



Sveučilište u Zagrebu

Pravni fakultet
Studijski centar socijalnog rada

Dominik Sikirić

**Čimbenici pristupa rehabilitaciji u okviru
socijalne politike prema osobama
oštećena vida**

DOKTORSKI RAD

Zagreb, 2023.



Sveučilište u Zagrebu

Pravni fakultet
Studijski centar socijalnog rada

Dominik Sikirić

**Čimbenici pristupa rehabilitaciji u okviru
socijalne politike prema osobama
oštećena vida**

DOKTORSKI RAD

Mentori:

prof.dr.sc Gojko Bežovan

prof.dr.sc. Tina Runjić

Zagreb, 2023.



University of Zagreb

Faculty of Law
Social Work Study Centre

Dominik Sikirić

**Factors for access to rehabilitation
within the framework of social policy for
people with blindness and visual
impairment**

DOCTORAL DISSERTATION

Supervisors:

prof.dr.sc Gojko Bežovan

prof.dr.sc. Tina Runjić

Zagreb, 2023

SAŽETAK

Rehabilitacija ima značajan učinak na prevenciju patoloških psiholoških reakcija na pojavu ili razvoj teškoće; prevenciju socijalne ekskluzije; očuvanje ili ponovno uspostavljanje subjektivno percipirane kvalitete života; prevenciju dugotrajnog gubitka posla i socijalnih prilika, a sveobuhvatna rehabilitacija uključuje pravovremeno, kontinuirano i koordinirano nastojanje da se osoba što prije moguće uključi u sve uobičajene aktivnosti osobnog, socijalnog i profesionalnog života te dostizanje najveće moguće razine samostalnosti (Růžičková, 2016). Prikazani medicinski i socijalni model važni su za kontekst istraživanja jer su nesumnjivo oblikovali stavove osoba bez invaliditeta, utjecali na stvaranje socijalnih politika prema osobama s invaliditetom te doprinijeli stvaranju pravnog okvira kroz koji djeluju svi dionici procesa, čiji je konačni cilj inkluzija i ravnopravna participacija u društvu. Evaluacijom učinkovitosti ključnog elementa socijalne politike prema osobama oštećena vida, sveobuhvatne rehabilitacije, detektirat će se neke karakteristike medicinskog i socijalnog modela koje pridonose povećanju socijalnih rizika usmjerenih osobama oštećena vida.

Cilj ove fenomenološke studije je odgovoriti na pitanje koji čimbenici otežavaju pristup uslugama i programima rehabilitacije osobama oštećena vida u sustavu socijalne politike prema osobama s invaliditetom, na području Grada Zagreba. Za ovo istraživanje kasnije uključivanje u proces rehabilitacije definira se uključivanje nakon isteka dvije (2) godine po zadnjoj oftalmološkoj dijagnozi. U istraživanju je sudjelovalo 56 sudionika, podijeljena u tri podskupine. Podskupine su činile osobe oštećena vida (N=22), stručnjaci uključeni u proces uključivanja i provođenja rehabilitacije (N=23) te donositelji politika (N=11). Metode prikupljanja podataka u ovom istraživanju bili su individualni intervjui i fokusna grupa (OOV), oblikovani po principima kvalitativnog metodološkog pristupa tematske analize okvira te analiza sadržaja okvira politika.

Jedan od ključnih nalaza istraživanja je da problemi psihološke prilagodbe na invaliditet, neinformiranost o postojanju usluga rehabilitacije, odnos obitelji prema OOV, administrativni problemi i nedostaci u sustavu socijalne zaštite predstavljaju glavne izazove koji dovode do nepristupanja rehabilitaciji. Ovi faktori su međusobno povezani i često se preklapaju, što dodatno otežava proces rehabilitacije. Također, istraživanje je identificiralo negativan utjecaj povezujućeg socijalnog kapitala, odnosno nedostatak podrške i nekompetentnosti obitelji i stručnjaka, na pristup rehabilitacijskim uslugama. Nedostatak pristupačnih informacija, dugotrajno čekanje na rehabilitacijske usluge, nedostatak stručnjaka i nedostatak pristupačnih objekata također su utvrđeni kao administrativni problemi koji otežavaju pristup rehabilitaciji.

Osim toga, istraživanje je pokazalo da model usluge, dužina i sadržaj rehabilitacijskog programa nisu negativno utjecali na pristup uslugama rehabilitacije. Iako se pretpostavljalo da bi dužina i način provođenja rehabilitacije mogli biti neprikladni za sudionike istraživanja, rezultati su pokazali da su ustanove i stručnjaci uspjeli pronaći način da OOV sudjeluju u rehabilitaciji uz zadržavanje obiteljskog okruženja i brzog povratka novčanih prava.

Znanstveni i stručni doprinos ovog istraživanja leži u razumijevanju ključnih čimbenika koji otežavaju pristup rehabilitaciji OOV, identifikaciji problema u politikama i provedbi te ukazivanju na potrebu za daljnjem razvoju sustava socijalne zaštite.

STRUCTURED SUMMARY

Introduction

Despite the very clear impact of visual impairment on the personal and professional lives of people with blindness and visual impairment (BVI), a certain number of people with BVI are unable to participate in rehabilitation activities due to objective or subjective reasons/challenges (Pollard et al, 2003; Copolillo & Teitelman, 2005; Gold & Zuvella, 2005; Gold & Simson, 2005; Khan et al, 2005; Adam & Pickering, 2007; Overbury et al, 2008; Overbury & Wittich, 2011; Matti et al., 2011; Southall & Wittich, 2012) with the aim of developing functional status, assuming social roles that have been weakened under the influence of visual impairment, improving quality of life, strengthening mental health, promoting vocational rehabilitation, etc.

Psychosocial rehabilitation is a bundle of different services aimed at improving quality of life and social inclusion. Mašić et al. (2017) state in the introduction to their study that rapid and urgent rehabilitation intervention is important for adults with BVI to accept vision loss, especially for those whose impairment occurred later in life. One of the ways to standardise and increase the efficiency and quality of services provided by all those involved in the rehabilitation process is to professionalise rehabilitators, increase the continuity and interconnectedness of medical, educational and rehabilitation services, and standardise and evaluate services (Růžičková, 2016).

In order to improve the process and approach to rehabilitation, there is a need for consensus among all stakeholders and a clear, unambiguous social policy that, in cooperation with the people with BVI, clearly outlines the main goals of rehabilitation, how they can be achieved, the conditions and the place where it is carried out, but also a support and information system that facilitates the transition from harm to rehabilitation.

Research by Mašić et al. (2017) has shown that most people with BVI in the Republic of Croatia seek rehabilitation within the first two years after their last diagnosis. Accordingly, in this study, subsequent participation in rehabilitation is defined as that which occurs in the period after two years from the last diagnosis.

Social policy is an organised activity of the state and other social factors aimed at overcoming social risks, helping poor and excluded persons and social groups, equalising life chances and generally improving the social well-being of citizens. (...) Instruments of social policy are laws and other regulations as well as various programmes and measures for their practical implementation (Puljiz, 2005).

Combining the definition of social policy with the knowledge of the impact of visual impairment on individuals, one can theoretically conclude that the well-being of people with visual impairment is at multiple risk and that the task of policy aimed at people with visual impairment is to reduce or prevent the occurrence of social problems such as poverty, unemployment, difficulties in inclusion in the activities of the social environment and social exclusion. Comprehensive rehabilitation is prescribed as the first step and central solution to reduce the above-mentioned risks and problems and forms the basis of a social policy targeted at visually impaired adults. Šućur (2006) notes that the experience of social exclusion is limited to small groups of people who can hardly be influenced by broad public policies. Mitigating or eliminating exclusion requires specially designed programmes that focus not only on the provision of material assistance or care, but also on the interpersonal integration of these individuals.

In this context, the availability of services, social capital and the overall policy framework are important features of social policy.

The formulation and implementation of public policies requires regulatory systems and institutional frameworks for such decisions. In implementing public policies and achieving the set objectives, the state makes use of public policy instruments. All types of public policy have a legal framework. The most widespread instruments of regulation are based on the creation of a system of legal regulations, primarily laws, but also other legal acts such as regulations, decisions, decrees, etc. (Miošić et al., 2014). Therefore, the term policy framework in this thesis refers to the system of legal regulations that regulate and/or promote social policy for people with BVI.

The focus of the paper is on the process that adults with BVI go through from the onset of impairment to the realisation of the right to rehabilitation. One of the most important features of this process is the communication and collaboration between the systems that people with BVI have to go through. The health system, which begins its process in the event of impairment or loss of vision, and the social system, which provides the social service of psychosocial rehabilitation, among other rights. In discussing the theories relevant to the topic of the dissertation, we come across the possibility of discussing the above systems and relating them to two basic models or theories of disability that have largely shaped the political framework (policy framework) but also the social context of the discussion on people with disabilities (PWD).

Both the social and medical models have been described with certain criticisms. One such critique is put forward by Marks (1999 as cited in Haegele & Hodge, 2016), from the

perspective of embodiment. The focus of this critique is that both models largely ignore the personal experience of the individual when analysing disability and that the social model is insufficiently different from the medical model and even contributes to its perpetuation.

In the comparison of the social and medical models (Haegele & Hodge, 2016), it was pointed out that the facilitators in the resolution of the problem are the individual, the representative or anyone who positively influences the agreement between the individual and society, and the cognitive authority, i.e., the people who use their knowledge to create the definition of disability, the PWD themselves or their representatives. The conclusion is that a certain formal or informal structure is needed through which PWDs, and their representatives can provide information, but also be informed themselves, formulate their needs, seek and/or offer support and create a social environment based on accessibility and inclusion. As Brucker (2015) states, representatives (of PWDs), policy makers and service providers seeking ways to successfully include PWD need to advocate for the adequacy of different types of resources and not lose sight of social capital, which is as important as human or economic capital.

In preparing this research, the available literature that has directly or indirectly addressed the problem of access to rehabilitation for people with BVI has shown that difficulties in accessing or making decisions about rehabilitation are related to psychological adjustment to visual impairment (Khan et al., 2005; Overbury et al., 2008; O'Connor et al., 2008; Overbury & Wittich, 2011; Matti et al, 2011; Southall & Wittich, 2012); problems with referral or information about rehabilitation (Pollard et al, 2003; Copolillo & Teitelman, 2005; Gold & Zuvela, 2005; Gold & Simson, 2005; Khan et al, 2005; Overbury et al., 2008; Overbury & Wittich , 2011; Jose et al., 2016; Coker et al., 2018); inadequate communication by experts (Pollard et al., 2003; Copolillo & Teitelman, 2005; Adam & Pickering, 2007; Jose et al., 2016); family attitudes towards OV (Pollard et al., 2003).

Methodology

The aim of this phenomenological study is to answer the question of what factors hinder access to services and rehabilitation programmes for people with BVI in the social policy system in the territory of the City of Zagreb. For this study, subsequent enrolment in the rehabilitation process is defined as enrolment after the lapse of two (2) years from the last ophthalmological diagnosis. 56 participants took part in the study, divided into three subgroups. The subgroups consisted of people with BVI (N=22), experts involved in the process of rehabilitation uptake and implementation (N=23) and policy makers (N=11). The methods of data collection in this research were individual interviews and a focus group (BVI) designed

according to the principles of the qualitative methodological approach of framework analysis and content analysis of the policy framework.

After reviewing the theories relevant to the dissertation and the literature on factors involved in rehabilitation services and programmes, the following expectations for empirical conclusions were developed:

1. The research will uncover the factors that hinder access to rehabilitation services and programmes for people with BVI.
2. Availability of services, service model, duration and content of the rehabilitation programme have a negative impact on access to services and rehabilitation programmes for people with BVI.
3. Bonding social capital has a negative impact on access to rehabilitation services and programmes for people with BVI.
4. Bridging social capital has a negative impact on access to rehabilitation services and programmes for people with BVI.

Based on the research objective, the following research questions were developed:

1. What are the reasons for not accessing rehabilitation services?
 - 1.1. What are the reasons for delayed access to rehabilitation?
2. What is the way to get information about rehabilitation services?
3. What influence do the availability of services, the service model, the duration and the content of the rehabilitation programme have on the process of integration into rehabilitation?
4. What is the contribution of bonding social capital?
 - 4.1. What role does the family play in motivating for rehabilitation?
 - 4.2. What role do friends play in motivating for rehabilitation?
5. The role of bridging social capital in the process of accessing rehabilitation.
 - 5.1. What is the role of the doctor in providing information and referral to rehabilitation?
 - 5.2. What is the role of the social worker in providing information and referral to rehabilitation?
 - 5.3. What is the role of the educational rehabilitator in motivating, informing, referring and maintaining rehabilitation?
 - 5.4. What is the role of the psychologist in motivating, informing, referring and maintaining rehabilitation?
 - 5.5. What is the role of environmental attitudes?

6. To what extent does the policy framework contribute or not to the timely involvement of people with BVI in the rehabilitation process?

The study examined a sample that was divided into three groups. The first group was formed as a criterion sample that included (1) adults with BVI who (2) acquired the impairment later in life and (3) at least two years had elapsed between the last diagnosis and the rehabilitation intervention or had not initiated the process of enrolment in the rehabilitation intervention at all (N=22). Participants in the first group were recruited through members of the Croatian Association of the Blind, the Zagreb Association of the Blind and users of the Vinko Bek Education Centre, the Silver Rehabilitation Centre and the Institute for Expertise, Professional Rehabilitation and Employment of Persons with Disabilities. The initial contact with the potential participants (people with BVI) was made by the heads of the adult rehabilitation department in the mentioned institutions, who contacted people with BVI that met the mentioned criteria. After being familiarised with the basic purpose of the research and the obligations of the participants, the people with BVI gave or withheld consent to the heads of department to share information and contact the researcher. The second group consisted of experts (N=23) involved in the process of referring people with BVI to rehabilitation: Social workers, educational rehabilitators and psychologists from the above-mentioned associations and institutions involved in receiving applications, conducting assessments, providing information and rehabilitation, as well as ophthalmologists from KBC Sestre milosrdnice and KB Sv. Duh. The sampling method used to form this group is the snowball technique or chain sampling. The third group consisted of creators and policy makers (N=11) in the field of PWD at the state level, as the institutions providing rehabilitation services for people with BVI included in this research operate at the state social policy level. Participants were selected from the Ministry of Demography, Family, Youth and Social Policy, Ministry of Health, etc., and were selected based on one criterion (participation in social policy making for PWD).

The methods of data collection in this research were individualised interviews and a focus group, designed according to the principles of a qualitative methodological approach of framework analysis and content analysis of the policy framework. Ritchie and Spencer (1994 as cited in Parkinson et al., 2016) list five (5) phases of thematic frame analysis: (1) familiarisation, (2) frame identification, (3) indexing (coding), (4) tabulation, and (5) mapping and interpretation. Data collection methods are used in the phases of familiarisation and frame identification, and data analysis methods are used in the remaining three phases.

To familiarise and build the framework, four semi-structured interviews were first conducted with participants in the first and second groups (2 interviews with people with BVI and 2 interviews with experts).

Once the thematic framework was established, data was collected through individual semi-structured interviews in all subgroups of the sample and a focus group on the people with BVI sample.

The interviews and focus group were recorded using a voice recorder and the collected audio recordings were then transcribed. The transcripts of the interviews and focus group were tagged with specific identifiers and all names are anonymised to protect the participants' data. The interview and focus group transcripts were coded to prepare them for analysis. The coding of the interview transcripts was conducted in two phases (Saldana, 2015; Hahn, 2008). In the first stage of qualitative coding, i.e., initial, or open coding, the aim was to systematise a relatively large amount of data to focus effectively on the qualitative data, i.e., to look for the data most likely to answer the research questions. The second stage of coding, namely focus coding and category development, served to further refine the qualitative material. The research used a combination of different methods and types of coding (Saldana, 2015; Miles et al., 2020): grammatical methods (attribute coding, subcoding, simultaneous coding), elementary methods (structural coding, descriptive coding), affective methods (emotion coding, evaluation coding) and procedural methods (causal coding).

At the end of the initial coding, a codebook of themes and codes was developed to reduce the possibility of marking the same processes with different codes and vice versa. The collected data/codes from the transcripts were organised into categories. Synthesis of the indexed data for each category and organisation of the summaries in the form of conceptually grouped matrices was carried out (Miles et al., 2020). The writing and interpretation of the findings used brief and analytical notes taken during preparation, conducting the interviews, and reviewing the literature. Themes and important primary codes are represented through data explication (Gibson & Brown, 2009) by showing the type of data associated with a particular concept, code, or theme. In addition to the semi-structured interviews and a focus group, the content of legal provisions regulating rehabilitation services for people with BVI was analysed (e.g. the Social Welfare Act OG 57/2011, OG 33/2012, OG 157/2013; Regulation on Quality Standards of Social Services OG 143/2014; Law on Health Care OG 150/2008, OG 100/2018; Law on Single Body for Expertise OG 85/2014; National Strategy on Equal Opportunities for Persons with Disabilities from 2007 to 2015 OG 63/2007).

Findings

The research findings reveal the main factors that hinder access to rehabilitation for BVI in the city of Zagreb. These factors include the problem of psychological adjustment to disability, lack of information about rehabilitation services, family attitudes towards disabled people and administrative problems in the system. In addition, the study showed a negative influence of bonding and bridging social capital on access to rehabilitation. The study also identified some constraints, including lack of professional staff, inadequate training of existing staff, and shortcomings in the policy framework and implementation. According to the research, there are administrative problems, a lack of accessible information, long waiting times for rehabilitation services and a lack of qualified staff in the health and social system.

This research found that people with BVI do not have access to psychological support mechanisms and services. Psychological support that focuses on the psychology of people with BVI or, more broadly, the psychology of disability, is available in the context of psychosocial rehabilitation. The findings of this study show that one of the main reasons for postponing and/or avoiding rehabilitation is inadequate psychological adjustment to visual impairment, which ultimately provides psychological support for those people with BVI who have already made some psychological progress on their own and with the help of family and individual efforts of professionals. This does not negate the need for psychological support for people with BVI undergoing rehabilitation, as rehabilitation itself presents many challenges that can shift the adjustment process to an earlier stage but highlights the lack of psychological support mechanisms for people with BVI at moments when they are struggling with the full range of feelings and conditions.

The standard of availability of information is particularly problematic for adults with BVI. Because of their visual impairment, these people also face significant psychosocial challenges. Although we cannot claim here that facilities providing social services do not meet certain indicators, people with BVI still lack information about services and their providers. Service providers have written guidelines on the availability of information to users, their families and other relevant stakeholders, and service users who request it are provided with detailed information about the services and the conditions for exercising the right to services. This information is provided in different formats, presented in an understandable way, and adapted to different socially sensitive user groups (in formats accessible to people with BVI; audio recordings, enlarged printouts, etc.). The problem is that it is very difficult for people with BVI to access this information, as they do not know that social services exist, nor who to turn to.

Administrative obstacles such as the (in)flexibility of professionals, a large amount of documentation and the problem of relatively frequent changes in the relevant legal provisions (leading to some uncertainty in the adoption and implementation of a particular solution) are symptomatic of the functioning of the social protection system for people with BVI in the Republic of Croatia.

A better flow of people with BVI between the health and social care systems can be ensured in several ways. One of the steps is to develop a coordination mechanism between the different systems, i.e., it is necessary to create a more effective way of coordination between the different systems to ensure that people with BVI receive timely and adequate health and social care. This may involve sharing data, establishing joint protocols and collaboration between health and social workers.

The issue that emerges from the findings and discussion is the wide variability in the skills, experiences, and attitudes of bonding social capital, which consequently have a wide range of potential influence on people with BVI. The family thus represents simultaneously an extremely positive and an extremely negative potential.

When we talk about bridging social capital, the results show that the problem is somewhat more complex than with bonding social capital for two reasons. One reason is the pronounced heterogeneity of bridging social capital, where on the one hand several professions with different roles and tasks come together, but on the other hand there is also a potential mixing and overlapping of roles. In this context, there is often disagreement about whose role it is to inform, motivate and support people with BVI. Another reason is that, unlike the bonding social capital, these are experts who are trained for this and similar processes. And while we can reasonably see the incompetence of the family on a professional and scientific level, the incompetence of the experts has no rational basis.

The findings of the dissertation show the main points of interaction between the policy framework and the system in which the contribution of the inclusion of persons with disabilities in the rehabilitation process is shown. First, it should be noted that the legal framework provides for psychosocial rehabilitation, as do the activities of state and local self-government units. The City of Zagreb, through its activities, promotes the work of actors in the field of social protection of PWD. However, despite all the efforts to develop an effective social policy, the people with BVI systematically faces certain challenges that are a direct consequence of the above-mentioned interaction between the policy framework and the system operating within that framework. First and foremost is the lengthiness of the Single Expert Body procedure, which is a consequence of the requirements of the legal framework for re-examination in the

exercise of various rights; the adoption of the Centre for Social Welfare decision, burdened by constant changes in the legal framework and the impossibility of achieving standards for social services, as well as the lack of a framework for a transdisciplinary approach. On the other hand, the need to regulate accommodation services (issue of participation), the formation of support services for families of people with BVI through the Centre for Social Welfare and the overall linkage between health and social care were systematically addressed. According to the results, the model underlines the idea of bridging the difficulties in accessing rehabilitation by anchoring rehabilitation in the health system.

The analysis of the documentation contributed significantly to rounding up the experiences and data collected in the interviews and the focus group. This is because without the analysis of the legal framework, the experiences of the participants in all subgroups could be reduced to these individual experiences. However, when looking at the primary and secondary analysed material, it becomes clear that the legal system exists and the question, at least as far as rehabilitation is concerned, is not whether it is necessary to introduce a new service by law, but how the basic laws and related acts and regulations regulate the participation of actors in the system. At the same time, the first instance expert body and the implementation of the existing law prove to be problematic; the existence of the Regulation on Quality Standards of Social Services (Official Gazette 143/2014), the implementation of which has been informally abandoned, although it is still active as a legal act, and the analysis of some legal acts that were once current but no longer are, such as the Law on the Quality of Health Care and of social welfare (OG 124/2011). The latter law united these two systems only in the title, but already in the law itself it prevented communication and cooperation between these two systems.

Conclusion

All the above elements are part of the policy framework that determines the way of communicating with and supporting PWDs in the Republic of Croatia. The policy towards PWDs is based on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its implementation is provided for through the adoption of the National Strategy (at the state level) and at the local level specifically through the Zagreb Strategy. The main causes uncovered and described the factors that hinder access to rehabilitation services and programmes, as well as the evidence that the current bonding and bridging social capital negatively affects access to services, contribute to the conclusion that the policy framework does not contribute in time to the decision to engage in the rehabilitation process BVI. Furthermore, it can be concluded that

the causes are not only multiple but also conjunctive, i.e., a confluence of circumstances that influence each other and also the outcome.

One of the limitations of the study is the method by which participants were recruited for the study. As part of the process of recruiting participants, certain limitations occurred in subgroups of people with BVI and policy makers. Since consent was sought from potential participants in the interviews and focus groups for inclusion in the list of research participants, only those people with BVI who participated in the research and wanted to do so were considered. Therefore, it was difficult to reach those people with BVI who were not involved in rehabilitation in any way. The research focused on the city of Zagreb and social policies that are equally applied throughout the Republic of Croatia were examined. In this context, the results provide experiences (especially of people with BVI) that are limited to the city of Zagreb.

The results of this research are relevant not only for the academic community and experts in the field of rehabilitation, but also for policy makers in the social policy system. The information gained from the research can serve as a basis for the development and implementation of policies that address the problems identified and improve access to rehabilitation services.

Overall, the scientific and professional contribution of this research is to understand the key factors that hinder access to rehabilitation services for people with BVI, to identify problems in policy and implementation, and to highlight the need for further development of the social protection system.

