intervjua u Vašim prostorijama ukoliko će biti potrebno. Prostor bi trebao biti zasebna prostorija u kojoj bi se intervju proveo jedan na jedan sa sudionikom bez prisutnosti drugih osoba. Ukoliko pristanete sudjelovati kao Udruga u ovom istraživanju molim Vas da ispunite, ovjerite službenim pečatom Udruge i pošaljete skenirano niže navedeni pristanak za sudjelovanje u istraživanju na moju e-mail adresu: martakon8@gmail.com.

S poštovanjem,

Marta Kon

Prilog 5 – Lista sa sociodemografskim pitanjima

SOCIODEMOGRAFSKA PITANJA.

Dob:

Spol:

Postignuti stupanj obrazovanja i zanimanje:

Radni status:

Bračni status:

Sastav obitelji – s kim živite?

Procjena prihoda u posljednja 3mj za cijelo kućanstvo (ispodprosječno, prosječno, iznadprosječno):

Godina postavljanja dijagnoze oštećenja vida:

Slabovidnost/sljepoća:

Terapija:

Rehabilitacija:

Prava i usluge:

Koliko imate djece i koliko imaju godina?

Koji je spol Vaše djece/Vašeg djeteta?

Je li Vaš partner/partnerica slijepa, slabovidna ili videća osoba?

Koliko je veliko mjesto u kojem živite?

- Selo/manji grad (do 50 000 stanovnika)/veći grad (iznad 50 000 stanovnika)

Prilog 6 – Istraživački protokol

Istraživački protokol je sastavljen samostalno od strane istraživača i odobren od strane mentora. Pitanja su sastavljena tako da pruže odgovor na istraživačka pitanja ovog rada.

1. Što za Vas znači biti roditelj?

2. Opišite mi kada ste se odlučili na roditeljstvo?

(potpitanje: Je li do oštećenja vida došlo prije rođenja djeteta/djece ili kada ste već bili roditelj? Molim Vas opišite mi što se promijenilo u Vašoj ulozi roditelja od kada je nastupilo oštećenje vida?)

3. Koja su obilježja roditeljstva osoba oštećena vida?

(potpitanje: Razlikuje li se sadašnje roditeljstvo od onoga kad je dijete bilo manje? Opišite.)

4. Po čemu se vaše roditeljstvo razlikuje od roditeljstva videćih osoba?

5. Što biste izdvojili kao najveće kao prednosti/snage vas kao roditelja?

6. S čime ste najzadovoljniji kao roditelj?

(potpitanje: Koji su po vama vaši najveći uspjesi kao roditelja?)

7. S kojim izazovima se susreću roditelji oštećena vida?

8. S kojim se izazovima (teškoćama/problemima) Vi osobno susrećete zbog toga jer ste roditelj oštećena vida?

(potpitanje: Jeste li se s nekim izazovima ranije susretali? Opišite ih. Što biste Vi izdvojili kao najveću teškoću s kojom se susreću roditelji oštećena vida?)

9. Kakva bi podrška trebala biti za roditelje oštećena vida?

(potpitanja: Što bi trebala uključivati? Tko bi ju trebao pružiti?)

10. Opišite mi kakva je podrška koju Vi dobivate kao roditelj oštećena vida?

(potpitanja: Tko vam pruža podršku i opišite? Što Vama je potrebno, a ne dobivate? Tko bi trebao osiguravati podršku i na koji način?)

11. Što mislite da bi Vam najviše pomoglo od strane okoline ili udruga slijepih, a toga sada nemate?

12. Imate li neku poruku za slijepe osobe, buduće roditelje?

13. Imate li još nešto za dodati što smatrate važnim, a nije obuhvaćeno u pitanjima?

Prilog 7 – Mišljenje etičkog povjerenstva

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet
Etičko povjerenstvo
Klasa: 602-25/24-01/31
Ur.broj: 251-74/24-16/2
Zagreb, 02.05.2024.

Marta Kon
martakon8@gmail.com

Predmet: Mišljenje Etičkog povjerenstva o provođenju istraživanja „Roditeljstvo osoba oštećena vida“

Etičko povjerenstvo Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu pregledalo je dokumentaciju priloženu uz zahtjev za davanjem mišljenja o usklađenosti istraživačkog prijedloga „**Roditeljstvo osoba oštećena vida**“ s Etičkim kodeksom Sveučilišta u Zagrebu. Voditeljica istraživanja Marta Kon povjerenstvu je dostavila ispunjen obrazac nacrtu istraživanja te dodatne priloge.

Iz dostavljene dokumentacije razvidno je da se istraživanje:

- planira provesti sa svrhom kreiranja novih znanja važnih za dobrobit pojedinca i znanosti;
- planira provesti uz uvažavanje načela svjesnog i pisanog pristanka sudionika danog na temelju odgovarajuće obaviještenosti o svrsi, ciljevima i postupcima istraživanja te načinima zaštite privatnosti podataka i identiteta sudionika, odnosno odustajanja od sudjelovanja u istraživanju u bilo kojem trenutku;
- planira provesti uz uvažavanje prava i dostojanstva svih koji sudjeluju kao ispitanici i drugi sudionici u znanstvenom istraživanju;
- planira provesti uz prepoznavanje eventualnih rizika koji se mogu pojaviti tijekom provođenja istraživanja;
- planira provesti uz poštivanje načela tajnosti podataka prikupljenih istraživanjem;
- planira provesti sa predviđenim načinom informiranja sudionika o dobivenim rezultatima te informiranjem o svrsi i načinu korištenja rezultata istraživanja;
- planira provesti uz dozvolu čelnika nadležne institucije.

Sukladno prethodno navedenom, Etičko povjerenstvo zaključuje kako je predloženi istraživački prijedlog usklađen s Etičkim kodeksom Sveučilišta u Zagrebu te daje pozitivno mišljenje za njegovo provođenje.



Prof.dr.sc. Irma Kovčo Vukadin
Predsjednica Etičkog povjerenstva