Ključne riječi: psihosocijalna rehabilitacija; socijalna politika; modeli invaliditeta, osobe oštećena vida

Keywords: psychosocial rehabilitation; social policy; disability models, people with blindness and visual impairment

Sadržaj

1. UVOD	1
2. TEMELJNE TEORIJE U DISKURSU INVALIDITETA	9
2.1. Medicinski i socijalni model invaliditeta.....	11
2.1.1. <i>Medicinski model</i>	11
2.1.2. <i>Socijalni model</i>	13
2.2. Razvoj socijalnog modela.....	17
2.2.1. <i>Okvir mogućnosti</i>	17
2.2.2. <i>Afirmacijski model</i>	18
2.2.3. <i>Sistemska analiza i transakcijski model</i>	19
2.3. Povezanost medicinskog i socijalnog modela	19
2.4. Uloga OSI u socijalnom modelu	20
2.5. Važnost teorijskih modela za odabranu temu	24
3. PREGLED ISTRAŽIVANJA POTEŠKOĆA UKLJUČIVANJA U PROCES REHABILITACIJE	27
4. METODOLOGIJA	36
4.1. Cilj istraživanja i istraživačka pitanja.....	36
4.2. Sudionici istraživanja	37
4.3. Metode prikupljanja i analize podataka	38
4.4. Pouzdanost i vjerodostojnost	45
5. ETIČKI STANDARDI ISTRAŽIVANJA	47
6. REZULTATI	48
6.1. Analiza dokumentacije	48
6.1.1. Zakon o socijalnoj skrbi	52
6.1.2. Pravilnik o standardima kvalitete socijalnih usluga.....	54
6.1.3. Zakon o zdravstvenoj zaštiti.....	56
6.1.4. Zakon o kvaliteti zdravstvene zaštite i socijalne skrbi.....	57
6.1.5. Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji	57
6.1.6. Zakon o mirovinskom osiguranju	58
6.1.7. Zakon o jedinstvenom tijelu vještačenja	59
6.1.8. Zakon o liječništvu	60
6.1.9. Zakon o djelatnosti socijalnog rada.....	61
6.1.10. Zakon o psihološkoj djelatnosti.....	63
6.1.11. Zakon o edukacijsko-rehabilitacijskoj djelatnosti.....	63
6.1.12. Pravilnik o ortopedskim i drugim pomagalima.....	64

6.1.13. Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2007. do 2015. godine	66
6.1.14. Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2017. do 2020. godine.....	70
6.1.15. Zagrebačka strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom u razdoblju od 2007. do 2010.	74
6.1.16. Zagrebačka strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom u razdoblju od 2011. do 2015.	74
6.1.17. Zagrebačka strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom u razdoblju od 2016. do 2020.	75
6.1.18. Izvješća POSI (2011.-2020.) sumarna tablica problematike rada	76
6.1.19. Izvješće o provedbi Nacionalnih strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom (2007.-2020.).....	80
6.1.20. Zahtjev za ostvarivanje prava na socijalne usluge za odraslu osobu	82
6.2. Analiza tematskog okvira	85
6.2.1. Osobe oštećena vida	85
6.2.2. Stručnjaci.....	126
6.2.3. Donositelji politika	170
7. DISKUSIJA	192
7.1. Koji su razlozi nepristupanja rehabilitaciji?	192
7.1.1. Psihološka prilagodba na oštećenje vida	192
7.1.2. Informiranost o rehabilitaciji.....	199
7.1.3. Odnos obitelji prema OV	204
7.1.4. Problemi sustava	210
7.2. Koji je način informiranja o uslugama rehabilitacije?.....	218
7.3. Koji je doprinos dostupnosti usluge, modela usluge, dužine i sadržaja rehabilitacijskog programa na proces uključivanja u rehabilitaciju?	220
7.4. Koji je doprinos povezujućeg socijalnog kapitala?	222
7.5. Uloga premošćujućeg socijalnog kapitala u procesu pristupanja rehabilitaciji.....	229
7.6. Na koji način policy okvir (okvir politika) doprinosi ili ne doprinosi pravovremenom uključivanju u postupak rehabilitacije osoba oštećena vida?	237
8. ZAKLJUČAK	248
9. POPIS LITERATURE	258
10. PRILOZI.....	280
Prilog 1. Distres protokol.....	280
Prilog 2. Vodič za intervju/fokusnu grupu	281
Prilog 3. Šifarnik tema i kodova.....	283

Prilog 4. Suglasnost za provedbu istraživanja	289
Prilog 5. Popis kratica.....	290
Prilog 6. Popis slika	291
Prilog 7. Popis tablica.....	292
ŽIVOTOPIS AUTORA S POPISOM OBJAVLJENIH DJELA.....	293

1. UVOD

Doktorska disertacija sastoji se od osam cjelina kroz koje se definira temeljni problem i istraživačka pitanja od značaja za temu rada, pružen je uvid u korištenu metodologiju istraživanja, rezultati te diskusija i zaključak koji su proistekli iz istraživanja i dobivenih rezultata. U uvodnom dijelu, kroz prva tri poglavlja opisan je i definirani teorijski okvir, odnosno ključni pojmovi, značajni za razumijevanje problematike socijalne politike prema osobama oštećena vida (OOV). Kroz uvod su također opisani medicinski i socijalni model invaliditeta (kao temeljne teorije u diskursu invaliditeta) te sažeti uvid u neke teorije/modele koji su nastali na temelju socijalnog modela. Treće poglavlje usmjereno je pregledu literature na temu poteškoća uključivanja OOV u proces rehabilitacije. Metodologija istraživanja predstavljena je u četvrtom dijelu, koji je vezan za peto poglavlje u kojem su razrađeni etički standardi istraživanja. Završni dio disertacije sadrži rezultate u kojoj su predstavljeni ključni nalazi istraživanja te rasprava u kojoj su problematizirani isti rezultati te povezani s rezultatima usporedivih istraživanja.

Na temelju Zakona o Hrvatskom registru osoba s invaliditetom (NN 64/01) u RH je 17 377 osoba oštećena vida (OOV) što čini 3,4 % od ukupnog broja osoba s invaliditetom, s prevalencijom od 3 na 1000 stanovnika. Prijašnji podaci govore o relativnoj fluktuaciji broja osoba oštećena vida, međutim trend je usporeno smanjivanje broja osoba oštećena vida (podaci preuzeti iz godišnjih Izvješća o osobama s invaliditetom RH Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo - HZJZ, 2009., 2010., 2011., 2012., 2013., 2014., 2015., 2016.) što je u skladu s kretanjem broja osoba oštećena vida u svijetu (Pascolini i Mariotti, 2011., WHO, 2015.).

Ovi podaci su relevantni, međutim potrebno ih je ipak uzeti u obzir kao nepotpune. Ako govorimo o osobama oštećena vida, uzimajući u obzir edukacijsko-rehabilitacijsku definiciju oštećenja vida koja podrazumijeva da je svaka osoba, čije aktivnosti u svakodnevnom životu (uključujući i socijalne i profesionalne situacije) su pod negativnim utjecajem zbog neadekvatnog vizualnog funkcioniranja OOV, postoji grupa onih osoba koje nisu u registru nijedne institucije iz kojih se prikupljaju podaci za Izvješće HZJZ-a te na taj način postaju skrivene grupe u administrativnoj statistici. Skrivene grupe na određen način umanjuju administrativnu prevalenciju oštećenja, ali što je još za njih nepovoljnije, ne ostvaruju nikakva prava i/ili ne primaju adekvatnu podršku (iako ne postoje konkretni podaci za RH, praksa je pokazala da je ovdje najugroženija skupina osoba treće životne dobi i da ona vjerojatno čini

većinu skrivene grupe). Globalno, očekuje se konzistentno povećanje broja osoba oštećena vida zbog povećanja populacije treće životne dobi (World Health Organization, 2004; Knauer i Pfeiffer, 2006 prema Renieri et al., 2013).

Drugo važno obilježje OOV u RH je pristup rehabilitaciji, odnosno setu različitih usluga čiji je cilj povećanje kvalitete života i socijalna inkluzija. Kao što Mašić et al. (2017) navode, u uvodu svoje studije, brza i hitna rehabilitacijska intervencija važna je za odrasle OOV u svrhu prihvaćanja gubitka vida, pogotovo kod onih čije je oštećenje nastalo kasnije u životu. Indikativan rezultat ove studije pokazuje zabrinjavajuću činjenicu prema kojoj prosječno vrijeme od nastupa oštećenja do pristupa rehabilitacijskim uslugama (koja započinje multidisciplinarnom procjenom) je gotovo šest godina (5,89), s time da je ispitanii uzorak sačinjen od osoba koje su pristupile rehabilitaciji, a nije uključivao osobe koje uopće nisu bile zahvaćene istim uslugama.

Oštećenja vida ograničavaju pojedinca u izvršavanju svakodnevnih aktivnosti te održavanju dostojanstva i poštovanja koje se stvara kroz samostalnost (Lamoureux et al., 2009.). Zdrave oči i intaktan vid imaju važnu ulogu u razvoju pojedinca i u načinu kako osoba komunicira s okolinom i djeluje u njoj te samim time oštećenje negativno utječe na kvalitetu života pojedinca, ali i globalnu ekonomiju (Kuper et al., 2010.; Du Toit et al., 2010. prema Jaggernath et al., 2014.). Oštećenja vida stvaraju poteškoće u pristupu obrazovanju (što može dovesti do smanjenih prihoda u budućnosti), kao i pristupu i korištenju dostupnih javnih usluga (Khanna et al., 2007.). Gooding (2006.) povezuje oštećenja vida sa smanjenim prihodima i otežanim uzdržavanjem, ograničenim pristupom uslugama poput obrazovanja i zdravstva, ali i prehrani i aktivnostima osobnog razvoja. Oštećenja vida imaju negativan utjecaj na individualne ciljeve kao što su postizanje materijalnog bogatstva, socijalnog statusa i planiranja i podizanja obitelji. Također, velik utjecaj oštećenje ima na mentalno zdravlje koje će produbiti probleme dostizanja životnih ciljeva te utjecati na pojavu siromaštva (Jaggernath et al., 2014.).

Većina osoba s invaliditetom ima niske edukacijske kvalifikacije te su generalno isključene iz otvorenog tržišta rada (Imrie, 1997). Također, osobama s invaliditetom svakodnevnica je ovisnost o njegovatelju, a troškove podmiruju socijalnom pomoći/naknadom (Imrie, 1997).

Rehabilitacija ima značajan učinak na prevenciju patoloških psiholoških reakcija na pojavu ili razvoj teškoće; prevenciju socijalne ekskluzije; očuvanje ili ponovno uspostavljanje subjektivno percipirane kvalitete života; prevenciju dugotrajnog gubitka posla i socijalnih prilika, a sveobuhvatna rehabilitacija uključuje pravovremeno, kontinuirano i koordinirano nastojanje da se osoba što prije moguće uključi u sve uobičajene aktivnosti osobnog, socijalnog

i profesionalnog života te dostizanje najveće moguće razine samostalnosti (Růžicková, 2016). Jedan od načina da se unificira i poveća učinkovitost i kvaliteta usluge svih dionika rehabilitacijskog procesa je profesionalizacija rehabilitatora, povećanje kontinuiteta i međusobna povezanost medicinskih, edukacijski i rehabilitacijskih usluga te standardizacija i evaluacija usluge (Růžicková, 2016).

Da bi se proces i pristup rehabilitaciji mogao unaprijediti potreban je konsenzus svih njegovih dionika te jasna, nedvosmislena socijalna politika koja će u suradnji s osobama oštećena vida jasno ocrtati glavne ciljeve rehabilitacije, načine na koje se oni mogu zadovoljiti, uvjete i mjesto gdje će se ona provoditi, ali i sustav podrške i informiranja koji će olakšati tranziciju od nastanka oštećenja do rehabilitacije.

Smanjeno vizualno funkcioniranje koje je posljedica oštećenja vida uzrokuje gubitak samopouzdanja u vlastite sposobnosti i vještine svakodnevnog i profesionalnog života (Carroll, 1961 prema Ponchillia & Ponchillia, 1996). Prije nego što profesionalni zahtjevi mogu biti ispunjeni, OOV se prvo moraju prilagoditi gubitku pozitivne slike o sebi i pojedinih vještina. Rehabilitacijske usluge namijenjene OOV pokušavaju odgovoriti na osobne i profesionalne potrebe, pružaju podršku pojedincima u osobnom razvoju kroz različite instrukcije (Ponchillia & Ponchillia, 1996). Suočavanje s kroničnom bolesti ili invaliditetom često znači da je težnja za važnim (životnim) ciljevima ometena ili u potpunosti blokirana (Boerner & Cimarolli, 2005). Prema Boerner & Cimarolli (2005) funkcionalni životni ciljevi (pr. svakodnevne vještine, aktivnosti slobodnog vremena, posao) najčešće su zadovoljeni ciljevi u usporedbi s ciljevima povezanim s međuljudskim odnosima (pr. između članova obitelji). Rehabilitacijske intervencije nastoje pružiti pojedincima sredstva potrebna za nošenje s vlastitim stanjem te održavanje svakodnevnih aktivnosti socijalne participacije (Heine & Browning, 2002; Newman & Newman, 2006 prema Roets-Merken et al., 2014), odnosno povećanje samostalnosti osoba oštećena vida (Alma et al., 2012).

Rehabilitacija osoba oštećena vida sastoji se od širokog spektra usluga/treninga i dostupnih tehnologija, a klinički programi razlikuju se prema opsegu i intenzitetu usluge (Stelmack et al., 2002). Postoje dva osnovna tipa rehabilitacije: monodisciplinarna skrb koju pružaju optometristi i multidisciplinarne usluge (Burggraaff et al., 2005 prema Langelaan, 2007). Optometrijska skrb sastoji se od procjene vizualnog funkcioniranja te utvrđivanja glavnih problema u svakodnevnom životu, a na temelju ovih informacija OOV preporuča se pomagalo te se pružaju instrukcije o načinu korištenja. Multidisciplinarni pristup rehabilitaciji poučava pojedince kako se nositi s vizualnim oštećenjem u svakodnevnom i profesionalnom životu, uključujući stručnjake različitih profila (Langelaan, 2007).

Temeljeno na funkcionalnoj definiciji, rehabilitacija OOV uključuje sve više osoba različite dobi, kongenitalnog ili kasnije stečenog oštećenja vidne oštine ili vidnog polja koja utječe na proces učenja, zapošljavanje, socijalne interakcije ili aktivnosti svakodnevnog života (Wilkinson & Shahid, 2018). Cilj rehabilitacije slabovidnih osoba je poboljšanje funkcionalnih sposobnosti i samostalnosti te posljedično podizanje kvalitete života (Stelmack et al., 2002). Rehabilitacija slabovidnih osoba smatra se važnom intervencijom koja ima značajan učinak na aktivnosti i živote pojedinaca (Raasch et al., 1997 prema Gothwal & Bharani, 2015).

Usluge rehabilitacije u području oštećenja vida generalno imaju pozitivan učinak na funkcioniranje i blagostanje osoba oštećena vida (Birk et al., 2004, Reinhardt et al., 2004 prema Cimarolli et al., 2006). Zbog snažne veze između individualne sposobnosti zadovoljavanja osobnih ciljeva i blagostanja, važno je za rehabilitacijske programe fokusirati intervenciju na podršku osobama s kroničnim bolestima ili invaliditetom u dostizanju životnih ciljeva (Cimarolli et al., 2006). Istraživanjem Cimarolli et al. (2006) pokazali su da promatrane rehabilitacijske usluge uspješno djeluju na području svakodnevnih vještina, uključujući čitanje i kretanje; povećavaju motivaciju, emocionalnu prilagodbu i samopouzdanje; pomažu u socijalnoj interakciji; povećavaju znanje o stanju oka i usvajanju profesionalnih i akademskih vještina. Renieri et al. (2013) utvrdili su nakon rehabilitacije povećanje na području obavljanja zadataka na blizu, vještina čitanja i socijalnog funkcioniranja. Američki nacionalni institut za oči¹ razvio je instrument koji mjeri specifičnu kvalitetu života povezanu sa zdravljem i vizualnim funkcioniranjem² prepoznajući da najsmisleniji ishod kliničke intervencije, odnosno rehabilitacije može biti osobna percepcija promjena u vlastitom blagostanju (Renieri et al., 2013). Isti autori navode nekoliko studija koje su mjerenjem pomoću ovog instrumenta pokazani bolji rezultati na varijablama nakon rehabilitacije slabovidnih osoba (Scott et al., 1999; Stelmack, 2001; Scilley et al., 2004).

Korištenjem dvaju instrumenata Impact of Vision Impairment (IVI) i Veterans Affairs Low Vision Visual Functioning Questionnaire (VA LV VFQ-4) pokazan je značajan učinak koji rehabilitacija ima na vizualno funkcioniranje te kvalitetu života povezanu s vidom kod odraslih osoba oštećena vida, posebno na psihološkom području, pitanjima mobiliteta i čitanja (Gothwal & Bharani, 2015). Studija Langelaan et al. (2009) pokazala je značajan učinak rehabilitacije na skali mentalnog zdravlja i zavisnosti u okviru VFQ-25 instrumenta. Unatoč tome, rezultati ove studije indiciraju da su promjene u kvaliteti života, povezanoj s vidom

¹ American National Eye Institute – NEI

² NEI VFQ-25, National Eye Institute Visual Functioning Questionnaire, autori Mangione et al., 1998)

generalno male (u odnosu na istraživanje Stelmack et al., 2002), što se objašnjava većim izazovima vizualnog funkcioniranja u vlastitom domu nego u rehabilitacijskim centrima.

U tranziciji prema životu odraslih, mlađe odrasle osobe oštećena vida trebaju informacije i specifične savjete sukladne individualnim potrebama, a tranzicija uključuje različite razvojne zadatke i životne ciljeve poput završavanja škole, zapošljavanje, samostalno življenje, odabir partnera i dr. (van Leeuwen et al., 2015). Rehabilitacijske usluge mogu odigrati važnu ulogu u podršci mlađim osobama oštećena vida u prepoznavanju poteškoća te pronalaženju alata i načina za njihovo umanjivanje i prevladavanje (van Leeuwen et al., 2015). Svoje pretpostavke autori potvrđuju rezultatima istraživanja koje je pokazalo da su glavne potrebe mlađih odraslih osoba oštećena vida u rehabilitaciji samostalno življenje i kućanski poslovi; edukacija i zapošljavanje te mobilitet. Ovi nalazi sukladni su povećanoj želji za autonomijom i samostalnosti, osnovnim konceptima u prijelaznom razdoblju.

Iako je odrasla populacija osoba oštećena vida između 18 i 65 godina manja nego grupa treće životne dobi autori Langelaan et al. (2009) navode nekoliko razloga zbog koji je važan interes i za ovu populaciju. Mlađe odrasle osobe imaju dužu očekivanu životnu dob, odnosno pred njima je više godina života s oštećenjem vida. Drugo, mnogi od njih su radno sposobni sudjelovati u različitim oblicima zaposlenja. Također, autori navode da su troškovi njihove rehabilitacije veoma visoki, a umanjena je sposobnost izvođenja svakodnevnih uloga te je pretpostavljen i veći utjecaj na mentalno zdravlje (Boerner, 2004 prema Nyman et al., 2010).

Naravno, rehabilitacija je najučinkovitija kada se ciljevi rehabilitacije približno ili potpuno poklapaju s potrebama osobe koja se uključuje u rehabilitaciju (Boerner & Cimarolli, 2005). Slučajevi pružanja usluge koji nisu učinkoviti ne uključuju samo percepciju nedostatka usluga već i neslaganje potreba i onoga što usluga pruža (Boerner & Cimarolli, 2005). Postoji mogućnost da usluga koja se pruža nije uspješno prihvaćena ili se nisu uzela u obzir pojedinačna funkcionalna ograničenja. Međutim, postoji i mogućnost da osoba nije ostvarila neke od ciljeva rehabilitacije jer postoje druga područja koja su u tom trenutku važnija (Boerner & Cimarolli, 2005).

U RH usluge rehabilitacije odraslih OOV pružaju centri za rehabilitaciju i organizacije civilnog društva, međutim najopsežniju i sveobuhvatnu rehabilitaciju pruža isključivo Centar za odgoj i obrazovanje Vinko Bek. U okviru odjela za psihosocijalnu rehabilitaciju odraslih osoba (Vinko Bek, 2018) provodi se program³ namijenjen odraslim osobama kod kojih je u

³ Program, između ostalog sadrži: pomoć i podršku u prihvaćanju novog stanja - teškog oštećenja vida; podršku kod ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi; poticanje i razvoj emocionalnih, kognitivnih i komunikacijskih sposobnosti; poticaj i razvoj perceptivno - motoričkih sposobnosti; opismenjavanje na brajici; trening orijentacije

odrasloj dobi nastupilo teško oštećenje vida; odraslim osobama koje imaju teško oštećenje vida od rođenja ili djetinjstva, odnosno rane mladosti, a nisu kroz rehabilitacijski program osposobljene za samostalan život; odraslim slijepim osobama kod kojih su nastupile promjene (osobne, obiteljske, prostorne ili društvene) te odraslim slijepim osobama s pridruženim smetnjama.

Fitzgerald et al. (1987 prema Ringering & Amaral, 2000) utvrdili su da rana intervencija kod OOV čije je oštećenje nastalo kasnije u životu pruža mogućnost razvoja vještina koje omogućavaju povećan osjećaj kontrole i samopouzdanje. Isti autori (prema Ringering & Amaral, 2000) preporučaju da rana podrška OOV uključuje rad na prihvaćanju oštećenja. Pravovremena i adekvatna profesionalna podrška te specijalizirane usluge olakšavaju proces prihvaćanja oštećenja vida (Tuttle & Tuttle, 2004).

Iako istraživanja i praktičan rad s OOV pokazuju dobrobiti rehabilitacije, posebno kada je ona pravovremena, određivanje idealnog trenutka uključivanja u rehabilitaciju je kompleksno pitanje. Prema Ringering i Amaral (2000) ključni prediktori uspješne rehabilitacije su stabilnost vida (OOV lakše usvajaju vještine i prihvaćaju asistivne tehnologije ukoliko za vrijeme rehabilitacije ne dolazi do pogoršanja oštećenja), informacije povezane sa zdravljem (osobe koje posjeduju veće znanje o vlastitom zdravlju i rehabilitaciji bolje prihvaćaju preporuke te su realnije u procjeni ishoda rehabilitacije), socijalna podrška te psihosocijalna adaptacija na gubitak vida. Psihosocijalnu adaptaciju na gubitak vida opisuju Tuttle i Tuttle (2004) kao proces prihvaćanja oštećenja vida kao vlastite osobine te nošenje s objektivnim i prevladavanje subjektivnih ograničenja oštećenja vida. Kao takva, adaptacija nije određena vremenskim okvirom već je proces karakteriziran različitim unutarnjim (osobne karakteristike, stavovi, vrijeme nastanka traume i dr.) i vanjskim faktorima (uloga stručnjaka, mreža podrške, dostupnost usluga i dr.). Adaptaciju na oštećenje vida istovremeno možemo promatrati kao faktor koji utječe na odluku za uključivanje u rehabilitaciju, međutim i kao jedan od ishoda uspješne rehabilitacije.

Istraživanje Mašić et al. (2017) pokazalo je da su OOV u RH u najvećem broju rehabilitaciji pristupale unutar prve dvije godine po posljednjoj dijagnozi. Slijedom navedenog, ovo istraživanje definira kasnije uključivanje u rehabilitaciju kao ono koje se događa u periodu nakon dvije godine od zadnje dijagnoze.

i kretanja uz pomoć bijelog štapa; učenje i razvoj svakodnevnih vještina; poticanje i razvoj socijalnih vještina; upoznavanje i primjenu tiflotehničkih pomagala; stimulacije i vježbe ostatka vida i dr. Ciljevi programa su samostalniji i kvalitetniji život pojedinca, njegove obitelji i pojedinca u radnoj sredini.

Socijalna je politika organizirana djelatnost države i drugih društvenih čimbenika kojoj je cilj prevladavanje socijalnih rizika, pomoć siromašnim i isključenim pojedincima i socijalnim skupinama, ujednačavanje životnih šansi te, općenito, unapređivanje socijalne dobrobiti građana. (...) Instrumenti socijalne politike su zakoni i drugi propisi, kao i razni programi i mjere za njenu praktičnu primjenu (Puljiz, 2005).

Kombinirajući definiciju socijalne politike i spoznaja o učinku oštećenja vida na pojedinca moguće je teorijski zaključiti da je dobrobit OOV u višestrukom riziku, a zadaća politika usmjerenih prema OOV je umanjiti ili prevenirati nastajanje socijalnih problema siromaštva, nezaposlenosti, poteškoća uključivanja u aktivnosti socijalne okoline i socijalne isključenosti. Sveobuhvatna rehabilitacija se nameće kao prvi korak i centralno rješenje umanjivanja navedenih rizika i problema te temelj socijalne politike usmjerene odraslim OOV.

Šućur (2006) konstatira da je iskustvo socijalne isključenosti ograničeno na male skupine osoba, na koje se teško može utjecati širokim mjerama javne politike. Ublažavanje ili eliminiranje isključenosti zahtijeva posebno dizajnirane programe, u kojima naglasak ne bi bio samo na pružanju materijalne pomoći ili skrbi, nego i na interpersonalnoj integraciji tih osoba.

U tom kontekstu kao važna obilježja socijalne politike prema OOV izdvajaju se *dostupnost usluga, socijalni kapital* te općenito *policy okvir* (okvir politika).

Pružanje socijalnih usluga važna je mjera smanjivanja siromaštva, podrške ranjivim grupama i promocije samostalnog život, a pristup takvim uslugama nesumnjivo je ishod kompleksnog međutjecaja između različitih dionika obveza i prava te utjecan različitim izazovima (Kriisk & Minas, 2017). Pristup socijalnim uslugama prepoznat je kao važan aspekt socijalnih politika.

Koncept dostupnosti uključuje širok spektar dimenzija koje utječu na odnos između korisnika usluge i pružatelja usluge (geografski pristup, ekonomski pristup, sociološki pristup, organizacijski pristup) (Gillespie & Marten, 1978). Isti autori govore da bi upotrebljiva definicija dostupnosti usluga trebala uzeti u obzir fizičku udaljenost usluge, utrošeno vrijeme, novčane troškove (priuštivost usluge) u transferu od prebivališta do mjesta pružanja usluge te ostale faktore koji pridonose motivaciji za primanje usluge (politike uključivanja u usluge, planirani tijek usluge, percipirani ishodi usluge). Važan faktor u dostupnosti usluge uključuje i količinu informacija o usluzi kao i sposobnost i/ili volje pojedinca da te informacije iskoristi.

Pojam socijalni kapital često se opisuje kao stvarne ili potencijalne mogućnosti kojima pristupamo kroz socijalne mreže (Ferlander, 2007), a glavna ideja socijalnog kapitala je da socijalne mreže imaju vrijednost (...) dok socijalni kontakti utječu na produktivnost pojedinaca i grupa (Putnam, 2000 prema Ferlander, 2007). Različiti oblici socijalnog kapitala formalni i

neformalni te jake i slabe veze unutar njih formiraju socijalnu mrežu pojedinca te mogućnosti koje iz takvih mreža proizlaze.

Za donošenje i provedbu javnih politika nužni su sustavi pravila i institucionalni okviri za donošenje takvih odluka. Država se u provedbi javnih politika i ostvarenju postavljenih ciljeva služi instrumentima javnih politika. Sve vrste javnih politika u temelju imaju neki zakonski okvir. Najprisutniji su instrumenti regulacije bazirani na kreiranju sustava pravnih propisa, prvenstveno zakona, ali i ostalih pravnih akata poput pravilnika, odluka, uredbi itd. (Miošić et al., 2014). Stoga se i pojam policy okvir u ovom radu odnosi na sustav pravnih propisa koji reguliraju i/ili promiču socijalnu politiku OOV.

Za socijalne politike vrlo su važni i instrumenti koji svoju efektivnost ostvaruju kroz različite državne organizacije. Dakle, putem javne uprave, tijela središnje uprave i područne samouprave, javnih službi, javnih poduzeća, agencija, odnosno njihovih zaposlenika, svojim ljudskim kapacitetima, država može izravno pružati usluge (Miošić et al., 2014).

Fokus doktorske disertacije je proces kroz koji odrasle osobe oštećena vida prolaze od nastanka oštećenja do ostvarivanja prava na rehabilitaciju. Jedna od ključnih značajki ovog procesa je komunikacija i suradnja sustava kroz koje osobe oštećena vida moraju proći. Sustav zdravstva u kojem započinje svoj proces pri oštećenju ili gubitku vida te sustav socijalne skrbi, koji između ostalih prava nudi socijalnu uslugu psihosocijalne podrške (rehabilitacije). Raspravljajući o teorijama od značaja za temu doktorske disertacije, nailazimo na mogućnost rasprave i povezivanja navedenih sustava s dva temeljna modela ili teorije invaliditeta, koji su uvelike oblikovali policy okvir (okvir politika), ali i socijalni kontekst rasprave o osobama s invaliditetom.

Utvrđivanjem faktora ili razloga koji utječu na odluku pojedinca o uključivanju u rehabilitaciju OOV biti će dana mogućnost fokusiranja i pridavanja različitog značaja na one faktore koji su pridonijeli ili pridonose odluci o odgađanju rehabilitacije te raspravu o istima. Rezultati istraživanja doprinjet će akademskoj raspravi o navedenoj temi otkrivajući nove informacije o poteškoćama u procesu rehabilitacije. Na temelju istih rezultata moguća je djelomična usporedba s postojećim teorijskim i praktičnim spoznajama o ovoj temi. S aspekta prošle i trenutne socijalne politike istraživanje će svojim rezultatima rasvijetliti određene nedoumice kako u akademskim tako i u debatama usmjerenima na socijalnu politiku prema OOV, a sve s ciljem efikasnije prakse, odnosno olakšanog procesa tranzicije do rehabilitacijskih usluga.

2. TEMELJNE TEORIJE U DISKURSU INVALIDITETA

Identifikacijom opsega modela i teorija (uključujući snage i moguće limitacije u stvaranju inkluzivnih pristupa (...)), njihovog mjesta u polju studija invaliditeta i unutar socijalnih i političkih pokreta osoba s invaliditetom (...) te potencijalni doprinos konvencionalnoj zdravstvenoj politici i istraživanju (Berghs et al., 2016) može se započeti rasprava o socijalnoj politici osoba oštećena vida.

Međutim, diskurs o socijalnoj politici osoba oštećena vida, kroz modele invaliditeta, ima velikih izazova, osobito ako govorimo o praktičnoj primjeni. Urbanc (2005) govori da unatoč svim spoznajama, aktualne promjene u Hrvatskoj još su uvijek u mnogočemu u okvirima medicinskog pristupa. Prisutnost medicinskog modela i odgovarajućeg načina razmišljanja o razlikama i različitosti još je uvijek itekako vidljiva usvajanjem zakona kojima se osobama s invaliditetom osiguravaju određena prava na temelju „onoga što one ne mogu“, a ne na temelju onoga što bi, u skladu sa suvremenim shvaćanjem osnovnih ljudskih prava, mogle, željele i trebale. Berghs i suradnici (2016) govore kako je u Velikoj Britaniji primijećen nacionalan i međunarodni pomak prema uključivanju invaliditeta kao važne značajke svih budućih zdravstvenih inicijativa. Međutim, čini se da je utjecaj na javno zdravstvo spor, a svi pomaci usmjereni su na otkrivanje invaliditeta ili njegovih mjera unutar određene populacije.

Konceptualizacija invaliditeta pod utjecajem je profesionalnih organizacija i pojedinaca koji imaju moć ili autoritet uspostavljanja definicija u društvu upravljaju znanjem u određenom području, takozvani kognitivni autoriteti (Brittain, 2004 prema Haegele & Hodge, 2016). Način na koji je invaliditet definiran važan je jer jezik, kojim ljudi opisuju osobe s invaliditetom, utječe na njihova očekivanja i interakcije s njima (Barton, 2009 prema Haegele & Hodge, 2016).

Thomas (2004) u pokušaju definiranja invaliditeta govori o dva pristupa problemu. Prvi je pristup studije invaliditeta, koji je utjecan idejom kojom je invaliditet strukturiran socijalnim ugnjetavanjem, neravnopravnošću i ekskluzijom. Drugi pristup, povezan s medicinskom sociologijom, prenosi ideju da je invaliditet uzrokovan bolešću i oštećenjem te podrazumijeva patnju i neki oblik socijalnog nepovoljnog položaja.

Berghs (2016) razlikuje četiri modela u literaturi invaliditeta:

- Medicinski model - vidi oštećenje kao problem smješten u pojedincu.
- Model ljudskih prava – nastojanja priznavanja osnovnih ljudskih prava osobama s invaliditetom. Većina analiza utjecaja Konvencije o pravima osoba s invaliditetom identificiraju neprovođenje iste kao problem kao i mali utjecaj na nacionalno definirane

sankcije. Iako se konvencija može koristiti za promoviranje prava pojedinca, također se može koristiti kao zaštita i/ ili osiguranje pojedinca umjesto da "omogućava" okolinu

- Socijalni model - stvara razliku između oštećenja (fizičko/mentalno/senzorno) i invaliditeta (iskustvo socijalne opresije).
- CDS model (Critical disability studies, kritičke studije invaliditeta) - propituje dualizam između oštećenja i invaliditeta. Istraživanja invaliditeta imaju utjecaj na edukacijski kontekst, socijalne politike, zakonodavne rasprave i profesionalne prakse (Goodley, 2013).

Suvremene studije invaliditeta ili kritičke studije invaliditeta (CDS) zauzimaju takozvani transdisciplinarni prostor - razbijaju granice između disciplina, rastavljaju profesionalne razlike te napuštaju/oslobađaju tradicionalne medicinske poglede invaliditeta uključujući sociokulturalni koncept disablizma⁴ (Goodley, 2013). Goodley (2013) govori da kritičke studije invaliditeta započinju s invaliditetom međutim nikad ne završavaju. Invaliditet je prostor u kojem se razmatraju politička, teorijska i praktična pitanja relevantna za temu. Isti autor navodi da kao direktan odgovor na medicinsku i psihološku dominaciju definicija invaliditeta, koje navode invaliditet kao osobnu tragediju, biološki nedostatak i fizičku traumu, studije invaliditeta premještaju invaliditet u socijalnu, kulturalnu, ekonomsku i političku sferu. Autori Siebers (2008.), Kristiansen, Vehmas, Shakespeare (2009) prema Goodley (2013) vraćaju tijelo u diskurs o invaliditetu kao važnom elementu iskustva invaliditeta.

Modeli mogu služiti kao sredstvo za rješavanje problema u kliničkom i istraživačkom radu, međutim potrebno je razumjeti da modeli nisu precizna reprezentacija stvarnog života i kao takvi imaju veću deskriptivnu nego objašnjavajuću vrijednost. Prednost korištenja modela je u činjenici da kroz njih informacije pružaju pomoć u razumijevanju invaliditeta. Korištenje modela pruža nam različite načine istraživanja svijeta osoba s invaliditetom i kao takvi mogu služiti kao generatori novih hipoteza, odnosno razmišljanje o novim rješenjima, kao i analizu postojećih (Llewellyn & Hogan, 2000). Temeljna dva modela ili teorije invaliditeta (Imrie, 1997; Llewellyn & Hogan, 2000; Haegele & Hodge, 2016; Dirth & Branscombe, 2017 i dr.) su ***medicinski model i socijalni model***.

Ovi modeli mogu se koristiti kao polazna točka u razumijevanju povezanosti različitih modela s intervencijama u javnom zdravstvu i istraživanjima.

⁴ Disablizam je oblik socijalne opresije koja uključuje socijalnu restrikciju aktivnosti osoba s oštećenjima i socijalno izazvano potkopavanje psiho-emocionalnog stanja (Thomas, 2007 prema Goodley, 2013).

2.1. Medicinski i socijalni model invaliditeta

2.1.1. *Medicinski model*

Sredinom 50-ih godina 20. stoljeća, kada se pojavio tzv. medicinski pristup invaliditetu (ili medicinski model), svojim je teorijskim i praktičnim dostignućima predstavljao značajan pomak u odnosu na osobe s invaliditetom. Ovaj je pristup uključivao ideju pomoći i zaštite te reduciranja rizičnih činitelja u okruženju korisnika na najmanju moguću mjeru, što je samo po sebi predstavljalo pozitivan korak (Urbanc, 2005).

Medicinski model promatra oštećenje kao posljedicu neke devijacije od normalnog tjelesnog funkcioniranja uz prisutnost neželjenih posljedica za pojedinca populacije (Berghs et al., 2016).

Růžičková (2016) govori da je medicinski model baziran na biološkim, organskim ili funkcionalnim uzrocima; vodi do medicinsko orijentiranih tretmana rehabilitacije, a primarni cilj je prevladavanje oštećenja. Rehabilitacijske mjere su implementirane kroz savjetovanje, psihološku intervenciju, različite suportivne edukacijske i terapijske metode. Sistemski pripada kratkoročnoj rehabilitaciji, a često se realizira direktno u bolničkom okruženju. Prema Imrie (1997) ovaj model shvaća invaliditet kao individualno psihološko stanje koje se na neki način može tretirati odnosno liječiti. Različiti diskursi o invaliditetu tendiraju okriviti žrtvu, odnosno prikazuju osobe s invaliditetom kao inferiorne, zavisne i nevrijedne. Takvi koncepti dovodi do slijedećih ideja, a to je da je invaliditet nenormalan, čak i posljedica devijantnog ponašanja, a cilj društva je vratiti osobe s invaliditetom u normalno stanje (Imrie, 1997).

Oštećenje je u pozadini fizičke abnormalnosti (patologije), smješteno u tijelu pojedinca, a medicinski tretman, kada je moguće, potrebno je usmjeriti na patologiju u pokušaju ispravljanja ili prevencije abnormalnosti populacije (Berghs et al., 2016).

Korištenje medicinskog modela ne odnosi se samo na medicinu. Psihologija koristi kliničke dijagnostičke kriterije poput standardiziranih mjera inteligencije ili self koncepta. Korištenje takvih mjera uključuje neki oblik kvantifikacije kako bi se identificirala priroda problema te se formirao neki oblik uzroka ili lijeka u odnosu na prezentirani problem (Llewellyn & Hogan, 2000).

Individualistički fokus medicinskog modela podržava interne atribucije osoba s invaliditetom obzirom na izvor stanja te odgovornosti za nošenje s istim (Kiesler, 1999 prema Dirth & Branscombe, 2017). Ovakva atribucija odgovornosti za nošenje sa stanjem ili situacijom važna je za osobe bez invaliditeta jer odmiče invaliditet iz socijalne sfere te ga

predstavlja kao problem koji rješavaju osobe sa invaliditetom u koordinaciji sa stručnjacima (Conrad, 1975 prema Dirth & Branscombe, 2017). Dominantni načini razmišljanja o osobama s invaliditetom povezani su s paradigmom funkcionalnih limitacija koja tvrdi da je najznačajnija teškoća invaliditeta gubitak fizičke ili radne sposobnosti. Ovakva perspektiva smatra da invaliditet počiva isključivo u pojedincu, da se svodi na prirodu oštećenja te je izlječiva koliko je u doktorovoj moći (Imrie, 1997). Medicinski model projektira dualizam koji kategorizira osobe bez invaliditeta kao bolje i superiornije, doslovno sposobnije. Osobe s invaliditetom prikazuju se kao nesposobne te kao osobe koje zahtijevaju pomoć ili primjenu profesionalni zdravstvenih usluga (Imrie, 1997).

U medicinskom modelu liječenje osoba s invaliditetom usmjereno je prema uklanjanju ili popravljaju uzroka (Bingham et al. 2013; Forhan, 2009 prema Haegele & Hodge, 2016). Invaliditet je individualan deficit/ problem koji se mora popraviti, rehabilitirati ili prevenirati, a nije generiran socijalnim posljedicama oštećenja populacije (Berghs et al., 2016). Popravljanje se smatra najboljim putem prema funkciji i samostalnosti, a oni koji se ne žele popraviti smatraju se nesuradljivi i nemotivirani (Roush & Sharby, 2011 prema Haegele & Hodge, 2016). Popravljanje se postiže stavljanjem osoba s invaliditetom pod direktnu skrb zdravstvenih radnika u rehabilitacijske programe ili institucionalnu njegu/skrb (Humpage, 2007 prema Haegele & Hodge, 2016). U edukacijskom kontekstu, popravljanje se najčešće odvija u lokalnim školama ili u odvojenim specijalnim ustanovama (Palmer & Harley, 2012 prema Haegele & Hodge, 2016). Prema Blusteinu (2012) medicinski model pretpostavlja prirodno urođenu nemogućnost kod oštećenja te eventualne promjene u fizičkoj okolini ili društvu ne bi osobama s invaliditetom pružile jednake prilike kao za pojedince tipičnog funkcioniranja/ osobe bez invaliditeta (Haegele & Hodge, 2016).

Medicinski model ne uspijeva shvatiti da se osobe s invaliditetom kroz takav način socijaliziraju, prihvaćajući svoju inferiornost te ponašaju na način koji se slaže s predstavljenim očekivanjima i stereotipima (Imrie, 1997). Llewellyn & Chung (1997 prema Llewellyn & Hogan, 2000) naglašavaju da je veoma teško identificirati što je normalno u sferi istraživanja invaliditeta zbog kompleksnosti metodoloških problema koji se prirodno javljaju u takvim istraživanjima. Osobe s invaliditetom odbijaju sebe definirati kao abnormalne te je i to jedan od faktora zbog kojih se medicinski model odbija kao dominantan model invaliditeta.

Kao jednu od glavnih kritika medicinskog modela Haegele & Hodge (2016) ističu utjecaj koji medicinski profesionalci imaju nad tretmanom osoba s invaliditetom. Humpage (2007 prema Haegele & Hodge, 2016) smatra da dijagnostikom i označavanjem snažno utječu na vrstu usluge, tip usluge i benefite koje ostvaruju osobe s invaliditetom, pritom ne uzimajući

u obzir njihove vrijednosti i/ ili želje, istovremeno donoseći odluke temeljene na tjelesnoj funkciji pojedinca. Drugi negativni aspekt medicinskog modela je konstantna negativna percepcija invaliditeta ugrađena u sam model (Brittain, 2014 prema Haegele & Hodge, 2016). Dirth & Branscombe (2017) smatraju da medicinski model invaliditeta potkopava političku podršku politikama koje bi mogle stvoriti ravnopravnije uvjete za osobe s invaliditetom, odnosno takav model radi protiv ravnopravne politike prema osobama s invaliditetom. Rezultati njihovog istraživanja upućuju da medicinski model zahtijeva više sredstava za istraživanje prevencije ili liječenja stanja koja dovode do invaliditeta, dok socijalni model traži sredstva za ravnopravne mogućnosti u školi i na radnom mjestu, pristupačne prostore za rekreativne aktivnosti i dr.

Medikalizacija invaliditeta važan je faktor u društvenom marginalnom bavljenju invaliditetom i s invaliditetom povezanih izazova, a medicinski model invaliditeta dominira koncepcijama invaliditeta u socijalnim i medicinskim znanostima (Imrie, 1997). Različite kritike ovakvih perspektiva pokušavaju smjestiti fizička i mentalna oštećenja u njihov socio-kulturalni kontekst, odnosno razumijevati ih manje kao fiziološko stanje, a više kao socijalno uvjetovano i konstruirano stanje (Imrie, 1997). Takve kritike dovele su do razvoja modela socijalne opresije u kojem se invaliditet smatra proizvodom stavova i vrijednosti većinske populacije (Imrie, 1997).

2.1.2. Socijalni model

Socijalni model, razvijen 70-ih godina u Velikoj Britaniji, omogućuje identifikaciju političke strategije, uglavnom uklanjanje barijera. Ako su osobe s oštećenjima onemogućene od društva, prioritet je smanjiti barijere kako bi promovirali inkluziju istih osoba (Shakespeare & Watson, 2001). Socijalni model razbija uobičajenu poveznicu između oštećenja i invaliditeta, odnosno oštećenje nije uzrok ekonomskih i socijalnih nejednakosti osoba s invaliditetom (Oliver & Barnes, 2010). Takve perspektive vide invaliditet manje kao individualno medicinsko stanje, a više kao socijalno uvjetovano stanje gdje neznanje i predrasude tzv. sposobnog društva, diskriminiraju osobe s invaliditetom (Imrie, 1997).

Socijalni model invaliditeta svoje korijene ima u nastojanju osoba s invaliditetom za ostvarivanje građanskih prava. Takav model pruža način konceptualizacije neravnopravnosti, koje osobe s teškoćama doživljavaju, a uključuju socijalne, ekonomske i okolinske barijere uključivanja u društvo (Burchardt, 2004).

Invaliditet je oblik socijalne opresije uzrokovane barijerama, ableizmom (disablizmom) i isključivanjem iz socijalnog života. Interpretacija invaliditeta se promijenila kroz vrijeme u skladu s aktivizmom osoba s invaliditetom za socijalne promjene i inkluziju (Berghs et al., 2016). Naglasak je na utvrđivanju kako jako i na koji način društvo smanjuje mogućnost sudjelovanja osoba s invaliditetom u uobičajenim ekonomskim i socijalnim aktivnostima te stvaranju potpune ili djelomične ovisnosti/zavisnosti (Oliver & Barnes, 2010).

Mitra (2006 prema Haegele & Hodge, 2016) navodi devet različitih verzija socijalnog modela u diskursu invaliditeta: 1) socijalni model Velike Britanije 2) model ugnjetavane manjine 3) socijalno konstrukcionistička verzija SAD-a 4) verzija oštećenja 5) verzija samostalnog življenja 6) postmodernistička verzija 7) kontinuum verzija 8) verzija ljudske varijacije 9) diskriminacijska verzija.

Socijalni model pretpostavlja da barijere prožimaju sve životne domene te čine sve intervencije na individualnoj razini, a koje predlaže medicinski model, nedostatnim za dostizanje jednakih ishoda i potpune inkluzije. Ovakva rekonceptualizacija normalizira invaliditet da je on socijalni, a ne osobni problem (Dirth & Branscombe, 2017). Teoretičari socijalnog modela vide invaliditet kao proizvod društva te naglašavaju da socijalne okolnosti mogu utjecati na razinu invaliditeta (Llewellyn & Hogan, 2000). Izolacija i ekskluzija može biti rezultat socijalne nemogućnosti, nezainteresiranosti ili zanemarivanja uklanjanja okolinskih barijera kojima se suočavaju osobe s invaliditetom ili percepcije osoba s invaliditetom da su manje sposobne participirati u društvu (Haegele & Hodge, 2016).

Socijalni model služi kao analitičko sredstvo koje razotkriva okolinske barijere i negativne socijalne stavove koji su štetne prepreke inkluzivne politike (Dirth & Branscombe, 2017). U socijalnom modelu problem nije osoba s invaliditetom već nedostatak prikladnih proizvoda i usluga (Dewsbury et al., 2004). Umjesto stvaranja strategije medicinskog liječenja ili rehabilitacije bolje je stvoriti strategiju socijalne promjene, možda čak i potpune transformacije društva (Shakespeare & Watson, 2001). Socijalni model predlaže konstruiranje rješenja koja su usmjerena na društvo, a ne pojedinca, što u konačnici zahtjeva političku aktivnost i socijalnu promjenu (Bingham et al., 2013 prema Haegele & Hodge, 2016).

Barton (1998 prema Oliver & Barnes, 2010) smatra da je socijalni model glavni alat u promjeni edukacijskog sustava prema inkluziji. Socijalni model je nesumnjivo bio dominantna paradigma u istraživanju i razumijevanju invaliditeta - redefiniranje invaliditeta u okviru onemogućujuće okoline, repozicioniranje osoba s invaliditetom kao građana s pravima, rekonfiguracija odgovornosti za stvaranje, održavanje i prevladavanje disablizma (Dewsbury

et al., 2004). Razumijevanje oštećenja i invaliditeta na razini kreiranja politika povećano je kao rezultat socijalnog modela (Oliver & Barnes, 2010).

Zamjenjujući tradicionalni medicinski model invaliditeta, socijalni model također je imao snažan utjecaj na osobe s invaliditetom (Shakespeare & Watson, 2001). Socijalni model invaliditeta vraća problem natrag u kolektivnu odgovornost društva u cjelini te smanjuje individualnu odgovornost (Llewellyn & Hogan, 2000).

Kritika socijalnog modela je da ne uspijeva opisati oštećenje kao primjetni atribut pojedinca, koji je važan aspekt njihovog životnog iskustva (Palmer & Harley, 2012) (Haeghele & Hodge, 2016). Adekvatna socijalna teorija invaliditeta uključuje sve dimenzije iskustva osoba s invaliditetom: tjelesnu, psihološku, kulturalnu, socijalnu i političku umjesto tvrdnje da je invaliditet ili medicinski ili socijalni. Socijalni model ne treba u potpunosti odbaciti već razvijati njegove ideje.

Oštećenje i invaliditet nisu dihotomni već opisuju različita mjesta na kontinuumu ili različite aspekte istog iskustva. Teško je točno utvrditi gdje oštećenje završava, a invaliditet započinje. Invaliditet je kompleksna dijalektika bioloških, psiholoških, kulturalnih i socio-političkih faktora koji se ne mogu precizno izdvojiti (Shakespeare & Watson, 2001).

Invaliditet se ne smije ograničiti na zdravstveno stanje, međutim jednako tako se ne smije ograničiti samo na socijalne barijere. Intervencija na fizičkoj, psihološkoj, okolinskoj ili socijalno političkoj razini ključna je za progresivne promjene, međutim jedna ne može služiti kao zamjena drugoj (Shakespeare & Watson, 2001).

Tablica 1. Usporedba medicinskog i socijalnog modela (Haegle & Hodge, 2016)

Tema	Medicinski model	Socijalni model
Što je invaliditet?	Pojedinačni ili medicinski fenomen koji je rezultat oštećenja tijela ili strukture u tijelu; nedostatak ili abnormalnost	Socijalni konstrukt koji društvo nameće oštećenju; različitost
Pristup tretmanu ili uslugama	Pristup po dijagnozi	Pristup prema potrebama, pojedinac samostalno odlučuje o pristupu usluzi
Ciljevi intervencije	Popravljanje invaliditeta do najveće moguće mjere; normalizacija	Socijalna ili politička promjena s ciljem smanjenja okolinskih barijera i povećanja razine razumijevanja
Posrednik otklanjanja problema	Profesionalac	Osoba s invaliditetom, zastupnik ili bilo tko tko pozitivno utječe na sporazum između pojedinca i društva
Utjecaj na osobe bez invaliditeta	Društvo ostaje isto	Društvo postaje inkluzivnije
Percepcija prema osobama s invaliditetom	Pojedinac je „neispravan“	Pojedinac je jedinstven, dio svog socijalnog okruženja
Stručni autoritet	Znanstvenici i doktori	Osobe s invaliditetom, zastupnici osoba s invaliditetom
Percepcija invaliditeta	Invaliditet je negativan	Invaliditet, sam po sebi, nije ni pozitivan ni negativan

2.2. Razvoj socijalnog modela

Na temelju zaključka da se socijalni model ne smije odbaciti već njegove ideje unaprijediti literatura navodi neke modele koji se razvijaju na temelju ili usporedno sa socijalnim modelom.

2.2.1. *Okvir mogućnosti*

Okvir mogućnosti je način konceptualizacije neravnopravnosti koje doživljavaju osobe s invaliditetom, a uključuje socijalne, ekonomske i okolinske barijere ravnopravnosti (Burchardt, 2004). Sve verzije socijalnog modela ističu jasnu razliku između oštećenja i invaliditeta. Oštećenje je stanje tijela ili uma (...), atribut pojedinca. Invaliditet je gubitak ili ograničenje mogućnosti ravnopravnog sudjelovanja u društvu. Gubitak ili ograničenje mogućnosti nastaju u socijalnom, ekonomskom i fizičkom okruženju, u kojem se pojavljuju osobe s invaliditetom. Socijalni model često se opisuje u kontrastu prema individualnom (medicinskom) modelu u kojem se ograničenja participacije i limitacije u funkcioniranju smatraju direktnom posljedicom medicinskog stanja.

Prema Burchardt (2004) naglasak u individualnom (medicinskom) modelu je na liječenju i rehabilitacijskim strategijama, promjena pojedinca da odgovara društvu, što implicira da je okolina fiksirana i neutralna. Privlačenjem pažnje na ekonomske, socijalne i fizičke barijere, socijalni model traži veću pristupačnost objekata, prometa i informacija te mjere za uklanjanje diskriminacije u zapošljavanju i drugim sferama života. Isti autor govori kako naglasak na društvo kao uzrok invaliditeta dovodi do odbijanja ideje invaliditeta kao osobne tragedije.

Unutar okvira mogućnosti javljaju se različite interpretacije. Predlaže se da se korist (najčešće se dohodak koristi kao mjera koristi) zamijeni sa sposobnostima kao promatranom mjerom. Mogućnosti su prilike za postizanje određenog stanja ili sudjelovanja u određenim aktivnostima. Cijeli set funkcija ili mogućnosti koje pojedinac može postići naziva se set mogućnosti. Pojedinac posjeduje osobne sposobnosti, alate, praktična sredstva i znanja koja su potrebna da bi ostvario pojedine funkcije, i vanjske okolnosti (socijalne, ekonomske i fizičke) moraju biti takve da bi se funkcije ostvarile. Blagostanje pojedinca se procjenjuje pomoću seta mogućnosti, neravnopravnost se procjenjuje distribucijom setova mogućnosti među ljudima.

Prema socijalnom modelu i okviru mogućnosti mjerenje siromaštva ili blagostanja samo prema prihodu može biti obmanjujuće. Također, prihod se mora prilagoditi, a u obzir se moraju

uzeti dodatni troškovi koje nameće kombinacija osobnih karakteristika (uključujući oštećenje) te socijalna, fizička i ekonomska okolina.

Po pitanju mogućnosti i autonomije u odabiru, okvir mogućnosti nastoji se odmaknuti od procjene funkcionalnosti već se pomaknuti prema procjeni mogućnosti, odnosno prilike da se postignu određena stanja ili obave neke aktivnosti. Sloboda postizanja neke funkcije (pr. interakcija s prijateljima) može se valorizirati i u situaciji kada pojedinac ne želi interakciju. Pojedinac koji je limitiran u mogućnosti može se identificirati kao osoba u neravnopravnom položaju, bez nametanja standarda normalnosti ili zaobilaženja osobnih preferencija. Oslobođanje invaliditeta je u pružanju izbora, a ne u provođenju života u skladu s unaprijed definiranim standardom normalnosti.

Ključno pitanje je koje mogućnosti, odnosno koja stanja i aktivnosti se smatraju važnima te tko o tome odlučuje. Prema socijalnom modelu o tome odlučuju same osobe s invaliditetom te se odbacuje pravo da različiti stručnjaci odlučuju što bi, a što ne bi osobe s invaliditetom trebale raditi. Kroz okvir mogućnosti smatra se da prioritetne mogućnosti moraju demokratski donijeti u svakom društvu i podskupini njeni članovi. Zastupnici ovog pristupa prepoznaju socijalne barijere prema ravnopravnosti i njezinu centralnu ulogu prema diskriminaciji (Burchardt, 2004).

2.2.2. Afirmacijski model

Prema Swain i French (2000) afirmacijski model je netragični pogled na invaliditet i oštećenje koji uključuje pozitivne socijalne identitete, individualne i kolektivne. Odbacivanje tragičnog pogleda i uspostavljanje afirmativnog modela je puno problematičnije i nije centralno povezano sa socijalnim modelom.

Socijalni model redefinira problem, odnosno invaliditet nije uzrokovan oštećenjem ili funkcijom pojedinca, već opresijom ljudi s oštećenjima u onemogućujućem društvu. Netragični pogled na invaliditet ne govori o „problemu“ već o invaliditetu kao pozitivnom osobnom i kolektivnom identitetu, a osobe s invaliditetom vode ispunjen i zadovoljavajući život. Iako socijalni model nije kompatibilan s pogledom invaliditeta kao osobnom tragedijom može se argumentirati da ipak potiče tako razmišljanje. Model tragedije dominantan je te prevladava u medijima, jeziku, kulturološkim vjerovanjima, istraživanjima, politici i profesionalnoj praksi. Afirmativan model stvaraju osobe s invaliditetom kroz odbacivanje modela tragedije, unutar kojeg su zanemarena njihova iskustva, iskrivljena ili pogrešno interpretirana te nadogradnjom socijalnog modela unutar kojeg je redefiniran invaliditet.

Afirmativni model direktno izaziva pretpostavku osobne tragedije te određenje identiteta kroz nametnute vrijednosti osoba bez invaliditeta (Swain & French, 2000). Uz odbacivanje pretpostavke tragedije odbacuju se i pretpostavke zavisnosti i abnormalnosti. Socijalni model stvoren je iskustvima osoba s invaliditetom unutar onemogućavajućeg društva, afirmativni model stvoren je iskustvima osoba s invaliditetom kao vrijednih pojedinaca koji određuju vlastiti životni stil, kulturu i identitet. Prihvatanjem afirmativnog modela, osobe s invaliditetom stječu pozitivan identitet ne samo kao osobe s invaliditetom nego i osobe s oštećenjem. Socijalni model osnažio je osobe s invaliditetom da preuzmu kontrolu nad podrškom i uslugama, a afirmativni model pretpostavlja i kontrolu nad zdravstvenom intervencijom (afirmacija prava na kontrolu što nam se događa s vlastitim tijelom).

2.2.3. Sistemska analiza i transakcijski model

Uz medicinski i socijalni model, Llewellyn i Hogan (2000) navode dva pristupa koji razvijaju socijalni model te navode još neke čimbenike koje je potrebno uzeti u obzir kada raspravljamo i istražujemo invaliditet.

Sistemska analiza

Sistemski pristup istraživanju djece s fizičkim poteškoćama uključuje istraživanje dinamike, koja vodi ili ubrzava razvoj, proučavanjem sinergijski utjecaja karakteristika osobe i okoline koja potiče ponašanje ovakav model omogućava proučavanje različitih utjecaja na odnos pojedinca i okoline.

Transakcijski model

Glavna premisa transakcijskog modela je potreba za razumijevanjem okoline kao interaktivne strukture, gdje je pojedinac aktivni sintetizator informacija iz okoline. Ovaj model može se uspješno koristiti u istraživanju invaliditeta jer se nastavno na socijalni model može istraživati ne samo način na koji se invaliditet stvara i održava kroz nepristupačnu okolinu, nego i problematične socijalne veze koje ga podržavaju. Važno obilježje transakcijskog modela je naglasak da ponašanje nema jedan ili jedinstven uzrok već velik broj varijabli koje su u interakciji.

2.3. Povezanost medicinskog i socijalnog modela

I socijalnom i medicinskom modelu opisane su određene kritike. Jednu od takvih kritika prezentira Marks (1999 prema Haegele & Hodge, 2016), a pruža je iz perspektive utjelovljenja.

Fokus ove kritike je da oba modela većinom ignoriraju osobno iskustvo pojedinca unutar analize invaliditeta te da se socijalni model ne razlikuje dovoljno od medicinskog i zapravo pridonosi njegovom očuvanju.

Iako se često opisuju kao konceptualno različiti pogledi na invaliditet postoje određena slaganja između opisana dva modela invaliditeta. Različiti autori (Shakespeare i Watson, 2001; Bury, 2000; Williams, 1993 prema Thomas, 2004), kritičari medicinskog ili socijalnog modela slažu se da socijalni model poriče utjecaj oštećenja/bolesti na invaliditet. Prema Thomas (2004), svi navedeni autori slažu se da oštećenje i kronična bolest imaju direktan uzročni učinak na restrikcije u svakodnevnim aktivnostima, a oblikuju invaliditet. U diskursu invaliditeta prevladava mišljenje da su osobe s invaliditetom u nepovoljnom položaju, međutim uzrok takvog položaja razlikuje se prema različitim autorima, od socijalne okoline uz interakciju oštećenja (Shakespeare i Watson, 2001 prema Thomas, 2004) do zanemarivanja utjecaja socijalne okoline (Bury, 2000; Williams, 1999 prema Thomas, 2004).

Kao odgovor na kritike socijalnog i medicinskog modela javlja se biopsihosocijalni pristup koji pokušava integrirati medicinski i socijalni model, odnosno unutar kojeg se invaliditet promatra kao rezultat bioloških, osobnih i socijalnih čimbenika (Jette, 2006).

Promatramo li praksu prema osobama s invaliditetom, s fokusom na osobe oštećena vida u RH evidentna je povezanost i isprepletenost navedenih modela te nemogućnost prepoznavanja obilježja samo jednog ili drugog modela. S medicinske strane jasna je opredijeljenost prema rehabilitaciji koja uključuje stavove i vjerovanje da se invaliditet može prevladati ukoliko se usvoje određena znanja i vještine, a njih određuju (kroz razvoj različitih individualnih programa) stručnjaci. Istovremeno, kroz osiguranje pristupačnije socijalne i fizičke okoline nastoji se kroz prizmu socijalnog modela oblikovati okolina koja će osobama s invaliditetom omogućiti participaciju u aktivnostima svakodnevnog života.

2.4. Uloga OSI u socijalnom modelu

Jedan od ciljeva socijalnog modela/socijalno usmjerenog djelovanja je stvaranje socijalnog okruženja gdje su OSI i njihove obitelji u potpunosti prihvaćene te im se pružaju jednake mogućnosti participacije kao i osobama bez invaliditeta (Chenoweth & Stehlik, 2004).

U usporedbi socijalnog i medicinskog modela (Haegele & Hodge, 2016) istaknuto je da su posrednici u otklanjanju problema pojedinac, zastupnik ili bilo tko, tko pozitivno utječe na sporazum između pojedinca i društva, a kognitivni autoritet, odnosno osobe koje svojim znanjem kreiraju definiciju invaliditeta su same OSI ili njihovi zastupnici. Čini se razumno

zaključiti da je potrebna određena formalna ili neformalna struktura kroz koju bi OSI i njihovi zastupnici mogli pružati informacije, ali se i sami informirati; formulirati svoje potrebe; tražiti i/ili pružati podršku te stvarati socijalno okruženje utemeljeno na pristupačnosti i inkluziji. Kako navodi i Brucker (2015) zastupnici (osoba s invaliditetom), donositelji politika i pružatelji usluga, tražeći načine uspješne inkluzije OSI moraju zastupati/promovirati prikladnost različitih tipova sredstava te ne smiju izgubiti iz vida socijalni kapital, jednako važan kao ljudski ili ekonomski kapital.

Prema Bordieu (1986) socijalni kapital je skup stvarnih ili potencijalnih sredstava koja su povezana s trajnom mrežom manje ili više institucionaliziranih odnosa međusobnog poznanstva i prepoznavanja. Isti autor smatra da opseg socijalnog kapitala pojedinca ovisi o veličini vlastite mreže veza koja se može pokrenuti te o opsegu kapitala (ekonomskog, kulturnog ili simboličkog) što bi značilo da socijalni kapital nije u potpunosti neovisan. Putnam (2000) socijalni kapital povezuje sa značajkama socijalnih organizacija poput povjerenja, društvenih pravila i mreža, a olakšava koordinaciju i suradnju za zajednički benefit.

Razlikujemo povezujući⁵, premošćujući⁶ i spajajući⁷ socijalni kapital (Bežovan & Matančević, 2017). Prema istim autorima povezujući socijalni kapital stvaraju oni koji se udružuju po dobi, spolu, etničkoj i zavičajnoj pripadnosti, a djeluje isključujuće prema onima koji su različiti i može imati negativne učinke. Premošćujući socijalni kapital uključujući je, a stvaraju ga mreže i udruge koje okupljaju ljude koji nisu slični jedni drugima. Takvim udruživanjem stvara se povjerenje, uzajamnost i socijalni kapital koji utječe pozitivno na gospodarski i politički razvoj. Spajajući socijalni kapital počiva na sazivačima i vodstvima koji su kadri biti spona među različitim skupinama te tako pridonijeti pozitivnoj društvenoj promjeni (Bežovan & Matančević, 2017).

Bassey et al. (2018) u svojem pregledu istraživanja pružaju zaključak da socijalni kontakt s obitelji i prijateljima, odnosno povezujući socijalni kapital, uključuje socijalnu podršku poput emocionalne (osjećaji utjehe, poštovanja i ljubavi), informativne (različiti oblici znanja, informacija i savjeta) i instrumentalne (pomoć u radu ili financijama). Međutim, također ističu da ovakav tip socijalnog kapitala može ograničiti pojedinca unutar homogene skupine da pristupi sredstvima koja su dostupna premošćivanjem ili spajanjem s drugim skupinama (Portes, 1998; Berkman & Glass, 2000; Dominguez & Watkins, 2003; Finsveen & van Oorschot, 2008; Rostila, 2011 prema Basey et al., 2018).

⁵ Engl. bonding social capital

⁶ Engl. bridging social capital

⁷ Engl. linking social capital

Chenoweth & Stehlik (2004) smatraju da socijalni kapital OSI počiva na dostatnim ekonomskim i emocionalnim mogućnostima kako bi stvarale socijalne mreže te da osobe, koje nemaju sigurnu ekonomsku i/ili obiteljsku situaciju ili su suočeni s nekim oblikom krize, često su fokusirani na zadatke „preživljavanja“ s malo preostalih mogućnosti u izgradnji socijalnog kapitala (Chenoweth & Stehlik, 2004).

Socijalni kapital i izgradnja socijalne mreže, kao što je već navedeno, imaju velik potencijal u prenošenju informacija, oblikovanju novih ideja te stvaranju okruženja spremnog za pripremu i implementaciju različitih socijalnih inovacija. Osobe oštećena vida pretežno su usmjerene na svoju primarnu socijalnu mrežu, odnosno obitelj. I dok ta primarna mreža ima mogućnosti zaštititi osobu po nastanku oštećenja i pružiti joj stabilnu emocionalnu podršku, ova mreža je ograničena u pogledu pristupa informacijama o rehabilitaciji, zapošljavanju, aktivnostima svakodnevnog života te preuzimanju kontrole nad onim životnim ulogama koje su nastankom oštećenja dovedene u pitanje. Također, obitelj u situacijama oštećenja vida kod člana obitelji može djelovati prezaštitnički te svojim ponašanjem preuzeti odgovornost za svakodnevne situacije. Na taj način stvara se situacija u kojoj obitelj ne posjeduje dovoljno informacija kako OOV pružiti resurse za samostalan i neovisan život, niti smatraju potrebnim da njihov član obitelji preuzme odgovornost za rehabilitaciju. Ovakva situacija svojevrsni je začarani krug u kojem OOV zbog nedostatka adekvatne informacije i podrške ne pristupa rehabilitaciji, a zbog izostanka rehabilitacije slabe mogućnosti razvijanja premošćujućih i povezujućih socijalnih mreža.

Sličan proces spominju Chenoweth & Stehlik (2004) koji smatraju da mnoge OSI i njihove obitelji imaju smanjen kapacitet za izgradnju socijalnih mreža, pogotovo ako reciprocitet⁸, kao ključan faktor razvoja socijalnih mreža i kapitala izostaje jer je obitelj fokusirana na unutarnje zadatke. Tako se stvara krug odbijanja gdje zahtjevi invaliditeta smanjuju mogućnost ulaganja u socijalne mreže što posljedično dovodi do socijalne izolacije.

Prema Wang & Boerner (2008) suočavanje s kroničnom bolesti ili invaliditetom uključuje promjene u socijalnim odnosima jer utječe na način na koji osoba ulazi u interakciju i odnose s drugima. Oštećenje vida stečeno u kasnijoj fazi života može rezultirati smanjenim socijalnim odnosima jer oštećenje utječe na način interakcije s drugima (Basseyy et al., 2018).

Kao što navodi i Potts (2005) čini se moguće da izgradnja i održavanje socijalnih odnosa, koja zahtjeva interakciju s ljudima, mogu kod nekih vrsta oštećenja imati negativan učinak na socijalnu interakciju (teže intelektualne teškoće, teže komunikacijske teškoće,

⁸ Izmjena sredstava, podrške ili usluga između ljudi.

ograničena mobilnost). Kroz poteškoće samostalne orijentacije i kretanja (odlazak na posao, kazalište, kino, svakodnevne aktivnosti) te poteškoće komunikacije (bilo Brailleovo pismo ili elektronska pomagala) očituje se da osobe oštećena vida mogu biti pred velikim izazovom zbog nedostatka rehabilitacije i ograničavajućeg socijalnog kapitala. Wang & Boerner (2008) govore o prisutnosti negativnosti u odnosima OOV te smatraju da je takva negativnost povezana s lošom adaptacijom.

Iako različita istraživanja pokazuju nedosljednosti u povezivanju zdravlja i socijalnog kapitala, odnosno socijalni kapital može biti benefit ili prepreka razvoju zdravlja, smatra se da bi doprinos socijalnog kapitala zdravlju mogao ogledati kroz pristup emocionalnoj i materijalnoj podršci te informacije o zdravlju koje se generiraju kroz socijalne mreže (Mithen et al., 2015).

Studija Bassej et al. (2018) implicira povezanost između oštećenja vida i razvoja socijalne mreže, posebno među prijateljima i kolegama. Također utvrđeno je da je premošćujući socijalni kapital ograničen oštećenjem vida, gdje pucaju veze sa suradnicima i nadređenima, a jačaju veze unutar obitelji.

Jedno od područja života OOV koje je pod jakim utjecajem socijalne mreže s jedne strane i profesionalne rehabilitacije s druge je traženje posla, zapošljavanje te zadržavanje posla. Istraživanja su pokazala da socijalni odnosi imaju važnu ulogu u traženju poslova, kao i u traženju boljih poslova (Granovetter, 1974, 1994; Silliker, 1993; Corcoran, Datcher & Duncan, 1978 prema Potts, 2005). Ukoliko invaliditet sužava spektar poslova dostupan OSI, posjedovanje pravih kanala i kontakata prema tim smanjenim mogućnostima zaposlenja može se pokazati ključnim u dobivanju posla (Potts, 2005).

Uočeno je da OOV radne dobi, mogu doživjeti socijalnu izolaciju te da usluge rehabilitacije ne pokrivaju socijalna pitanja u tom kontekstu ili učinak oštećenja vida na socijalne ciljeve (Boerner & Cimarolli, 2005; Wang & Boerner, 2008 prema Bassej et al., 2018).

Roy, Dimigen i Taylor (1998 prema Potts, 2005) proučavali su socijalne mreže i zapošljavanje OOV koje su diplomirale te ustanovili vezu između zaposlenja i provođenja slobodnog vremena socijalno, izvan kuće/doma u kafićima, socijalnim/društvenim klubovima ili neformalno s prijateljima. Zaposlene OOV na ovaj su način provodile vrijeme znatno više nego nezaposlene, povezujući se i stvarajući veću socijalnu mrežu.

Slijedom navedenog, proizlazi da je uloga OOV u okviru socijalnog modela izuzetno kompleksna te da na njeno ostvarivanje utječe nekoliko faktora koji su međusobno vrlo često i snažno povezani. Pojednostavljeno, ova uloga s jedne strane je karakterizirana potrebom da se

OOV uključe u informiranje javnosti i kroz svoje djelovanje utječu na promjenu stavova i predrasuda prema OOV te redefinišu što znači biti OOV u modernom društvu. S druge strane takvo djelovanje je, zbog subjektivnih i objektivnih razloga, otežano kasnijim pristupom ili izbjegavanjem rehabilitacije i ograničenom socijalnom mrežom.

2.5. Važnost teorijskih modela za odabranu temu

Do danas, malo je empirijskih dokaza o učinku individualiziranih reprezentacija invaliditeta na stavove osoba bez invaliditeta o osobama s invaliditetom (Dirth & Branscombe, 2017).

Modeli invaliditeta ne zahvaćaju samo jednostavno definicije invaliditeta već pružaju analitički okvir kroz koji procjenjujemo otkuda invaliditet dolazi, što sa njime treba raditi te što on znači za društvo (Smart, 2009 prema Dirth & Branscombe, 2017). Modeli invaliditeta su važni jer usmjeravaju našu pažnju na određene dijelove invaliditeta te tako oblikuju psihološke, političke i ekonomske ishode povezane s invaliditetom (Dembo, 1982; John, 1993; Zola, 1993 prema Dirth & Branscombe, 2017).

Prikazani medicinski i socijalni model važni su za kontekst istraživanja jer su nesumnjivo oblikovali stavove osoba bez invaliditeta, utjecali na stvaranje socijalnih politika prema osobama s invaliditetom te doprinijeli stvaranju pravnog okvira kroz koji djeluju svi dionici procesa, čiji je konačni cilj inkluzija i ravnopravna participacija u društvu.

Medicinski model, kao teorija koja je nastala prije socijalnog modela, duboko je ukorijenjena u stavovima tih dionika u Republici Hrvatskoj. Socijalni model, teorija koja svojom paradigmom pokušava osobe s invaliditetom vratiti društvu te aktivirati društvo na zajedničke, a ne pojedinačne promjene, nominalno je zamijenio medicinski model u RH te pružio novi okvir za raspravu o invaliditetu i primjenu spoznaja i zaključaka rasprave u svakodnevnom životu.

Dokaz prisustva socijalnog modela u diskursu invaliditeta RH su usvajanje Konvencije o pravima osoba s invaliditetom, implementacija njenih zaključaka u hrvatsko zakonodavstvo (pr. Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji, Pravilnik o osiguranju pristupačnosti građevinama osobama s invaliditetom i smanjene pokretljivosti i dr.), donošenje politika i strategija (Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom, Zagrebačka strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom), proces deinstitucionalizacije te uključivanja osoba s invaliditetom u život u zajednici, pokretanje socijalnih poduzeća kao oblika zapošljavanja i psihosocijalne rehabilitacije (Udruga Bubamara – Buba bar, Udruga

slijepih Zagreb – Sapuni s točkicama) i dr. Međutim, anegdotalni dokazi pokazuju da umjesto razvoja socijalnog modela, u rehabilitaciji osoba oštećena vida još uvijek prevladava medicinski model.

Osobe oštećena vida u RH pravo na rehabilitaciju i podršku, koja pripada sustavu socijalne skrbi, ostvaruju prvenstveno temeljem dijagnoze koju daje zdravstveni sustav. Zdravstveni sustav RH implementirao je medicinski model te po završetku dijagnostičkog i procesa liječenja ne nude mogućnost daljnje podrške i rehabilitacije, koja je osobama oštećena vida neophodna za ostvarivanje njihovih socijalnih uloga.

Temeljni problem istraživanja očituje se u dužini perioda u kojem se odrasle osobe i osobe treće životne dobi oštećena vida uključuju u proces rehabilitacije, u cilju brže ili ponovne socijalne i/ili profesionalne integracije. Navedeno istraživanje iz 2017. (Mašić et al.) pokazalo je da je prosječni period od dijagnoze oštećenja vida do uključivanja u neki oblik rehabilitacije gotovo šest (6) godina. Posredni cilj disertacije je utvrđivanje modela invaliditeta koji dominira diskursom invaliditeta u RH (s fokusom na osobe oštećena vida), kao i opisivanje načina na koji su zakonodavno povezani procesi u zdravstvenom i sustavu socijalne skrbi te koji izazovi se javljaju za osobe oštećena vida pri prolasku kroz oba sustava i ostvarivanju prava na psihosocijalnu podršku.

Ciljevi socijalnog modela podrške prema osobama s invaliditetom su (Jönsson, 1994., prema Bratković, 2002.):

- integracija u društvenu okolinu u okviru decentraliziranih regionalnih službi podrške i skrbi te poticanje izgradnje trajnih međuljudskih odnosa,
- život u obitelji (biološkoj, adoptivnoj ili udomiteljskoj) stvaranje što »normalnijih« uvjeta života uz adekvatan spektar usluga na području stanovanja, zapošljavanja i slobodnog vremena,
- osiguravanje individualnog pristupa, tj. uvažavanje individualnih posebnosti i potreba kako bi se osigurao optimalan fizički, psihološki, duševni, socijalni i emocionalni razvoj.

Medicinski model, kao dominantna ideja i socijalni model, kao nova ideja utječu na formiranje okvira politika, odnosno prepoznavanje i reagiranje na izazove povezane s invaliditetom. Nejasnoće i nelogičnosti se javljaju kada unutar okvira socijalne politike opstaju one prakse i načela koja ne doprinose socijalnoj inkluziji osoba kojima su namijenjene. Stječe se dojam, prema modelima politika koje predstavlja Drake (1999), da je proces donošenja politika u RH reaktivan na pojavu invaliditeta, međutim reakcija je neodlučna i slučajna te vjerojatno posljedica pritiska i okolnosti, a ne želje za stvaranjem i implementacijom pažljivo

planirane strategije. Iz ovog razloga važno je istražiti čimbenike otežavanja pristupa rehabilitaciji osoba oštećena vida, koji su posljedica procesa primjene medicinskog i socijalnog modela invaliditeta. Evaluacijom učinkovitosti ključnog elementa socijalne politike prema osobama oštećena vida, sveobuhvatne rehabilitacije, detektirat će se neke karakteristike medicinskog i socijalnog modela koje pridonose povećanju socijalnih rizika usmjerenih osobama oštećena vida. Kroz istraživačka pitanja će se dimenzije medicinskog i socijalnog model promatrati kroz pristup tretmanu ili uslugama; ciljeve intervencije; posrednike otklanjanja problema te utjecaj na osobe s invaliditetom.

Na temelju postojećih teorijskih modela istraživat će se je li relativna nedostupnost postojećih usluga rezultat sistemske ili pojedinačne diskriminacije te kakvu ulogu u ovim procesima ima odgovornost same osobe s invaliditetom (prihvatanje socijalnih naknada, osobna invalidnina, nesposobnost za rad nasuprot aktivnom traženju rehabilitacije i zapošljavanja). Postavljeni teorijski okvir pružit će nam mogućnost otkrivanja diskriminira li i na koji način medicinski model osobe oštećena vida te u kojim segmentima je potrebno oblikovati socijalnu politiku kako bi socijalni model zaživio u svoj unaprijeđenoj verziji.

3. PREGLED ISTRAŽIVANJA POTEŠKOĆA UKLJUČIVANJA U PROCES REHABILITACIJE

Istraživanja koje obrađuju teme osoba oštećena vida i rehabilitacije pretežno su usmjerena detektiranju funkcije koja je smanjena (pismenost, svakodnevne vještine, orijentacije i kretanje) te potrebe rehabilitacije i načinu rješavanja situacije smanjene funkcije ili detektiranju potreba osoba oštećena vida u određenom kontekstu. Određeni broj istraživanja posvećen je barijerama odnosno teškoćama i izazovima u pristupu rehabilitacijskim uslugama.

U istraživanju iz 2002. promatrana je prevalencija oštećenja vida te korištenje rehabilitacijskih usluga u Quebecu, Kanada te je utvrđeno da je samo 20% potencijalnih korisnika bilo uključeno u dostupne usluge (Gresset & Baumgarten, 2002. prema Overbury et al. 2008). Drugo istraživanje indicira da su u velikoj mjeri osobe oštećena vida treće životne dobi prepuštene sebi u potrazi i pristupu rehabilitacijskim uslugama (Gresset, Jalbert & Gauthier, 2005 prema Overbury et al. 2008).

Overbury et al. (2008) istraživali su faktore koji sprečavaju osobe treće životne dobi u pristupu rehabilitacijskim uslugama i donošenju informiranih odluka o korištenju asistivnih uređaja. Početna premisa istraživanja izražavala je mišljenje da barijere adekvatnoj rehabilitaciji mogu biti vanjske (poput upućivanja ili poteškoća sa prijevozom) ili osobne karakteristike pojedinca (loše vještine nošenja s problemom ili depresivni simptomi). Ispitivanje se, nakon inicijalnog odabira ispitanika na temelju dijagnoza, provodilo kroz polustrukturirane intervjuje koji su uključivali demografski upitnik i seriju upitnika psiholoških mjera. U demografskom dijelu ispitanicima je postavljeno da-ne pitanje jesu li ikada čuli za vizualnu rehabilitaciju te jesu li koristili takvu uslugu. Rezultati su pokazali da je svjesnost o rehabilitacijskim programima iznenađujuće visoka i to među ispitanicima s većim oštećenjima vida. Takvi rezultati, prema autorima, podržavaju anegdotalne dokaze da oftalmolozi upućuju svoje pacijente na rehabilitaciju tek nakon značajnog oštećenja vida. Zauzvrat, takvo razmišljanje može imati značajne implikacije na pacijentov potencijalni uspjeh u rehabilitaciji. Rezultati istraživanja također pokazuju da se značajan broj osoba oštećena vida ne uključuje pravovremeno u rehabilitaciju.

Copolillo & Teitelman (2005) svojim su istraživanjem željeli opisati kako slabovidne osobe treće životne dobi donose odluke o korištenju asistivnih tehnologija. Istraživači su proveli dubinski intervju s 15 ispitanika u individualnom i grupnom obliku (fokusne grupe). Autori su intervjuje provodili u poznatom kliničkom okruženju, međutim i u domovima ispitanika. Ciljevi intervjuja bili su razumjeti kako ispitanici formuliraju plan za dobivanje i korištenje asistivne

tehnologije, odnosno ispitanici su mogli opisati zadovoljavajuće i nezadovoljavajuće komponente procesa donošenja odluka, izraziti zahvalnost ili frustracije o sudionicima procesa te podijeliti vlastite brige kao i brigu za druge slabovidne osobe. Intervjui kroz fokusne grupe tražili su opće reakcije na postojeće ili potencijalne asistivne uređaje/ tehnologije. Prema rezultatima, u odluci za korištenje asistivnih tehnologija ključna je bila uloga stručnjaka u rehabilitacijskom procesu (oftalmolog, optometričar, radni terapeut i drugi rehabilitacijski stručnjaci) koji su pružali informacije o dobivanju uređaja te načinu kako naučiti uspješno se njime služiti. Jedno od glavnih očekivanja ispitanika od stručnjaka bilo je da prime preciznu informaciju o dijagnozi i načinima kako upravljati slabovidnošću, priprema za svakodnevni život te upućivanje na druge izvore rehabilitacije. Neki ispitanici opisali su svoja iskustva s oftalmolozima, koji su ih informirali da ne postoje daljnje medicinske intervencije za poboljšanje vida, međutim propustili su ih informirati o asistivnim tehnologijama ili uputiti na daljnju rehabilitaciju. Kao posljedica javila se kod ispitanika ljutnja i frustracija te gubitak povjerenja u oftalmologa.

Istraživanje Pollard et al. (2003) identificiralo je probleme pristupa korisnika i nekorisnika rehabilitacijskim uslugama na 80 ispitanika/pacijenata Kraljevske bolnice⁹. U istraživanju je korišten upitnik Impact of Vision Impairment¹⁰ (IVI). Također, primijenjen je i upitnik vlastite konstrukcije za istraživanje barijera u pristupu rehabilitacijskim uslugama. Uz upitnike, autori su proveli tri fokusne grupe, čiji je cilj bio sakupiti dodatne informacije o temi istraživanja. Barijere istaknute u pristupu rehabilitacijskim uslugama su razumijevanje, svjesnost i stavovi; prijevoz; stručnjaci i usluge. Nedostatak informacija o dijagnozi (razumijevanje slabovidnosti) te informacija o rehabilitacijskim uslugama je najčešća barijera koju su ispitanici istaknuli i raspravljali. Također, ispitanici su detektirali obitelj i prijatelje kao faktor koji je u njihovom slučaju doprinio težem pristupu rehabilitacijskim uslugama zbog manjka informacija i razumijevanja slabovidnosti. Ispitanici su istaknuli da je njihovoj neinformiranosti i nerazumijevanju značajno pridonio nedostatak učinkovite komunikacije između pacijenta i stručnjaka kao i limitirane te nepotpune informacije o nošenju s oštećenjem ili mogućnosti rehabilitacije.

Istraživanje u sklopu projekta Kanadske vlade VOICE in Health Policy Initiative (Gold & Zuvela, 2005) imala je zadatak analizirati postojeću socijalnu politiku, kao i profesionalne

⁹ Royal Victorian Eye and Ear Hospital, Australija

¹⁰ Weih et al. (2000) prema Pollard et al. (2003) IVI upitnik je pouzdan i valjan upitnik koji se koristi za mjerenje utjecaja gubitka vida na participaciju u svakodnevnim aktivnostima. Pitanja se boduju na skali likertovog tipa (pet stupnjeva).

standarde brige i prakse povezane s rehabilitacijom osoba oštećena vida, a u cilju boljeg razumijevanja socijalno kapaciteta potrebnog za podršku osobama oštećena vida.

Kanadska nacionalna studija proučavala je pružatelje i korisnike medicinskih, rehabilitacijskih i edukacijskih usluga na temu potreba povezanih s gubitkom vida iskustva s rehabilitacijom (Gold & Simson, 2005). Preliminarna analiza rezultata pokazala je potrebu za informacijama i to prvenstveno informacijama o rehabilitacijskim uslugama, kako do njih doći te što one obuhvaćaju. Značajan postotak ispitanika (41%) identificirao je potrebe usluge i podrške, a koje nisu formalno zadovoljne kod stručnjaka ili institucija, 25% izrazilo je nedostatak podrške obitelji ili prijatelja.

Metodološki, istraživanje se sastojalo od (Gold & Zuvela, 2005):

- analize literature na temu briga o vidu općenito, pružanje usluga rehabilitacije te pristup istim uslugama
- fokusne grupe s 28 ispitanika usmjerene na potrebe povezane s oštećenjima vida i iskustvo s uslugama
- telefonsko anketiranje upitnikom vlastite konstrukcije na 30 ispitanika čiji je fokus iskustvo osoba s uslugama rehabilitacije i barijere u pristupu istim.

Istraživanje je uključivalo i strukturirani upitnik koji su ispunjavali stručnjaci i institucije, a pružali su informacije o trenutnoj praksi i načinima upućivanja na rehabilitacijske usluge. U skladu sa eksploratornom prirodom istraživanja, statistička obrada podataka sadržavala je kvalitativnu analizu kombiniranu s jednostavnim kvantitativnim indikatorima poput analize frekvencija i postotaka u definiranim varijablama. Analiza sadržaja postojeće socijalne politike i literatura identificirala je barijere u procjeni slabovidnosti i rehabilitaciji a uključuju:

- kontinuirani rast potrebe za rehabilitacijskom uslugom u kontekstu smanjenih sredstava i financiranja,
- nedostatke u područnim zdravstvenim planovima za usluge rehabilitacije,
- potrebu za većom kooperacijom i upućivanjem između pružatelja usluga te
- potrebu za osvještavanjem i informiranjem liječnika/oftalmologa i drugih stručnjaka o mogućnostima usluga rehabilitacije i njenim beneficijama.

Rezultati istraživanja otkrili su nedostatak svjesnosti i razumijevanja oštećenja vida kao važnu barijeru. Ovaj rezultat, prema autorima, indicira potrebu informiranja opće populacije o promjenama u vidu te koristi korištenja rehabilitacijskih usluga. Neki od ispitanika informirani su od svojih liječnika da se vid više ne može korigirati te su prepušteni sami sebi za prilagodbu.

Khan et al. (2005) istraživali su percipirane barijere pružanju rehabilitacijskih usluga među oftalmolozima u Indiji. Informacije su prikupljali strukturiranim upitnikom kroz razne prigodne izvore na 79 oftalmologa. Povezanost između različitih faktora i pružanja rehabilitacijskih usluga određena je univarijatom i multivarijatom analizom. Najvećim teškoćama u pružanju usluga ispitanici pripisuju nedostatku znanja, smanjenoj svjesnosti o rehabilitacijskim uslugama, nedostatku asistivnih tehnologija i nedostatku motivacije. Među ispitanicima jedan od faktora koji je utjecao na barijere je uvjerenje da rehabilitacijske usluge nisu uspješne u pomoći pacijentima.

Adam & Pickering (2007) istraživali su znanje oftalmologa o rehabilitacijskim uslugama te korištenje mogućnosti tih usluga. U istraživanju je korišten upitnik vlastite konstrukcije, a uzorak se sastojao od 29 liječnika. Rezultati pokazuju da su liječnici smatrali tek ostatak oštine vida od 10 % (6/60) kao razinu kada je osobu oštećena vida potrebno uputiti u daljnju rehabilitaciju. Sličan kriterij liječnici su koristili kada je riječ o preostalom vidnom polju gdje su razinu, kada je osobu oštećena vida potrebno uputiti u daljnju rehabilitaciju, određen na vidno polje od 10° ili manje. Autori smatraju da je jedan od razloga za takve kriterije i kasno upućivanje na rehabilitaciju leži u razmišljanju liječnika da to pokazuje njihov neuspjeh u liječenju i tretmanu osoba oštećena vida.

Montreal studija barijera (Overbury & Wittich, 2011) bila je usmjerena istraživanju demografskih karakteristika osoba oštećena vida koje ometaju njihovu odluku za uključivanje u rehabilitacijski proces. Prikupljanje podataka odvijalo se u tri faze. U prvoj, ispitanici su kroz strukturirani intervju utvrdili demografske varijable koje su povezane s njihovim korištenjem rehabilitacijskog procesa. Druga faza odnosila se na utvrđivanje razine oštećenja vida u trenutku kada su osobe pristupile rehabilitaciji, kroz uvid u spise institucija koje su pružale rehabilitaciju. Obzirom da je protokol istraživanja to dopuštao, autori su imali mogućnost u trećoj fazi educirati jednu grupu ispitanika (N=170) koji nisu prethodno imali informacija u procesu rehabilitacije te nakon određenog vremena pratiti jesu li se uključili u rehabilitaciju te jesu li bili uspješni. Rezultati prve faze pokazali su da je 54 % ispitanika (N=702) bilo upoznato sa i upućeno na rehabilitaciju. U trećoj fazi, pod idealnim uvjetima upućivanja (svjesnost o rehabilitacijskim uslugama garantirana je objašnjenjem prilikom intervjua) samo se polovica ispitanika (56%) zaista i uključilo u rehabilitacijski proces. Autori zaključuju da osim nedostatka svjesnosti i znanja postoje još neke barijere koje osobe oštećena vida sprečavaju u traženju i uključivanju u proces rehabilitacije.

Tranzicija unutar kontinuuma brige kroz spektar zdravstvenih usluga osobama oštećena vida nije uvijek nesmetana i automatska. Obzirom na kompleksnost interakcije dionika i usluga

u sveobuhvatnom procesu rehabilitacije, očekivani su slučajevi gdje će administrativni propisi stvoriti dodatne prepreke. Wittich et al. (2013) opisuju alternativan način provođenja usluga pripajanjem pružatelja usluga rehabilitacije oftalmološkim odjelima¹¹. Cilj ovog pilot projekta bio je olakšavanje podrške za osobe oštećena vida te opisivanje utjecaja takve podrške na priljev i upućivanje osoba oštećena vida. Rezultati su pokazali ostvarivost novog pristupa u rehabilitaciji, praktično u smislu dosezanja i informiranja ciljane skupine te potencijalno u jačanju interdisciplinarnе suradnje i interakcije među stručnjacima. Odluka o spajanju usluga donesena je na temelju kvantitativnih i kvalitativnih zaključaka istraživanja povezanih sa Montreal studijom barijera.

Matti et al. (2011) istraživali su način upućivanja i pružanja rehabilitacijske usluge u Južnoj Australiji. Praćenjem velikog uzorka ispitanika (N=1116) utvrdili su da geografska udaljenost od rehabilitacijskih usluga i jezik nisu statistički značajno utjecali na odluku osoba oštećena vida o uključivanju proces rehabilitacije. Glavne barijere u korištenju rehabilitacijskih usluga identificirane su kao prisutnost velikih zdravstvenih problema, percepcija da rehabilitacija nije potrebna te percepcija da rehabilitacija neće pomoći. Ovaj podatak upućuje na lošu osviještenost osoba oštećena vida o tome što slabovidnost je te smanjenu informiranost o vrijednosti i beneficijama rehabilitacije.

Često, studije o barijerama pristupu rehabilitaciji koriste kvantitativnu metodologiju, gdje stručnjaci uključeni u proces daju informacije o načinima upućivanja ili se osobe oštećena vida ispituje o barijerama koje su iskusili. Istraživanje Southall & Wittich (2012) uključivalo je ispitanike koji su uključeni u proces rehabilitacije, ispitanike koji znaju za rehabilitaciju međutim se u nju nisu uključili i ispitanike koji nemaju informacije o postojanju rehabilitacijskih usluga. Cilj istraživanja bio je opisati i steći bolje razumijevanje zašto pojedine osobe oštećena vida izbjegavaju rehabilitacijske usluge. Autori su koristili kvalitativne metode kako bi dobili dublji uvid i objašnjenja za neke česte kvantitativne rezultate. Analiza sadržaja generirala je 3 teme ili glavne skupine barijera pristupu rehabilitaciji: barijere pridružene osobi, kliničke i socijalne barijere. Ispitanici su pokazali veću intenciju uključivanja u rehabilitaciju što je osobna procjena oštećenja vida bila veća. Ispitanici koji su smatrali da kontroliraju svoje funkcionalne limitacije povezane s oštećenjem vida nisu tražili rehabilitacijske usluge. Također, neke kompenzacijske promjene, poput oslanjanja na obitelj za neke aktivnosti, smanjili su potrebu za rehabilitacijom. Mnogi ispitanici tražili su rehabilitaciju nakon što su prihvatili svoje oštećenje. Drugi set barijera odnosi se na one koje su svojstvene zdravstvenom

¹¹ Montreal, Kanada

sustavu. Jedna od najčešćih barijera u pristupu rehabilitaciji je nedostatak svjesnosti o takvim uslugama, kako u neznanju ili manjku vremena liječnika u pružanju tih informacija, tako i u lošoj distribuciji informacija od strane institucija koje nude rehabilitaciju. Ispitanici su podijeljeni u mišljenju u ulozi oftalmologa u diseminaciji informacija o rehabilitaciji. Jedni smatraju da oftalmolog mora pružiti sve informacije, uključujući i one gdje i kako se uključiti u rehabilitaciju dok drugi smatraju da bi veća odgovornost u traženju informacija trebala biti upravo na osobama oštećena vida. Ispitanici su se međutim složili da trenutnoj proceduri upućivanja nedostaje strukture i koordinacije. Treća skupina barijera predstavlja one svojstvene socijalnom okruženju osoba oštećena vida. Ispitanici su kontinuirano opisivali kako su omalovažavani u svojim zajednicama pa je odluka o ne uključivanju u rehabilitaciju uvjetovana strahom od stereotipiziranja. Tako je rehabilitacija percipirana dvojako, s jedne strane korisna za funkcioniranje, a s druge strane jasno obilježje gubitka vida.

Studija presjeka¹² Jose et al. (2016) proučavala je među optometričarima i oftalmolozima svjesnost, znanje i barijere pristupa rehabilitacijskim uslugama u Indiji. Studija je koristila strukturirani intervju na 211 ispitanika. Rezultati su pokazali nedostatak svjesnosti i treninga među stručnjacima kao glavnu barijeru, koja onemogućava pružanje rehabilitacijskih usluga. Iz perspektive osoba oštećena vida najveća barijera bio je nedostatak svjesnosti o rehabilitaciji. Također, stručnjaci su pokazali interes za kratkotrajnim treningom, međutim nedostatak vremena i postojanja takvog treninga predstavljaju velike izazove za njih.

Coker et al. (2018) u američkoj državi Alabama ustanovili su svojim istraživanjem, uz primjenu strukturiranog upitnika, vrlo nisku stopu upućivanja osoba oštećena vida na dodatnu rehabilitaciju (11,4 % za bilateralno oštećenje vida, 1,9 % za unilateralno oštećenje vida). Ovaj nalaz autori smatraju zabrinjavajućim jer su mnogi ispitanici (>90 %) indicirali smetnje u aktivnostima svakodnevnog života. Rezultati istraživanja predlažu poboljšanja u području komunikacije stručnjaka i osoba oštećena vida. Naime, više od 80 % ispitanika (143) nije primilo informacije o besplatnim rehabilitacijskim programima i referentnim centrima za profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje.

U svojoj studiji O'Connor et al. (2008) su proučavali novu uslugu rehabilitacije koja je povezivala javne bolnice i nevladine organizacije koje pružaju usluge rehabilitacije u Melbourneu, Australija. Različiti faktori povezani s uslugama su ispitani kroz anketu među osobama koje su koristile novu uslugu rehabilitacije, osobama koje su pristale na rehabilitaciju, međutim nisu se uključile i osobama koje su odbile upućivanje na rehabilitaciju. Upitnici su

¹² Engl. Cross sectional study

dizajnirani za sve tri grupe ispitanika, a intervjui su provedeni preko telefona ili licem-u-lice. Intervjui su također provedeni sa stručnjacima uključenima u novu uslugu, a cilj im je bio proučiti perspektive nove usluge. Glavne teme identificirane su kroz seriju otvorenih pitanja. Različiti faktori utjecali su na odluku za uključivanje u rehabilitaciju kao što su blizina usluge bolnici, upućivanje i informiranje o rehabilitaciji. Kao velika barijera uključivanja istaknuo se problem s prijevozom ili nedostatak pratnje, nedostatak informacije i loše zdravstveno stanje. Ispitanici kao razlog odbijanja upućivanja navode stav da im rehabilitacija nije potrebna te da od nje neće imati koristi. Na temelju intervjua medicinskih stručnjaka izniknulo je nekoliko tema/problema. Stručnjaci su istaknuli potrebu za povratnim informacijama o napretku osoba oštećena vida, što bi potaknulo njihovo upućivanje budućih osoba oštećena vida. Smatraju da mnoge osobe, koje ne govore engleski imaju veliku podršku u svojim obiteljima pa se smanjuje potreba za rehabilitacijom. Kada nije bilo jezičnih barijera, medicinski stručnjaci smatraju da prijašnja loša iskustva u rehabilitaciji mogu biti faktor nepristupanja rehabilitaciji. Četvrta barijera za upućivanje na rehabilitaciju je nedostatak svjesnosti i znanja među medicinskim stručnjacima o rehabilitacijskim uslugama koje se nude za osobe oštećena vida.

Istraživanje vizualnog zdravlja (Walter et al. 2004) provedeno je s ciljem utvrđivanja tipova i frekvencije barijera prema tretmanu (vida) koje su doživjele osobe s vizualnim zdravstvenim problemima i oštećenim vidom u Zapadnoj Virginiji, SAD. Deskriptivnom analizom nastojalo se utvrditi koliko česti su vizualni problemi, koje su karakteristike osoba oštećena vida, kako osobe oštećena vida traže zdravstvenu podršku te kakav utjecaj barijere imaju na navedene karakteristike i podršku. Rezultati deskriptivne analize ukazali su na ekonomske barijere, odnosno nedostupnost osiguranja da pokriju zdravstvene troškove; zatim psihosocijalne barijere, poput pristupa prijevozu (osobe ovise o tuđoj pomoći), samačkog kućanstva (izolacija od zdravstvenih usluga i socijalne zajednice) i kognitivne faktore (socijalna izolacija koja podupire nedostatak izvora informacija o rehabilitaciji traženja pomoći).

S ciljem identifikacije kritičnih faktora u pokrivenosti uslugama rehabilitacije Chiang et al. (2011b) koristili su analizu klasifikacijskih i regresijskih stabala odlučivanja (The Classification and Regression Tree Analysis, CART). Istraživanjem se htjelo mapirati rehabilitacijske usluge koje se nude u svakoj zemlji te identificirati kritične faktore uspjeha u pokrivenosti rehabilitacijski usluga. Obzirom da logistička regresija ne nudi kompletno istraživanje podataka, jer isključuje one podatke koji nedostaju (zemlje čiji su podaci nepotpuni su automatski isključeni) javila se potreba za alternativnom metodologijom obrade podataka. Korištenjem CART metode identificirano je šest kritičnih faktora uspjeha koji su značajni faktori pokrivenosti. Najvažniji faktor pokazala se proporcija djece koja dobivaju prepisana

pomagala, sljedeći faktori su postotak urbanizirane populacije, monodisciplinarna nasuprot multidisciplinarnoj podršci te broj rehabilitacijskih stručnjaka na 10 milijuna stanovnika. Treću razinu prediktora uključuje postotak privatnog ulaganja u ukupne troškove zdravlja te potpuno financiranje vlade.

Da bi se utvrdila adekvatnost usluge i podrške, poboljšao pristup uslugama te osiguralo da buduće usluge uspješno zadovoljavaju potrebe osoba oštećena vida, potrebno je prikupiti informacije o distribuciji, potrebama i prioritetima rehabilitacijskih usluga na nacionalnoj i regionalnoj razini. Chiang et al. (2011a) proveli su istraživanje s ciljem odgovora na ta pitanja. Upitnik se sastojao od 33 pitanja koja su se odnosila na sedam tema: epidemiologija oštećenja vida; inkluzija oštećenja vida u nacionalne politike i planove te smjernice za podršku osobama oštećena vida; ljudski resursi (broj stručnjaka, kvalifikacije i sl.); pružanje usluga (gdje, kada i kako); barijere u pružanju podrške i pristup u rehabilitaciji; dostupnost asistivnih tehnologija; procedure, ishodi i indikatori koji se koriste za praćenje i evaluaciju usluga. Konsolidirani rezultati iz 178 zemalja daju trenutačno sliku usluga rehabilitacije osoba oštećena vida se identificiraju zemlje koje imaju lošu i bolju pokrivenost. Loša pokrivenost nije ograničena na zemlje u razvoju već je ustanovljena i u nekim razvijenim zemljama. Činjenica koja pridonosi lošoj pokrivenosti uslugama je mali omjer stručnjaka na populaciju. Posljedično, u većini zemalja u razvoju podrška je pretežno klinička/medicinska. Nedostatak sredstava, odnosno limitirano državno financiranje utječe na podatak da je podrška osoba oštećena vida financirana od nevladinih organizacija, što u nekim slučajevima ističe pitanje samoodrživosti. U mnogim zemljama lošijem pristupu rehabilitacijskim uslugama pridonose geografske barijere jer su usluge dostupne samo u urbanim područjima.

U tri studije (Dirth & Branscombe, 2017) istraživani su efekti medicinskog nasuprot socijalnom modelu reprezentacije fizičkog invaliditeta na svjesnost o strukturnoj diskriminaciji i proinvalidskoj politici među osobama bez invaliditeta. U prvoj studiji procjenjivao se putem skale stavova (Likertovog tipa) stupanj u kojem se poticanjem različitih modela invaliditeta predviđa svjesnost o disablizmu. Druga i treća studija manipulirali su socijalnim nasuprot medicinskom modelu u novinskom članku, koji je predstavljen ispitanicima kako bi se utvrdilo postoji li eksperimentalni učinak modela na svjesnost o disablizmu. Podaci su obrađeni tehnikama za medijaciju, moderaciju i analizu kondicionalnih procesa te su identificirani prediktori. Rezultati prve studije ukazuju na povezanost socijalnog modela i svjesnosti o disablizmu, a svjesnost o disablizmu je pozitivno povezana podrškom politike o pristupačnosti. Treća studija pokazala je da reprezentacije medicinskim modelom smanjuju podrške proinvaliditetnoj politici ohrabrujući legitimizaciju statusa quo.

Većina navedenih istraživanja koristila je kvantitativne metode prikupljanja i obrade podataka. I dok su takve metode dostatne za prikupljanja podataka o vrsti poteškoća na koje nailaze osobe oštećena vida u pristupu rehabilitaciji (frekvencije i postoci), malo podataka je dostupno o uvjetima u kojima dolazi do poteškoća, mehanizmi koji međusobno djeluju i stvaraju kompleksne i nepovoljne kontekste za osobe oštećena vida. Korištenjem kvalitativne metodologije, moguće je dubinski istražiti problem te odabirom primjerenih tehnika istražiti navedena problemska područja. Obzirom da su kvantitativnim metoda u više nalaza istraživanja utvrđene određene barijere u pristupu rehabilitacijskim uslugama, razumno bi bilo zaključiti da provedbom istraživanja slične metodologije bi do određene mjere replicirali navedena istraživanja, a doprinos razvoju socijalne politike prema osobama oštećena vida bio bi neznatan.

4. METODOLOGIJA

4.1. Cilj istraživanja i istraživačka pitanja

Temeljem Creswellove (2007) preporuke o oblikovanju istraživačkog cilja ili svrhe istraživanja, istraživački cilj ili svrha ove fenomenološke studije¹³ je opisati, odnosno odgovoriti na pitanje koji čimbenici otežavaju pristup uslugama i programima rehabilitacije osobama oštećena vida u sustavu socijalne politike prema osobama s invaliditetom, na području grada Zagreba. Sudionici istraživanja izabrani između OOV koje žive na području Grada Zagreba te stručnjaka i kreatora politike koji rade na području grada Zagreba. Za ovo istraživanje kasnije uključivanje u proces rehabilitacije definira se kao uključivanje nakon isteka dvije (2) godine po zadnjoj oftalmološkoj dijagnozi.

Slijedom pregleda teorija od važnosti za doktorsku disertaciju te literature o čimbenicima uključivanja u usluge i programe rehabilitacije razvijena su sljedeća očekivanja za empirijske zaključke:

1. Istraživanje će otkriti čimbenike koji otežavaju pristup uslugama i programima rehabilitacije OOV.
2. Dostupnost usluga, model usluge, dužina i sadržaj rehabilitacijskog programa ima negativan utjecaj na pristup uslugama i programima rehabilitacije OOV.
3. Povezujući socijalni kapital ima negativan utjecaj na pristup uslugama i programima rehabilitacije OOV.
4. Premošćući socijalni kapital ima negativan utjecaj na pristup uslugama i programima rehabilitacije OOV.

Temeljeno na istraživačkom cilju razvijena su sljedeća istraživačka pitanja:

1. Koji su razlozi nepristupanja rehabilitaciji?
 - 1.1. Koji su razlozi kasnijeg pristupanja rehabilitaciji?
2. Koji je način informiranja o uslugama rehabilitacije?
3. Koji je doprinos dostupnosti usluge, modela usluge, dužine i sadržaja rehabilitacijskog programa na proces uključivanja u rehabilitaciju?

¹³ Vrsta problema koja je najprikladnija za fenomenološki pristup istraživanja je onaj u kojem je važno iskustvo i razumijevanje iskustva nekoliko pojedinaca. Razumijevanje zajedničkih iskustava koristi se u razvijanju praksi i politika ili dubljem razumijevanju značajki fenomena (Creswell, 2007).

4. Koji je doprinos povezujućeg socijalnog kapitala?
 - 4.1. Koja je uloga obitelji u motivaciji za rehabilitaciju?
 - 4.2. Koja je uloga prijatelja u motivaciji za rehabilitaciju?
5. Uloga premošćujućeg socijalnog kapitala u procesu pristupanja rehabilitaciji.
 - 5.1. Koja je uloga liječnika u informiranju i upućivanju na rehabilitaciju?
 - 5.2. Koja je uloga socijalnog radnika u informiranju i upućivanju na rehabilitaciju?
 - 5.3. Koja je uloga edukacijskog rehabilitatora u motivaciji, informiranju, upućivanju i zadržavanju u rehabilitaciji?
 - 5.4. Koja je uloga psihologa u motivaciji, informiranju, upućivanju i zadržavanju u rehabilitaciji?
 - 5.5. Koja je uloga stavova okoline?
6. Na koji način okvir politika (policy okvir) doprinosi ili ne doprinosi pravovremenom uključivanju u postupak rehabilitacije osoba oštećena vida?

4.2. Sudionici istraživanja

Umjesto probabilističkog i prigodnog uzorka, u kvalitativnim se istraživanjima gotovo isključivo koriste namjerni uzorci (Miles i Huberman, 1994. prema Milas, 2005). Creswell (2007) navodi da sudionici kvalitativnog istraživanja moraju biti pažljivo izabrani, a istraživači namjerno odabiru jedinice uzorka na temelju osobne odluke, zbog toga što posjeduju neko svojstvo, iskustvo, mišljenje, informacije i slično za koje se procjenjuje da će pridonijeti svrsi istraživanja. U istraživanju čimbenika koji otežavaju pristup uslugama i programima rehabilitacije osobama oštećena vida u sustavu socijalne politike prema osobama s invaliditetom istraživao se uzorak, podijeljen u tri skupine. Prva skupina formirala se kao kriterijski uzorak koji je uključivao (1) odrasle osobe oštećena vida (sljepoća i slabovidnost) koje su u (2) kasnijoj životnoj dobi stekle oštećenje te je (3) od njihove posljednje dijagnoze do rehabilitacije prošlo minimalno dvije godine ili uopće nisu pokrenuli postupak uključivanja u rehabilitaciju (N=22). Sudionici prve skupine prikupljeni su kroz članove Hrvatskog saveza slijepih, Udruge slijepih Zagreb te korisnike Centra za odgoj i obrazovanje Vinko Bek, Centra za rehabilitaciju Silver i Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom. Inicijalni kontakt potencijalnih sudionika (OOV) ostvarili su voditelji

odjela rehabilitacije odraslih u navedenim ustanovama, koji su kontaktirali OOV koje zadovoljavaju navedene kriterije. Po upoznavanju s osnovnom svrhom istraživanja te obvezama sudionika, OOV su dale ili uskratile pristanak voditeljima odjela po pitanju dijeljenja informacija i kontakta istraživaču.

Drugu skupinu sačinjavali su stručnjaci (N=23) uključeni u proces upućivanja OOV u rehabilitaciju: socijalni radnici, edukacijski rehabilitatori i psiholozi navedenih udruga i ustanova koji su uključeni u zaprimanje prijave, provođenje procjene, pružanje informacija i rehabilitacije te liječnici oftalmolozi KBC Sestre milosrdnice i KB Sv. Duh. Metoda uzorkovanja koja se koristila za formiranje ove skupine je tehnika snježne grude ili lančano uzorkovanje¹⁴.

Treću skupinu činili su kreatori i donositelji politika (N=11) na području osoba s invaliditetom na razini države, obzirom da ustanove koje pružaju uslugu rehabilitacije OOV, obuhvaćene ovim istraživanjem djeluju na razini državne socijalne politike. Sudionici su birani su iz Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, Ministarstva zdravstva i dr., a formirani su kriterijskim uzorkom (sudjelovanje u kreiranju socijalne politike osoba s invaliditetom). U donošenje politika nisu uključeni samo djelatnici ministarstava pa ova skupina obuhvaća sudionike naknadno dobivene tehnikom lančanog uzorkovanja.

Broj sudionika svake od skupine inicijalno je postavljen na 15 sudionika. Međutim, kao kriterij za prekid prikupljanja i/ili analize podataka koristit će se saturacija¹⁵ (Saunders et al., 2018), samim time i broj sudionika varirao je ovisno o (postignutoj) saturaciji podataka¹⁶. Saturacija se olakšava uzorkovanjem. Uzorci u kvalitativnim istraživanjima su relativno mali pa stoga moraju biti adekvatni (dovoljno veliki da bi se javila i zabilježila replikacija) i svrsishodni (sudionici moraju biti eksperti u istraživanom fenomenu) (Morse, 2015).

4.3. Metode prikupljanja i analize podataka

Metode prikupljanja podataka u ovom istraživanju bili su individualizirani intervjui i fokusna grupa, oblikovani po principima kvalitativnog metodološkog pristupa *tematske analize okvira* te analiza sadržaja policy okvira.

¹⁴ Ako je populacija od interesa mala ili teško dostupna, u traženju je najbolje osloniti se na sudionike koji će sami predložiti one koji bi također mogli sudjelovati (Milas, 2005).

¹⁵ Morse (2015 prema Saunders et al., 2018) smatra da je saturacija prisutna u svim kvalitativnim istraživanjima te se smatra „zlatnim standardom“ u određivanju veličine uzorka.

¹⁶ Odnosi se na stupanj u kojem novi podaci ponavljaju izraženo u prijašnjim podacima (Saunders et al., 2018).

Ritchie i Spencer (1994 prema Parkinson et al., 2016) navode pet (5) faza tematske analize okvira: (1) familijarizacija, (2) identifikacija okvira, (3) indeksiranje (kodiranje), (4) unos u tablice i (5) mapiranje i interpretacija. Metode prikupljanja podataka koriste se kroz faze familijarizacije i identifikacije okvira, a analiza podataka kroz preostale tri faze.

U fazi familijarizacije istraživač se ekstenzivno upoznaje s podacima, radi na postizanju holističkog osjećaja kroz analizu dokumenata, slušanje intervjua, čitanje transkripata i rasprava (Parkinson et al. 2016). U identifikaciji okvira podaci se organiziraju na smislen i izvodljiv način za buduće izvlačenje, istraživanje i ispitivanje prilikom završnog mapiranja i faze interpretacije.

Za familijarizaciju i formiranje okvira provedena su četiri inicijalna polustrukturirana intervjua sa sudionicima prve i druge skupine (2 intervjua s OOV i 2 intervjua sa stručnjacima).

Nakon formiranja tematskog okvira podaci su se prikupljali kroz individualne polustrukturirane intervjue u svim podskupinama uzorka i fokusnu grupu na uzorku OOV. Istraživanjem je predviđeno intervjuiranje prve i druge skupine sudionika istraživanja, a po analizi dobivenih podataka provođenje intervjua s trećom skupinom, s prema rezultatima analize odabranim istraživačkim pitanjima. U individualnim intervjuiima sudjelovao je 51 sudionik, 17 OOV, 23 stručnjaka i 11 donositelja politika. Po završetku pojedinačnih intervjua održala se fokusna grupa u kojoj je sudjelovalo 5 OOV. Obzirom na postavljen istraživački cilj i istraživačka pitanja, metoda intervjua odabrana je jer su znanje, razumijevanje, iskustvo i interpretacija sudionika važna obilježja procesa/fenomena koji se promatra. Također, temeljem ranijih studija, cilj ovog istraživanja usmjeren je prikupljanju dubinskih, kompleksnih i zaokruženih podataka, a ne širokom spektru površinskih informacija. Konačno, intervju je odabran iz pragmatičnog razloga jer podaci koje istraživanje zahtjeva nisu dostupni u nekoj drugoj formi (pisani tragovi ili opservacija). Iako individualni intervjui doprinose dubinskim podacima, pretpostavka da su riječi točni indikatori sudionikovih iskustava ne mora biti uvijek točna, odnosno sudionik može prešutiti određene opise ili ih „uljepšati“ kako bi održali željenu sliku o sebi ili impresionirali istraživača (Fielding 1994 prema Lambert i Loiselle, 2008). Stoga je druga metoda prikupljanja podataka fokusna grupa.

Fokusne grupe variraju u veličini od 6 do 12 sudionika te kapitaliziraju na grupnoj dinamici koja stimulira diskusiju, a interpersonalna i interaktivna priroda fokusnih grupa omogućavaju produkciju informacija koja se ne može prikupiti od pojedinog sudionika (Agar & MacDonald, 1995; Albrecht, Johnson, & Walther, 1993; Greenbaum, 2003; Kaplowitz & Hoehn, 2001; Kidd & Parshall, 2000 prema Lambert i Loiselle, 2008) i generiranje šireg spektra pogleda i ideja nego kroz individualne metode (Kidd & Parshall, 2000; Kitzinger, 1994; Krueger & Casey,

2015; Powell & Single, 1996; Robinson, 1999 prema Lambert i Loisele, 2008). Fokusne grupe su „prirodnije“ nego intervjui (sličniji svakodnevnoj komunikaciji) i obuhvaćaju različite komunikacijske procese. Interakcije fokus grupa omogućavaju sudionicima reagiranje i nadogradnju na odgovore ostalih sudionika, stvarajući sinergijski učinak (Stewart i Shamdasani, 1990 prema Wilkinson, 2004) što vodi produkciji razrađenijih izvješća nego kroz individualne intervjue.

Korištenje intervjua i fokusne grupe kao metoda prikupljanja podataka koristi se kao strategija triangulacije podataka koja vodi dubljem razumijevanju istraživačkog problema te je korak prema većem znanju (Flick et al., 2004, Lambert i Loisele, 2007), međutim nemogućnost prepoznavanja implikacija kombiniranja metoda dovodi do pogrešne uporabe istraživačkih izvora i metodološkog kaosa (Lambert i Loisele, 2007). Iako su fokusne grupe i individualni intervjui nezavisne metode prikupljanja podataka, njihova kombinacija je komplementarna za istraživačev pogled na problem istraživanja (Lambert i Loisele, 2007).

U istraživanju provedena je jedna fokusna grupe, a sudionike (N=5) fokusne grupe sačinjavali su sudionici prema kriterijskom uzorku (kriteriji jednaki kao u odabiru sudionika individualnih intervjua) između OOV koje nisu uključene u individualne intervjue. Sama metoda je odabrana zbog nastojanja kompletiranja i provjere podataka individualnih intervjua, uvažavajući da svaka metoda otkriva različite dijelove problema istraživanja te pridonosi sveobuhvatnijem razumijevanju problema istraživanja.

Intervjui i fokusna grupa snimani su diktafonom, a prikupljene audio snimke su potom transkribirane. Transkripcija intervjua je uronjavanje u materijal prije procesa kodiranja. Transkripti intervjua i fokusne grupe označeni su posebnim identifikacijskim oznakama te su sva imena anonimizirana radi zaštite podataka sudionika. Transkripti intervjua i fokusne grupe kodirani su te tako pripremljeni za analizu. Kodiranje transkripata intervjua provedeno je u dvije faze (Saldana, 2015; Hahn, 2008). U prvoj fazi kvalitativnog kodiranja, odnosno inicijalnom ili otvorenom kodiranju, cilj je bio sistematizirati relativno veliku količinu podataka u svrhu učinkovitih usmjeravanja na kvalitativne podatke, odnosno traženja onih podataka koje će najvjerojatnije odgovoriti na istraživačke pitanja. Druga faza kodiranja, odnosno fokusno kodiranje i razvoj kategorija, korištena je za dodatno pročišćavanje kvalitativnog materijala. Svrha druge razine kodiranja je stvoriti kategorije iz grupe kodova prve razine. Odnosno, na ovoj razini se višestruki kodovi prve razine povezuju s kodovima druge razine. Primarni cilj za vrijeme drugog kruga kodiranja je razviti kategoričku, tematsku, konceptualnu ili teoretsku organizaciju širokog spektra kodova prvog ciklusa (Hahn, 2008). U istraživanju je korištena kombinacija nekoliko metoda i tipova kodiranja (Saldana, 2015; Miles et al., 2020):

1. Gramatičke metode
 - **Kodiranje atributa** (demografske karakteristike sudionika: dob, vrijeme oštećenja vida, vrsta oštećenja vida, nastup/naglost oštećenja vida, školovanje, obitelj, zaposlenost)
 - **Podkodiranje**
 - **Simultano kodiranje** (dva ili više koda)
2. Elementarne metode
 - **Strukturalno kodiranje** (primjenjuje fraze utemeljene na sadržaju ili konceptualne fraze koje predstavljaju temu istraživanja te se odnose na specifično istraživačko pitanje).
 - **Deskriptivno kodiranje** (kategorizacija podataka na osnovnoj razini).
3. Afektivne metode
 - **Kodiranje emocija** (označavanje emocija koje sudionik doživljava, dominantno korišteno kod sudionika OV).
 - **Evaluacijsko kodiranje** (evaluacijska perspektiva komentara pružena od sudionika).
4. Proceduralne metode
 - **Uzročno kodiranje** (prethodnik uvjeta> posredujuće varijable (uzrok, kontekst, aktivnost)> ishod (posljedica))

Po završetku inicijalnog kodiranja razrađen je šifarnik tema i kodova¹⁷ s ciljem smanjivanja mogućnosti označavanja istih procesa različitim kodovima i obrnuto. U procesu prvog kruga kodiranja korišteno je nekoliko tipova kodiranja s ciljem obuhvaćanja kompleksnih procesa fenomena i heterogenosti sudionika istraživanja. Strukturirano kodiranje primjenjuje fraze utemeljene na sadržaju ili konceptualne fraze koje predstavljaju temu istraživanja te se odnose na specifično istraživačko pitanje (Saldana, 2015). Strukturirano kodiranje korišteno je dominantno u fazi familiarizacije s istraživačkim materijalom te konstruiranje konceptualne mreže, odnosno tematskog okvira potrebnog za kasnije procesa analize podatka i istraživanja. Uz strukturalno kodiranje korišteno je i deskriptivno kodiranje s ciljem kategorizacije podataka na osnovnoj razini. Zbog opasnosti da se korištenjem samo deskriptivnog kodiranja ne pruži dovoljno značenja o sudionicima te njihovim perspektivama o istraživačkim pitanjima (Saldana, 2015; Miles et al., 2020), uz metodu deskriptivnog kombinirani su i drugi tipovi kodiranja.

¹⁷ Vidi prilog.

Pri kodiranju transkripata proizašlih iz intervjua OOV korišteno je kodiranje emocija, odnosno analizirali su se podaci koji su prikazivali osjećaje svojstvene procesu gubitka vida, prilagodbe na OV i s time povezani osjećaj, stavovi i motivacija za uključivanje u rehabilitaciju. Emocije kroz koje OOV prolaze u svom svakodnevnom životu, suočene s različitim izazovima i situacijama, daju nam uvid kako su određeni čimbenici utjecali na njihovo psihološko stanje te stav i motivaciju prema psihosocijalnoj rehabilitaciji. Prikupljeni podaci/kodovi iz transkripata, kroz opisane dvije metode, organizirani su u kategorije okvira što prema Parkinson et al. (2016) uključuje sistematičnu primjenu okvira na svaki intervju. Provedena je sinteza indeksiranih podataka za svaku kategoriju i organiziranje sažetaka u obliku konceptualno grupiranih matrica (Miles et al., 2020), koje se koriste kada su kroz inicijalnu analizu definirane teme i/ili koncepti te završno interpretirani dobiveni rezultati. U pisanju i interpretaciji rezultata korištene su i kratke i analitičke bilješke nastale tokom pripreme, provođenja intervjua i pregleda literature. Teme i ključni primarni kodovi prikazani su kroz egzemplifikaciju podataka (Gibson & Brown, 2009), prikazivanjem tipa podatka koji se odnose na određeni koncept, kod ili temu.

Uz polustrukturirane intervjue i fokusnu grupu analiziran je sadržaj pravnih propisa koji reguliraju uslugu rehabilitacije osoba s invaliditetom. Dokumenti se mogu koristiti na izrazito limitiran način kao dokazi ili indikatori stvarnog sadržaja ili procesa donošenja odluka, a predstavljaju nezavisnu razinu podataka (Wolff, 2004). Sadržaj ovih dokumenata odabran je za analizu jer oni oblikuju i pravno uređuju kontekst unutar kojeg OOV djeluju i ostvaruju svoja prava, uz fokus istraživanja na uslugu rehabilitacije. Takav kontekst reprezentira određene dijelove svakodnevnog života OOV i vrijedan je izvor podataka za temu istraživanja.

U analizi sadržaja razlikuje se primarna dokumentacija, koja ima karakteristike primarnih informacija od sekundarne dokumentacije, koja ima karakteristike komentara ili izvještaja o događajima i slučajevima o kojima govore (Gibson & Brown, 2009). Primarni dokumenti odabrani za analizu, a koji prema metodama razmatranje ideja te istraživanje izvora (Gibson & Brown, 2009) oblikuju socijalnu politiku prema osobama oštećena vida i čimbenicima pristupa rehabilitaciji su:

- Zakon o socijalnoj skrbi NN 57/2011, NN 33/2012, NN 157/2013¹⁸
- Pravilnik o standardima kvalitete socijalnih usluga NN 143/2014

¹⁸ Zakon o socijalnoj skrbi iz 2013. godine odabran je zbog toga što je u vrijeme istraživanja ovaj zakon, uz dopune iz 2014., 2015., 2016., 2017., 2019. i 2020., bio na snazi te su prema tom zakonu sudionici istraživanja dobivali rješenja o rehabilitaciji te su u vrijeme istraživanja već rehabilitirani ili bili u tijeku rehabilitacije. Također, svi stručnjaci i donositelji politika referirali su se na stanje u kojem je zakon bio aktualan. Neki od sudionika su usluge ostvarivali prema Zakonu o socijalnoj skrbi iz 2011. te 2012. te su i ove verzije zakona uključene u analizu.

- Zakon o zdravstvenoj zaštiti NN 150/2008, NN 100/2018
- Zakon o kvaliteti zdravstvene zaštite i socijalne skrbi NN 124/2011
- Zakon o kvaliteti zdravstvene zaštite NN 118/2018¹⁹
- Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji NN 157/2013
- Zakon o mirovinskom osiguranju NN 157/2013
- Zakon o jedinstvenom tijelu vještačenja NN 85/2014
- Zakon o liječništvu NN 121/2003
- Zakon o djelatnosti socijalnog rada NN 124/2011, NN 16/2019
- Zakon o psihološkoj djelatnosti NN 47/2003, NN 98/2019
- Zakon o edukacijsko-rehabilitacijskoj djelatnosti NN 124/2011
- Pravilnik o ortopedskim i drugim pomagalicama NN 7/2012, NN 62/2019
- Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2007. do 2015. godine NN 63/2007
- Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2017. do 2020. godine NN 42/2017
- Zagrebačka strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom u razdoblju od 2007. do 2010.
- Zagrebačka strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom u razdoblju od 2011. do 2015.
- Zagrebačka strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom u razdoblju od 2016. do 2020.

Sekundarni dokumenti odabrani za analizu:

- Izvješća pravobraniteljice za osobe s invaliditetom (2011.-2020.)
- Izvješća o provedbi Nacionalne strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom (2007.-2020.)²⁰
 - Izvješće o provedbi Nacionalne strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2017. do 2020. godine za 2017. godinu

¹⁹ Zakon o kvaliteti zdravstvene zaštite uvršten je u popis analiziranih dokumenata jer je na snazi u razdoblju obuhvaćenim istraživanjem. Obzirom na ključne riječi i sadržaj analize, ne donosi novosti u odnosu na pravni prethodnik (Zakon o kvaliteti zdravstvene zaštite i socijalne skrbi NN 124/2011) te duplicirani nalazi nisu uključeni u predstavljanje rezultata.

²⁰ Izvješće o provedbi Nacionalne strategije za razdoblje 2007.-2015. preuzeto je iz osvrta na provedeno Nacionalne strategije 2015.-2020. Izvješće o provedbi Nacionalne strategije 2015.-2020. uključuje zasebna izvješća o provedbi za 2017., 2018., 2019. godinu kao i osvrt na provedeno iz Nacionalnog plana izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom za razdoblje od 2021. do 2027. godine.

- Izvješće o provedbi Nacionalne strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2017. do 2020. godine za 2018. godinu
- Izvješće o provedbi Nacionalne strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2017. do 2020. godine za 2019. godinu
- Zahtjev za ostvarivanje prava na socijalne usluge za odraslu osobu

Izvori informacija uključeni u istraživanje ovise o postavljenim pitanjima. U izboru dokumentacije/materijala za analizu sadržaja koristile su se dvije komplementarne metode, razmatranje ideja²¹ te istraživanje izvora (Gibson & Brown, 2009). Prvom metodom indicirani su oni dokumenti, unutar policy okvira, koji su usmjereni stvaranju socijalne politike prema OOV te se formirao popis relevantnih dokumenata. Istraživanjem izvora identificiralo se dokumente koji su dostupni za analizu.

Triangulacija izvorima podataka u ovom istraživanju koristila se s ciljem dobivanja sveobuhvatnih informacija o čimbenicima koji otežavaju pristup uslugama i programima rehabilitacije OOV u sustavu socijalne politike. Pristup i sudionici su odabrani jer posjeduju određena znanja te potencijalno mogu otkriti različite dimenzije promatranog fenomena, a koje će pružiti potpuni uvid u navedenu problematiku. Iz tog razloga, kao sudionici su odabrane ne samo OOV, već i stručnjaci uključeni u proces upućivanja i pružanja rehabilitacije, kao i donositelji politika čije odluke oblikuju proces podrške za OOV. Triangulacija metodama prikupljanja podataka koristila se s ciljem provjere mjere sličnosti ili različitosti podataka, odnosno kako bi se potvrdili podaci. Korištenjem metode analize sadržaja policy okvira u potpunosti su se triangulirale relevantne informacije ovog istraživanja.

Analiza okvira razvijena je specifično za primijenjena istraživanja, posebice istraživanja u području politika (zdravstvene, socijalne i sl.). Za razliku od drugih kvalitativnih metoda prikupljanja i analize kvalitativnih podataka, kod analize okvira ključne teme za koje želimo dobiti odgovore unaprijed su definirane (Ajduković i Urbanc, 2010). Obzirom na spoznaje ranijih kvantitativnih istraživanja, međutim i nedostatka podataka o razlozima kasne rehabilitacije u RH, analiza tematskog okvira nudi mogućnost razvoja konceptualnog okvira za analizu podataka. Međutim, potrebno je naglasiti da snaga ovog pristupa leži u činjenici da izrađeni konceptualni okvir nije rigidan već se kontinuirano razvija tijekom analitičkog procesa.

Ukoliko se proučava više populacija, postoji mogućnost razvoja oznaka (kodova) za svaku grupu. Alternativno moguće je zadržati zajedničke oznake, a dodatne elemente u materijalima analizirati kroz dodatne potkategorije. Općenito smatra se boljim zadržati

²¹ Engl. brainstorming

zajedničko označavanje za različite grupe jer to omogućava identifikaciju zajedničkih i različitih tema (Ritchie & Spencer, 1994). Govoreći o analizi podataka unutar kruga analize podataka koji se sastoji od pet faza (sastavljanje, rastavljanje, ponovno sastavljanje ili redanje, interpretacija i zaključivanje) Yin (2011) predlaže izradu matrica ili tablica kao jedan od načina pripreme podataka za usporedbu i interpretaciju.

U četvrtoj fazi tematske analize okvira (unos u tablice) razvijaju se tablice s različitim naslovima i podnaslovima koji se izdvajaju iz tematskog okvira i/ili istraživačkih pitanja (Ritchie & Spencer, 1994). Tablice se mogu formirati prema temama (svaka tema prema sudionicima) ili pojedinačnom slučaju (za svakog sudionika na svim temama). Kada se koristi tematski prikaz identificiraju se teme, a unose se podaci za svakog sudionika. Važno je da se sudionici drže u istom rasporedu za svaku temu kako bi omogućili pristup pregledu podataka za svakog pojedinačnog sudionika. Zadržavanjem dosljednog poretka sudionika moguća je usporedba unutar ili između sudionika.

U analizi i usporedbi podataka ovog istraživanja kodirani podaci unosili su se u tablice prema temama. Ovaj postupak nije bio karakteriziran bazičnim ekstrahiranjem citata iz konteksta i smještanjem u kategorije već ekstenzivnim proučavanjem dijelova teksta te apstrakcijom, sintezom i sažimanjem pogleda ili iskustava sudionika istraživanja.

4.4. Pouzdanost i vjerodostojnost

Pitanje pouzdanosti i opravdanosti/vrijednosti važna je točka u kvalitativnim istraživanjima. Bez sigurnosti brojeva i mjera značajnosti (Morse et al., 2002) kvalitativna istraživanja i istraživači pred izazovom su dokazivanja značajnosti i istinitosti prikupljenih podataka i njihove interpretacije. Stoga se pojmovi pouzdanosti i opravdanosti/vrijednosti zamjenjuju paralelnim konceptom vjerodostojnosti (Guba i Lincoln, 1985 prema Morse et al., 2002; Ajduković, 2008). Unutarnja valjanost ili vjerodostojnost može biti ugrožena zbog neopravdanog zaključivanja (Ajduković, 2008).

U kvalitativnom istraživanju instrumentacija praktički uvijek djeluje, odnosno prikupljanje podataka je pod utjecajem prethodno prikupljenih podataka jer se neprestano odvija stalno opažanje sudionika i zbivanja te interpretacija i reinterpetacija podataka (Ajduković, 2008). U tom smislu važno je pratiti procese u istraživanju, kroz vođenje bilježaka, koje će opisati ili dopuniti kontekst prikupljanja podataka.

Ograničenje istraživanja je fokusiranje na grad Zagreb, kao kriterij u odabiru sudionika, obzirom da se rehabilitacija uglavnom provodi u Zagrebu pa podaci o utjecaju geografske

lokacije, modela usluge, dužine i sadržaja rehabilitacijskog programa neće pružiti potpunu informaciju u svrhu prenosivosti zaključaka. Također, pretpostavlja se da skupine stručnjaka i kreatora politike neće imati dovoljno sudionika da bi se postigla teorijska zasićenost, stoga iako bi mogla biti ispitana cijela populacija, neće se moći govoriti o teorijskom zasićenju kao faktoru u određivanju veličine uzorka ili potpunosti informacija.

Ograničenja istraživanja obzirom na vjerodostojnost su (1) pouzdanost (jesu li rezultati vjerojatne interpretacije dobivenih informacija), (2) osipanje (odustajanje sudionika tijekom intervjua ili ne pristanak/nemogućnost sudjelovanja u fokusnim grupama) i (3) prenosivost, odnosno primjenjivost podataka u drugom kontekstu. Pouzdanost ovog istraživanja povećala se triangulacijom²² (u istraživanju se koristila triangulacija izvorima podataka - ispituju se različite podskupine uzorka te triangulacija metodama - u prikupljanju podataka koriste se intervjui i fokusna grupa); dugotrajnim angažmanom u prikupljanju podataka (postavljanje potpitanja, poticanje sudionika da svoje tvrdnje potkrijepe primjerima) te trajnim promatranjem i proučavanjem materijala/transkripata s ciljem razvijanja kodova i tematskog okvira, ponovnim čitanjem i analizom te prema potrebi rekodiranjem. Za prevenciju osipanja svakom sudioniku pružena je potpuna informacija o cilju i svrsi istraživanja te su sudionici samostalno odlučivali o uključivanju u istraživanje. Kako bi se spriječilo osipanje zbog istraživača napravljena je temeljita priprema prije provođenja intervjua i fokusne grupe s ciljem uspostavljanja adekvatnog odnosa istraživač-sudionik/ci te zadržavanju osobne neutralnosti prema sadržaju materijala. S ciljem povećanja prenosivosti podataka izrađen je protokol istraživanja s detaljnim opisima procesa te uvjeta u kojima se istraživanje provodilo.

²² Korištenje komplementarnih metoda, teorija, podataka ili istraživača u istraživanju s namjerom kompenzacije bilo kakve jednostranosti/pristranosti koja može biti rezultat individualne metode, teorije, baze podataka ili istraživača (Steinke, 2004).

5. ETIČKI STANDARDI ISTRAŽIVANJA

Prema Stake (2010) u socijalnim istraživanjima opasnosti gotovo nikad nisu fizičke, već mentalne poput izlaganja, poniženja, sramote, gubitka poštovanja i samopoštovanja te gubitka ugleda na poslu ili grupi. Predloženo istraživanje predstavlja minimalan fizički rizik za sudionike jer nisu dio primjene tretmana, međutim postoji mogućnost suočavanja s delikatnim pitanjima koja utječu na prihvaćanje vlastitog oštećenja vida. Proces prihvaćanja i nošenja s oštećenjem vida (Tuttle i Tuttle, 2004.) odvija se u nekoliko faza, čije granice nisu jasno odijeljene niti prelazak u višu fazu ne osigurava od regresije procesa prihvaćanja oštećenja vide uslijed pojedinih vanjskih ili unutarnjih čimbenika. S te strane postoji mogućnost da intervju potakne stresne misli sudionika. Iz navedenog razloga u pripremi intervjua, osim istraživačkih pitanja izrađen je protokol aktivnosti u slučaju distresa sudionika.

Hennink et al. (2011) razmatrajući privatnost i anonimnost govore da svaki sudionik istraživanja ima razumna očekivanja zaštite privatnosti. Stoga se u transkriptima, analizi i interpretaciji rezultata ne koriste identifikacijske informacije o sudionicima, u pisanoj ili drugoj komunikaciji. S aspekta povjerljivosti izrada transkripata i analiza podataka ograničena je na istraživača.

Opće pravilo participacije je dobrovoljno sudjelovanje te da se odvija na temelju najveće moguće informacije o ciljevima i metodama u istraživanju (Ethik-Kodeks, 1993. prema Hopf, 2004). Informirani pristanak je integralan dio ovog istraživanja, a sudionici su informirani o prirodi i cilju istraživanja; koji podaci će se sakupljati i kako će se koristiti te o potencijalnoj ulozi sudionika. Na temelju tih informacija sudionici su odlučili žele li sudjelovati u istraživanju ili ne.

S aspekta intruzivnosti istraživanjem se nastojalo minimalno utjecati na vrijeme, prostor i osobni život sudionika.

U kontekstu istraživačkog integriteta, uloga istraživača, u odnosu na sudionike istraživanja je profesionalno neovisna. Sudionici ni na koji način nisu bili opterećeni davanjem „ispravnih“ odgovora, a rezultati istraživanja ne obvezuju niti djeluju osobno na sudionike. Utjecaj prethodnih spoznaja i vještina istraživača na analizu i interpretaciju podataka je minimalan obzirom da se radi o neistraživanoj temi te ne postoje „poželjni“ podaci ili rezultati. Iskustvo ili stav koji postoji kod istraživača, a potencijalno je važan za interpretaciju rezultata je pogled na osobnu odgovornost OOV u pristupu rehabilitaciji, koja nije istraživački cilj ovog istraživanja, međutim tema je za raspravu u problemima i razlozima pristupa sveobuhvatnoj rehabilitaciji.

6. REZULTATI

Istraživački cilj ove disertacije bio je istražiti i detektirati čimbenike pristupanja rehabilitaciji odraslih OOV u okviru socijalne politike prema OOV. Sažeto, temeljna istraživačka pitanja, razvijena na temelju istraživačkog cilja su:

1. Koji su razlozi nepristupanja rehabilitaciji?
2. Koji je način informiranja o uslugama rehabilitacije?
3. Koji je doprinos dostupnosti usluge, modela usluge, dužine i sadržaja rehabilitacijskog programa na proces uključivanja u rehabilitaciju?
4. Koji je doprinos povezujućeg socijalnog kapitala?
5. Uloga premošćujućeg socijalnog kapitala u procesu pristupanja rehabilitaciji.
6. Na koji način policy okvir (okvir politika) doprinosi ili ne doprinosi pravovremenom uključivanju u postupak rehabilitacije osoba oštećena vida?

Rezultati uključuju dva osnovna dijela istraživanja, analizu dokumentacije relevantne za temu istraživanja i rezultate analize tematskog okvira intervjua tri skupine sudionika i fokusne grupe. Rezultati analize dokumentacije sadrže analizu primarne i sekundarne dokumentacije. Rezultati analize tematskog okvira sudionika podijeljeni su prema tri skupine koje su sudjelovale u intervjuiima, osobe oštećena vida (uključujući i fokusnu grupu s osobama oštećena vida), stručnjaci uključeni u proces upućivanja na rehabilitaciju te kreatori i donositelji politika na području osoba s invaliditetom na razini države. Rezultati analize tematskog okvira intervjua sudionika prikazani su tablično, a ključni kodovi i teme potkrijepljeni su citatima nakon svake tablice.

6.1. Analiza dokumentacije

Primarni dokumenti²³ odabrani za analizu, a koji prema metodama razmatranje ideja te istraživanje izvora (Gibson & Brown, 2009) oblikuju socijalnu politiku prema osobama oštećena vida i čimbenicima pristupa rehabilitaciji su:

- Zakon o socijalnoj skrbi NN 57/2011, NN 33/2012, NN 157/2013²⁴

²³ Zakonodavna dokumentacija odabrana za analizu, odnosno zakoni i pravilnici, u istraživanom periodu je prolazila kroz određene usvojene izmjene i dopune. Ukoliko nije drugačije naglašeno, izmjene i dopune nisu sadržavale promjene koje su utjecale na suštinu istraživanih pojmova unutar analize dokumentacije te se stoga nisu posebno navodile kao izvor literature i analize, odnosno nazivane su po temeljnom zakonu.

²⁴ Zakon o socijalnoj skrbi iz 2013. godine odabran je zbog toga što je u vrijeme istraživanja ovaj zakon, uz dopune iz 2014., 2015., 2016., 2017., 2019. i 2020., bio na snazi te su prema tom zakonu sudionici istraživanja dobivali

- Pravilnik o standardima kvalitete socijalnih usluga NN 143/2014
- Zakon o zdravstvenoj zaštiti NN 150/2008, NN 100/2018
- Zakon o kvaliteti zdravstvene zaštite i socijalne skrbi NN 124/2011
- Zakon o kvaliteti zdravstvene zaštite NN 118/2018²⁵
- Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji NN 157/2013
- Zakon o mirovinskom osiguranju NN 157/2013
- Zakon o jedinstvenom tijelu vještačenja NN 85/2014
- Zakon o liječništvu NN 121/2003
- Zakon o djelatnosti socijalnog rada NN 124/2011, NN 16/2019
- Zakon o psihološkoj djelatnosti NN 47/2003, NN 98/2019
- Zakon o edukacijsko-rehabilitacijskoj djelatnosti NN 124/2011
- Pravilnik o ortopedskim i drugim pomagalima NN 7/2012, NN 62/2019
- Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2007. do 2015. godine NN 63/2007
- Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2017. do 2020. godine NN 42/2017
- Zagrebačka strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom u razdoblju od 2007. do 2010.
- Zagrebačka strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom u razdoblju od 2011. do 2015.
- Zagrebačka strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom u razdoblju od 2016. do 2020.

Sekundarni dokumenti odabrani za analizu:

- Izvješća pravobraniteljice za osobe s invaliditetom (2011.-2020.)
- Izvješća o provedbi Nacionalne strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom (2007.-2020.)²⁶

rješenja o rehabilitaciji te su u vrijeme istraživanja već rehabilitirani ili bili u tijeku rehabilitacije. Također, svi stručnjaci i donositelji politika referirali su se na stanje u kojem je zakon bio aktualan. Neki od sudionika su usluge ostvarivali prema Zakonu o socijalnoj skrbi iz 2011. te 2012. te su i ove verzije zakona uključene u analizu.

²⁵ Zakon o kvaliteti zdravstvene zaštite uvršten je u popis analiziranih dokumenata jer je na snazi u razdoblju obuhvaćenim istraživanjem. Obzirom na ključne riječi i sadržaj analize, ne donosi novosti u odnosu na pravni prethodnik (Zakon o kvaliteti zdravstvene zaštite i socijalne skrbi NN 124/2011) te duplicirani nalazi nisu uključeni u predstavljanje rezultata.

²⁶ Izvješće o provedbi Nacionalne strategije za razdoblje 2007.-2015. preuzeto je iz osvrta na provedeno Nacionalne strategije 2015.-2020. Izvješće o provedbi Nacionalne strategije 2015.-2020. uključuje zasebna

- Izvješće o provedbi Nacionalne strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2017. do 2020. godine za 2017. godinu
- Izvješće o provedbi Nacionalne strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2017. do 2020. godine za 2018. godinu
- Izvješće o provedbi Nacionalne strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2017. do 2020. godine za 2019. godinu
- Zahtjev za ostvarivanje prava na socijalne usluge za odraslu osobu

Ključne riječi i pojmovi koji su korišteni u analizi dokumentacije odnosili su se na teme, kategorije i kodove koji su proizašli iz analize tematskog okvira intervjua sudionika istraživanja, a uključuju:

- Osobe oštećena vida/Osobe s invaliditetom
- Centar za socijalnu skrb
- Socijalna prava i usluge
- Kvaliteta socijalnih usluga
- .Osobna invalidnina
- Gubitak prava stečenih invaliditetom
- Psihosocijalna rehabilitacija/psihosocijalna podrška
- Dostupnost informacija
- Komunikacija s osobama s invaliditetom
- Psihološka podrška korisniku
- Podrška obitelji
- Jedinstveno tijelo vještačenja
- Djelatnost liječnika oftalmologa, psihologa, socijalnog radnika i edukacijskog rehabilitatora
- Medicinska rehabilitacija
- Međuresorna povezanost
- Uloga OCD

izvješća o provedbi za 2017., 2018., 2019. godinu kao i osvrt na provedeno iz Nacionalnog plana izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom za razdoblje od 2021. do 2027. godine.

Zbog specifičnosti jezika (pravnog jezika) kojim su pisani dokumenti u analizi, neki od pojmova su prilagođavani u analizi. Također, zbog izričite namjene pojedinih zakona nisu svi navedeni pojmovi uključeni ili pronađeni u pojedinim analiziranim dokumentima.

6.1.1. Zakon o socijalnoj skrbi²⁷

Zakon o socijalnoj skrbi sadrži načela prema kojima se socijalna skrb provodi u RH te na taj način oblikuje okvir rada s korisnicima socijalne skrbi uključujući osobe s invaliditetom. Kao ključna načela u procesu informiranja, motivacije i pristupanja rehabilitaciji izdvajaju se ***načela dostupnosti, individualizacije, pravodobnosti, informiranosti i sudjelovanja u donošenju odluka***. Načela informiranosti i sudjelovanja u donošenju odluka nisu definirana u Zakonu iz 2011., međutim u svakom sljedećem Zakonu ova načela su definirana.

Načelo dostupnosti govori kako se „Socijalna skrb osigurava na način koji omogućuje dostupnost naknada i usluga korisniku“. *Načelo individualizacije* predviđa ostvarivanje naknada i usluga sustava socijalne skrbi u skladu s individualnim potrebama i uz aktivno sudjelovanje korisnika. *Načelom pravodobnosti* „Socijalna skrb ostvaruje se na način koji osigurava pravodobno uočavanje potreba korisnika radi sprječavanja nastanka ili razvoja stanja koja ugrožavaju sigurnost i zadovoljavanje životnih potreba i sprječavaju njegovu uključenost u zajednicu.“ Prema *načelu informiranosti* „Svaka osoba ima pravo na informaciju o naknadama i uslugama u sustavu socijalne skrbi te pravo na podršku u prevladavanju komunikacijskih teškoća koja pridonosi zadovoljavanju osobnih potreba i poboljšanju kvalitete života u zajednici.“ Završno, *načelo sudjelovanja u donošenju odluka* omogućava „Korisniku u sustavu socijalne skrbi pravo sudjelovanja u procjeni stanja, potreba i odlučivanju o korištenju usluga te pravodobnom dobivanju informacija i podrške za donošenje odluka.“

Zakon o socijalnoj skrbi pisan je za cjelokupan sustav populacije socijalne skrbi te kao takav osobe oštećena vida ne definira kao zasebnu skupinu već je obuhvaća u skupini osoba s invaliditetom. Osoba s invaliditetom zakonom o socijalnoj skrbi definirana su kao „osoba koja ima dugotrajna tjelesna, mentalna, intelektualna ili osjetilna oštećenja koja u međudjelovanju s različitim preprekama mogu sprječavati njezino puno i učinkovito sudjelovanje u društvu na ravnopravnoj osnovi s drugima.“ Za korisnike prava u sustavu socijalne skrbi izrađuje se *individualan plan* koji je zakonom određen kao „plan promjena životne situacije odnosno ponašanja korisnika izrađen na temelju sveobuhvatne procjene potreba, poteškoća i resursa, u dogovoru s korisnikom i članovima obitelji, u svrhu prevladavanja nepovoljnih životnih okolnosti.“

Jedno od socijalnih prava inherentno vezano za osobe s invaliditetom je osobna invalidnina. Prema Zakonu o socijalnoj skrbi „Pravo na osobnu invalidninu priznaje se osobi s teškim invaliditetom ili drugim teškim trajnim promjenama u zdravstvenom stanju, u svrhu

²⁷ NN 57/2011, NN 33/2012, NN 157/2013

zadovoljavanja njezinih životnih potreba za uključivanje u svakodnevni život zajednice.“ Također zakon određuje kako se pravo na osobnu invalidninu ne može priznati, između ostalog, „djetetu ili odrasloj osobi kojoj je priznata usluga smještaja ili organiziranog stanovanja sukladno odredbama ovoga Zakona ili drugim propisima.“

Uz socijalna prava, zakonom su propisane i socijalne usluge koje „obuhvaćaju aktivnosti, mjere i programe namijenjene sprječavanju, prepoznavanju i rješavanju problema i poteškoća pojedinaca i obitelji te poboljšanju kvalitete njihovog života u zajednici.“ Zakon predviđa pružanje ovih usluga privremeno ili tijekom duljeg razdoblja, a namijenjene su djeci, mladima, obitelji i odraslim osobama.

Socijalne usluge namijenjene informiranju, motivaciji te provođenju rehabilitacije osoba oštećena vida su: *prva socijalna usluga (informiranje, prepoznavanje i početna procjena potreba), savjetovanje i pomaganje, psihosocijalna podrška i smještaj.*

Kroz prvu socijalnu uslugu korisnike usluga socijalne skrbi informira se o uslugama koje se nude kao i njihovim pružateljima te se procjenjuje mogućnosti korisnika i utvrđuju njegove potrebe. Savjetovanje i pomaganje socijalna je usluga u kojoj Zakon prepoznaje savjetovanje i pomaganje pojedinca te savjetovanje i pomaganje obitelji. Pri pružanju ove usluge pojedincu zakon izražava „stručnu pomoć kojom se pojedincu pruža pomoć radi prevladavanja poteškoća te stvaranja uvjeta za očuvanje i razvoj osobnih mogućnosti i odgovornog odnosa pojedinca prema sebi, obitelji i društvu.“ Pružanje usluge obitelji u Zakonu „obuhvaća sve oblike stručne pomoći pri prevladavanju obiteljskih poteškoća i poteškoća roditelja u odgoju i skrbi za djecu, te osposobljavanje obitelji za funkcioniranje u svakodnevnom životu.“ Obje usluge pružaju stručni djelatnici centara za socijalnu skrb, a dodatno kod usluge savjetovanja i pomaganja istu provode i stručni radnici doma socijalne skrbi, centra za pružanje usluga u zajednici, drugih pružatelja usluga²⁸ te fizičke osobe²⁹.

Psihosocijalna podrška je socijalna usluga koja podrazumijeva rehabilitaciju koja potiče razvoj kognitivnih, funkcionalnih, komunikacijskih ili socijalnih vještina korisnika, a između ostalih skupina priznaje se odraslim osobama s invaliditetom. Zakonom su određeni domovi socijalne skrbi, centri za pružanje usluga u zajednici i drugi pružatelji usluga kao pružatelji ove socijalne usluge.

²⁸ Udruga čiji je cilj skrb o socijalno osjetljivim skupinama, vjerska zajednica, trgovačko društvo i druga domaća i strana pravna osoba te obrtnik (...)(Zakon o socijalnoj skrbi NN 157/2013, članak 169.)

²⁹ Zakon o socijalnoj skrbi NN 157/2013, članak 172.)

Socijalna usluga smještaja uključuje, između ostalog, psihosocijalnu rehabilitaciju a priznaje se kao privremeni ili dugotrajni smještaj. „Uslugu smještaja pružaju dom socijalne skrbi, centar za pružanje usluga u zajednici, drugi pružatelji usluga ili fizička osoba“.

O priznavanju prava u sustavu socijalne skrbi i socijalne usluge rješenjem odlučuje centar za socijalnu skrb.

Zakon određuje, kada je „u postupku prije donošenja rješenja o pravima u sustavu socijalne skrbi ili drugim pravima po posebnim propisima, potrebno utvrditi činjenice vezane za zdravstveno stanje propisane kao uvjet za priznavanje prava po ovom Zakonu ili po posebnim propisima, centar za socijalnu skrb ili drugo nadležno tijelo će zatražiti nalaz i mišljenje prvostupanjskog tijela vještačenja.“

Postupak za priznavanje prava u sustavu socijalne skrbi je hitan te ako nije potrebno provoditi posebni ispitni postupak rješenje donosi nadležni centar za socijalnu skrb u roku 15 dana od podnošenja zahtjeva. U slučaju provođenja posebnog ispitnog postupka, centar za socijalnu skrb donosi rješenje u roku od 30 dana od podnošenja zahtjeva ili pokretanja postupka.

6.1.2. Pravilnik o standardima kvalitete socijalnih usluga³⁰

Prema članku 1. Pravilnikom se propisuju standardi kvalitete socijalnih usluga i smjernice za njihovo uvođenje te mjerila za utvrđivanje usklađenosti sa standardima kvalitete socijalnih usluga.

U kontekstu informiranja, motivacije i pristupanja socijalnoj usluzi psihosocijalne podrške i smještaja radi psihosocijalne rehabilitacije izdvajaju se sljedeći standardi:

- Dostupnost informacija
- Dostupnost usluga
- Povezivanje i suradnja
- Procjena i planiranje
- Odlučivanje i samoodređenje
- Zaposlenici
- Pristupačnost okoliša
- Uvjeti prilagođeni korisnicima

Dostupnost informacija

„Korisnici usluga i potencijalni korisnici koji traže socijalne usluge moraju imati pristup ***točnim i pravovremenim informacijama*** u formatu koji oni razumiju kako bi donijeli

³⁰ NN 143/2014

odgovarajuće odluke. Pružatelj usluga treba razmotriti koje informacije je potrebno pružiti korisnicima, kako ih predstaviti te kako ih učiniti dostupnima. Pružatelj usluga mora biti svjestan **ograničenja** koja korisnici usluga mogu imati **u smislu razumijevanja informacija** te moraju poduzeti sve mjere kako bi osigurali da se informacije pružaju u različitim (**tiskanim, audio, video**) **formatima prilagođenima ciljanim skupinama i pojedincima** te da se informacije distribuiraju putem kanala koje pripadnici zajednice najviše koriste.“

Cilj dostupnosti informacija je vraćanje kontrole samim korisnicima te s njom povezanom mogućnosti donošenja vlastitih odluka o stvarima ključnima za njihov život.

Dostupnost usluga

„Pristup socijalnim uslugama osoba ostvaruje na temelju prava i procijenjenih potreba te raspoloživih resursa u okviru opsega djelatnosti i ugovornih smjernica pružatelja usluga. (...)

Socijalne usluge dostupne su na onom mjestu i u vrijeme koje zadovoljava potrebe korisnika, potencijalnih korisnika i njihovih obitelji, a kad god je to moguće pružaju se u domu korisnika i lokalnoj zajednici u kojoj korisnik živi pod uvjetom da vrsta usluge to dopušta.“

Povezivanje i suradnja

„Holistički pristup planiranju i pružanju socijalnih usluga smatra se ključnim elementom za zadovoljavanje različitih potreba pojedinaca i njihovih obitelji, što često zahtijeva **koordinirane intervencije** od strane mnogih **različitih pružatelja usluga, uključujući i zdravstvene usluge, obrazovne usluge, usluge zapošljavanja i ostale javne usluge dostupne svim građanima**. (...)

Svaki pružatelj usluga mora poduzeti **sve raspoložive mjere** kako bi potaknuo ili uključio korisnike usluga kao **aktivne članove zajednice**, osiguravajući pristup uslugama na jednakoj osnovi s drugim građanima, samostalno ili u suradnji s drugim pružateljima usluga.“

Procjena i planiranje

„Potrebe korisnika usluga prolaze učinkovitu i temeljitu procjenu, a načini zadovoljenja potreba opisuju se u planovima pružanja usluga. Ključno načelo u pružanju socijalnih usluga je **osnažiti korisnike usluga da preuzmu aktivnu ulogu** u procesu procjene i planiranja usluga kako bi se osigurao pristup temeljen **na individualnim potrebama svakog korisnika**. Stoga je važno razviti modele procjene i planiranja koji korisnicima usluga olakšavaju preuzimanje aktivne uloge u planiranju usluga koje se izravno odnose na njih.“

Odlučivanje i samoodređenje

„Pružatelj usluga odnosi se **s dostojanstvom i poštovanjem prema svim korisnicima usluga** bez obzira na njihovu rasu, boju kože, dob, spol, jezik, vjeru, političko ili drugo

uvjerenje, nacionalno ili etničko podrijetlo, imovinu ili društveni položaj, invaliditet ili neku drugu osobinu/okolnost ili samoodređenje.

Svaki korisnik usluga osnažuje se i podržava u donošenju dobro utemeljenih odluka o mogućnostima koje mu se pružaju u skladu s individualnim potrebama, interesima i sposobnostima.

Korisnicima sa specifičnim potrebama pruža se odgovarajuća podrška kako bi se što više pojačala njihova sposobnost za sudjelovanje u procesu odlučivanja.

Pružatelj usluga poštuje stavove, mišljenja i želje korisnika usluga i uključuje ih u izradu plana pružanja usluga.“

Zaposlenici

„Kvalitetnu uslugu može osigurati samo onaj pružatelj usluga koji ima **dovoljan broj stručnog osoblja s potrebnim kompetencijama** (znanjima i vještinama) te s **pozitivnim pristupom radu** kako bi se osigurala najbolja kvaliteta usluge za korisnike. Politika ljudskih resursa mora biti regulirana u skladu sa zakonskim propisima, ali i dopunjena takvim strategijama upravljanja ljudskim resursima koje će izravno utjecati na kvalitetu pruženih usluga korisnicima i doprinijeti ukupnim rezultatima pružatelja usluga.“

Pristupačnost okoliša

„Pružatelj usluga osigurava osobama koje ostvaruju pravo na usluge i njihovim obiteljima pristupačan okoliš jednostavan za uporabu, imajući pritom u vidu različite potrebe korisnika.“

Uvjeti prilagođeni korisnicima

„Objekti u kojima se pružaju usluge su smješteni i opremljeni na takav način da **umanjuju stigmatiziranje korisnika usluga**.

Objekti imaju odgovarajući prostor i opremu tako da svi korisnici usluga, zaposlenici i posjetitelji mogu u ugodnom ambijentu zadovoljiti svoje potrebe.

Korisnicima usluga osiguravaju se pomagala, uređaji i adaptivne tehnologije na koje imaju pravo i koje u najvećoj mjeri pridonose njihovoj samostalnosti i dobrobiti.“

6.1.3. Zakon o zdravstvenoj zaštiti³¹

Mjere zdravstvene zaštite između ostalih, prema Zakonu, uključuju:

³¹ NN 150/2008, NN 100/2018

- otkrivanje i otklanjanje uzroka bolesti, odnosno sprečavanje i suzbijanje bolesti te ozljeda i njihovih posljedica te
- liječenje i rehabilitacija oboljelih, tjelesno i duševno oštećenih i ozlijeđenih osoba te osoba s invaliditetom.

Zakon definira provođenja zdravstvene djelatnosti na primarnoj, sekundarnoj i tercijarnoj razini te na razini zdravstvenih zavoda. Pri tome zdravstvena zaštita na primarnoj razini obuhvaća zdravstvenu zaštitu osoba s invaliditetom.

„Zdravstvena djelatnost na primarnoj razini provodi se i organizira u timskom radu u kojem sudjeluju najmanje zdravstveni radnik sa završenim preddiplomskim i diplomskim sveučilišnim studijem ili integriranim preddiplomskim i diplomskim sveučilišnim studijem zdravstvenog usmjerenja i zdravstveni radnik prvostupnik ili zdravstveni radnik srednje stručne spreme. (...)“

U provođenju pojedinačnih mjera zdravstvene zaštite u zdravstvenoj djelatnosti na primarnoj razini, a posebno u zdravstvenoj zaštiti radnika, djece predškolske i školske dobi osoba starijih od 65 godina te zaštiti mentalnog zdravlja sudjeluje i psiholog, logoped i socijalni radnik, odnosno drugi stručnjaci za pojedina specifična pitanja te zaštite.“

6.1.4. Zakon o kvaliteti zdravstvene zaštite i socijalne skrbi³²

„Ovim se Zakonom određuju načela i sustav mjera za ostvarivanje i unapređenje sveobuhvatne kvalitete zdravstvene zaštite u Republici Hrvatskoj (...) i načela te sustav mjera za ostvarivanje i unapređenje kvalitete socijalne skrbi.“

Zakon definira načela za ostvarivanje kvalitete zdravstvene zaštite, sustav mjera za osiguranje i unapređenje kvalitete zdravstvene zaštite te praćenje pokazatelja kvalitete zdravstvene zaštite. Zasebno, zakon propisuje sustav mjera za osiguranje i unapređenje kvalitete usluga socijalne skrbi te praćenje pokazatelja kvalitete usluga socijalne skrbi.

6.1.5. Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji³³

„Zakonom se radi zaštite osoba s invaliditetom propisuju prava osoba s invaliditetom na profesionalnu rehabilitaciju, zapošljavanje i rad te uređuje zapošljavanje i rad osoba s invaliditetom na otvorenom tržištu rada i pod posebnim uvjetima (...) djelatnost i nadležnost Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom (...)“

Zavod za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom

³² NN 124/2011

³³ NN 157/2013

„Zavod obavlja sljedeće poslove:

- vještačenje u prvom i drugom stupnju u postupcima radi ostvarivanja prava iz područja socijalne skrbi, mirovinskog osiguranja, zdravstva, obrazovanja, profesionalne rehabilitacije i zapošljavanja osoba s invaliditetom, zaštite ratnih i civilnih žrtava rata, te drugim područjima u kojima se ostvaruju određena prava na temelju vještačenja, odnosno na temelju nalaza i mišljenja tijela vještačenja
- davanje prijedloga i stručnih mišljenja vezanih uz provođenje vještačenja
- praćenje, organiziranje i unapređivanje poslova vještačenja (...)

6.1.6. Zakon o mirovinskom osiguranju³⁴

Invalidska mirovina

„Pravo na invalidsku mirovinu ima osiguranik iz članka 9., članka 10. i članaka 12. do 18. ovoga Zakona na temelju djelomičnog ili potpunog gubitka radne sposobnosti iz članka 39. stavaka 3. i 4. ovoga Zakona, a osiguranik iz članka 11. ovoga Zakona na temelju potpunog gubitka radne sposobnosti iz članka 39. stavka 4. ovoga Zakona ako je djelomični ili potpuni gubitak radne sposobnosti nastao zbog bolesti ili ozljede izvan rada prije navršanih 65 godina života i ako mu navršeni mirovinski staž pokriva najmanje jednu trećinu radnog vijeka.

Iznimno od odredbi stavka 1. ovoga članka, pravo na invalidsku mirovinu zbog potpunog gubitka radne sposobnosti stječe osiguranik, i to:

1. kod kojeg je nastao potpuni gubitak radne sposobnosti prije 35. godine života, a ima završen preddiplomski sveučilišni studij ili stručni studij (viša stručna sprema stečena prema prijašnjim propisima), ako je do dana nastanka potpunoga gubitka radne sposobnosti navršio staž osiguranja od najmanje dvije godine, a osiguranik koji ima završen preddiplomski i diplomski sveučilišni studij ili integrirani preddiplomski i diplomski sveučilišni studij ili specijalistički diplomski stručni studij (visoka stručna sprema stečena prema prijašnjim propisima), ako je do dana nastanka potpunog gubitka radne sposobnosti navršio jednu godinu staža osiguranja i ako je potpuni gubitak radne sposobnosti nastao za vrijeme osiguranja ili u roku od jedne godine nakon prestanka osiguranja
2. kod kojeg je nastao potpuni gubitak radne sposobnosti prije 30. godine života, ako je navršio najmanje jednu godinu staža osiguranja i ako je taj potpuni

³⁴ NN 157/2013

gubitak radne sposobnosti nastao za vrijeme osiguranja ili u roku od jedne godine nakon prestanka osiguranja.“

Zajedničke odredbe

„Pravo na invalidsku mirovinu ima osiguranik od dana nastanka djelomičnog ili potpunog gubitka radne sposobnosti, ako ovim Zakonom nije drukčije određeno.

Osiguraniku kod kojega je na temelju nalaza i mišljenja ovlaštenog vještaka, odnosno tijela vještačenja u prvome stupnju odnosno nalaza i mišljenja nadležnog drugostupanjskog tijela vještačenja Zavoda utvrđen djelomični ili potpuni gubitak radne sposobnosti iz članka 39. stavaka 3. ili 4. ovoga Zakona na temelju koje ima pravo na invalidsku mirovinu prema članku 56. ovoga Zakona, a koji je u radnom odnosu ili obavlja djelatnost na temelju koje je obvezno osiguran, Zavod donosi rješenje o priznanju prava na invalidsku mirovinu na osnovi utvrđenog djelomičnog ili potpunog gubitka radne sposobnosti. Nakon pravomoćnosti tog rješenja donijet će se rješenje o određivanju iznosa mirovine i početku isplate.

Prava stečena na osnovi smanjenja radne sposobnosti uz preostalu radnu sposobnost te djelomičnog ili potpunog gubitka radne sposobnosti traju dok postoji takvo stanje radne sposobnosti prema kojem je pravo određeno.

Ako u stanju radne sposobnosti, odnosno preostale radne sposobnosti nastanu promjene zbog kojih se prema ovome Zakonu utvrđeno pravo mijenja ili zbog kojih nastanu uvjeti za stjecanje nekog drugog prava na osnovi preostale radne sposobnosti, odnosno djelomičnog ili potpunog gubitka radne sposobnosti, pravo se mijenja, odnosno stječe se novo pravo od dana nastanka promjena u stanju radne sposobnosti.

Ako u stanju smanjene radne sposobnosti i preostale radne sposobnosti nastanu promjene zbog kojih se prema ovome Zakonu utvrđeno pravo gubi, pravo se gubi od prvoga dana idućega mjeseca nakon donošenja rješenja o prestanku prava.“

6.1.7. Zakon o jedinstvenom tijelu vještačenja³⁵

„Vještačenje u smislu ovoga Zakona je utvrđivanje tjelesnog, intelektualnog, osjetilnog i mentalnog oštećenja, invaliditeta, funkcionalne sposobnosti, razine potpore te radne sposobnosti osobe.

Vještačenje se provodi u svrhu ostvarivanja prava u području socijalne skrbi, mirovinskog osiguranja, profesionalne rehabilitacije i zapošljavanja osoba s invaliditetom³⁶

³⁵ NN 85/2014

³⁶ Ovisno o postupcima za ostvarivanje prava, potrebno je obratiti se u sljedeće institucije (ZOSI, 2022. preuzeto s: <https://www.zosi.hr/zavod/vjestacenje/>):

(...) kao i u svrhu ostvarivanja prava u drugim područjima u kojima se prava ostvaruju na temelju nalaza i mišljenja tijela vještačenja kada je to propisano ovim Zakonom ili posebnim propisom.

Vještačenje se provodi na zahtjev nadležnog tijela koje odlučuje o pravima u područjima iz stavka 2. ovoga članka, a za ostvarivanje kojih je potreban nalaz i mišljenje tijela vještačenja.

Vještačenje obavljaju doktori medicine specijalisti odgovarajuće specijalizacije, socijalni radnici, psiholozi, stručnjaci edukacijsko-rehabilitacijskog profila i drugi stručnjaci prema potrebi.“

6.1.8. Zakon o liječništvu³⁷

„Liječnik je temeljni i mjerodavni nositelj zdravstvene djelatnosti koju obavlja poštujući osobito sljedeća načela:

1. stalno održavanje i podizanje kvalitete liječničkih usluga u interesu zdravlja i društvenog blagostanja pučanstva,
2. održavanje i promicanje povjerenja između liječnika i pacijenata te članova njihovih obitelji,
3. poštivanje prava pacijenata. (...)“

Zakonom liječnička djelatnost obuhvaća:

- „pregled kojim se utvrđuje postojanje ili nepostojanje tjelesnih, odnosno psihičkih bolesti, tjelesnih oštećenja ili anomalija, (...)
- liječenje i rehabilitaciju, (...)
- propisivanje lijekova, medicinskih proizvoda i pomagala (...).“

U Hrvatskom zavodu za mirovinsko osiguranje podnose se zahtjevi za:

- utvrđivanje radne sposobnosti, utvrđivanje % oštećenja organizma/tjelesnog oštećenja, za znak pristupačnosti i cestarinu, utvrđivanje prava na staž s produljenim trajanjem, uvećani dječji doplatak

U Hrvatskom zavodu za zdravstveno osiguranje podnose se zahtjevi:

- za ostvarivanje prava na dopust ili rad u polovici punog radnog vremena radi njege djeteta s težim smetnjama u razvoju i prijenos prava iz Zakona o potporama na jednog roditelja

U Centru za socijalnu skrb podnose se zahtjevi za ostvarivanje prava na:

- osobnu invalidninu, doplatak za pomoć i njegu (puni i smanjeni opseg), status roditelja njegovatelja/Status njegovatelja, naknada do zaposlenja, socijalne usluge (pomoć u kući, psihosocijalna podrška, rana intervencija, pomoć pri uključivanju u programe odgoja i redovitog obrazovanja – integracija, boravak, smještaj, organizirano stanovanje)

U Uredima državne uprave podnose se zahtjevi za ostvarivanje prava na:

- zdravstvenu zaštitu, prava prema Zakonu o hrvatskim braniteljima i civilnim žrtvama rata (RVI, znak pristupačnosti, stupanj ortopedskog dodatka, uzrok smrti hrvatskog branitelja iz Domovinskog rata, potreba njege i pomoći druge osobe...)

³⁷ NN 121/2003

Međusobni odnosi liječnika i pacijenata

„Svi postupci medicinske prevencije, dijagnostike i liječenja moraju se planirati i provoditi tako da se ***očuva ljudsko dostojanstvo, integritet osobe i prava pacijenata***, a posebno ***pravo na informiranost i samostalno odlučivanje***.“

6.1.9. Zakon o djelatnosti socijalnog rada³⁸

Prema zakonu (NN 124/2011) djelatnost socijalnog rada između ostalog obuhvaća:

- ***„procjenjivanje*** – proces prikupljanja i analize podataka o svim rizičnim i zaštitnim čimbenicima u životu pojedinca, obitelji i zajednice u svrhu identificiranja poteškoća i njihovih uzroka, mogućnosti njihova minimaliziranja ili uklanjanja i praćenja ostvarivanja promjena uzimajući u obzir i perspektivu korisnika, što je do njih dovelo i što se može poduzeti da bi se poteškoće minimalizirale i riješile
- ***socijalno planiranje*** – proces inkluzije koji uključuje sve interesne skupine i ispituje potrebe i resurse, utvrđuje planove aktivnosti za rješavanje socijalnih problema, planira potrebe za socijalnim uslugama, potiče nove inicijative i uspostavlja mehanizme za mobiliziranje postojećih resursa, osigurava mrežu usluga te evaluira i preispituje dogovorene rezultate i ciljeve socijalnog planiranja,
- ***intervencije socijalnog rada*** – postupci koji obuhvaćaju prevenciju rizičnih čimbenika u životu pojedinaca, obitelji i zajednice i tretman s ciljem podrške i pomoći korisnicima u savladavanju teškoća i postizanja individualno i društveno poželjnih promjena,
- ***savjetovanje*** – sustavna stručna pomoć sa svrhom prevladavanja nedaća i poteškoća, stvaranja uvjeta za očuvanje i razvoj osobnih mogućnosti te odgovornog odnosa pojedinca prema samom sebi, obitelji i društvu,
- ***socijalne akcije*** – organizirano djelovanje potaknuto od strane profesionalnih osoba u području socijalne skrbi i drugim područjima rada (...) u cilju promicanja ljudskih prava, osobito prava djece, mladih i osoba s invaliditetom te promicanje obiteljskih vrijednosti i socijalne pravde, podizanja javne svijesti o socijalnim problemima i mobiliziranje raspoloživih socijalnih resursa za društvene promjene u cilju rješavanja socijalnih poteškoća, ispravljanja nepravdi i podizanja kvalitete ljudskog života,
- ***edukacijske aktivnosti*** – izobrazba socijalnih radnika u ovladavanju općim i specifičnim znanjima i vještinama radi poboljšanja osobne i profesionalne

³⁸ NN 124/2011, NN 16/2019

djelotvornosti i izobrazba skupina korisnika u stjecanju socijalnih vještina s ciljem povećanja osobne i obiteljske dobrobiti i poboljšanja kvalitete života u zajednici.“

Zakon o djelatnosti socijalnog rada iz 2019. (NN 16/2019) dodatno obuhvaća djelatnost:

- **„informiranje** - postupak pripremanja i pružanja informacija bitnih za područje socijalnog rada, a koje su važne za korisnike, širu javnost i druge stručnjake s kojima socijalni radnici surađuju,
- **individualno planiranje** – proces planiranja i izrade individualnog plana promjene životne situacije ili ponašanja korisnika, utvrđen na temelju sveobuhvatne procjene potreba, poteškoća i resursa korisnika, uz suradnju i partnerstvo s korisnicima i njihovim obiteljima čija izrada obuhvaća aktivnosti procjene, organiziranja pristupa pravima i uslugama, koordiniranja s drugim pružateljima usluga, praćenje i evaluaciju koje trebaju odgovoriti na potrebe korisnika,
- **psihosocijalnu podršku** – skup stručnih postupaka pružanja pomoći i podrške radi poticanja razvoja kognitivnih, funkcionalnih, komunikacijskih ili socijalnih vještina korisnika
- **obiteljsku medijaciju** – strukturirani proces rješavanja sukoba i spornih pitanja između članova obitelji uz pomoć treće osobe, socijalnog radnika – obiteljskog medijatora, a u svrhu postizanja zajedničkog sporazuma
- **socijalno mentorstvo** – aktivnost kojom socijalni radnik, koristeći se svojim stručnim znanjem, razvija specifičan odnos i partnerstvo usmjereno na osnaživanje socijalno isključenih korisnika radi promjene socijalnog statusa korisnika odnosno premošćivanja iz pozicije isključenosti u socijalnu uključenost
- **psihosocijalno i psihoterapijsko savjetovanje** – komunikacijski proces u kojem dodatno educirani socijalni radnici posebnim stručnim postupcima i aktivnostima pomažu korisnicima u oblikovanju njihova interpersonalnog funkcioniranja u različitim fazama života s fokusom na emocionalnim, socijalnim, obrazovnim, zdravstvenim, razvojnim, organizacijskim ili drugim aspektima života.“

6.1.10. Zakon o psihološkoj djelatnosti³⁹

Zakon iz 2003. definira psihološku djelatnost kao „sustav pojedinačno ili skupno usmjerenih stručnih postupaka, mjera i sredstava utemeljen na načelima i spoznajama psihološke znanosti i prakse koji obuhvaća:

- psihološku dijagnostiku – odnosno utvrđivanje psihičkih i psihomotoričkih svojstava i potencijala pojedinaca te psihosocijalnih karakteristika skupina i organizacija u svrhu objašnjavanja i predviđanja njihovog ponašanja, pronalaženja uzroka nedjelotvornosti ili poremećaja te planiranja i provođenja psiholoških tretmana,
- psihološke tretmane i savjetodavni rad – odnosno postupke namijenjene zaštiti, održavanju i poboljšanju mentalnog zdravlja pojedinaca i skupina, te poboljšanju kvalitete života i rada, optimalnom iskorištavanju osobnih potencijala i poboljšanju skupne i organizacijske djelotvornosti,
- edukacijske aktivnosti – koje uključuju izobrazbu pojedinaca i skupina u ovladavanju općim i specifičnim psihološkim znanjima i vještinama s ciljem stjecanja psihološke naobrazbe, poboljšavanja osobne djelotvornosti i djelotvornosti u radu s ljudima (...).“

Dodatno, zakon iz 2019. u psihološka djelatnost obuhvaća i:

- „prevenciju, kao psihološke postupke provedene radi zaštite mentalnog zdravlja, povećanja sposobnosti za suočavanje sa svakodnevnim zahtjevima i kriznim situacijama te smanjenja rizika od obolijevanja, ozljeđivanja i psihosocijalnih problema.“

6.1.11. Zakon o edukacijsko-rehabilitacijskoj djelatnosti⁴⁰

Prema zakonu „edukacijsko-rehabilitacijsku djelatnost čine pojedinačno ili skupno usmjereni edukacijsko-rehabilitacijski postupci te mjere utemeljene na načelima i spoznajama edukacijsko-rehabilitacijskih znanosti i prakse koja obuhvaća:

(...)

- timsku dijagnostiku – sudjelovanje u interdisciplinarnom dijagnostičkom timu,
- procjenu potreba za podrškom, procjenu u svrhu izrade individualiziranih programa poticanja, osobno usmjerenih i obiteljski usmjerenih planova podrške, procjenu profesionalnih interesa i sposobnosti,

³⁹ NN 47/2003, NN 98/2019

⁴⁰ NN 124/2011

- promicanje prava djece s teškoćama u razvoju i njihovih roditelja, kao i osoba s invaliditetom u zajednici – javni rad usmjeren na upoznavanje i senzibilizaciju javnosti za podizanje razine svijesti o pravima osoba s invaliditetom te primjenu načela izjednačavanja mogućnosti (...):
 - naglašavanje preduvjeta za neovisno življenje u zajednici,
 - promicanje kvalitetnije zdravstvene zaštite djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom,
 - promicanje jednakog pristupa socijalnim uslugama za osobe s invaliditetom,
 - promicanje pristupačnosti u zajednici uklanjanjem prostornih prepreka i omogućavanjem pristupa informacijama,
- edukacijsko-rehabilitacijske individualne i/ili grupne postupke i programe: (...) peripatologija, Braillovo pismo, (...), tehnike individualnog i grupnog poučavanja, poticanje razvoja kognitivnih, praktičnih i socijalnih kompetencija, (...) poticanje razvoja prirodnog kruga podrške (obitelj, rodbina, prijatelji, poznanici itd.), (...) kao i široki spektar drugih rehabilitacijskih postupaka u području rehabilitacijske medicine, psihosocijalne onkologije, asistivne i rehabilitacijske tehnologije, (...).
- konzultaciju/savjetovanje – oblik podrške djeci s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom, (...)
- timski rad – sudjelovanje u donošenju zajedničke odluke na temelju multidisciplinarnе procjene o klasifikaciji teškoće, primjerenom obliku rane intervencije, školovanja, profesionalnog obrazovanja i radnog osposobljavanja, zapošljavanja i sl.,“

6.1.12. Pravilnik o ortopedskim i drugim pomagalima⁴¹

„Ovim Pravilnikom propisuju se uvjeti i način ostvarivanja prava osiguranih osoba Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje (u daljnjem tekstu: Zavod) iz obveznog zdravstvenog osiguranja na:

- proteze za ruke, proteze za noge, ortoze, ortoproteze i elektroničke uređaje, ortopedske cipele i ortopedske uloške, pomagala za kretanje, antidekubitalna pomagala, pomagala kod šećerne bolesti, pomagala za probavni sustav i stoma pomagala, pomagala za urogenitalni sustav, obloge za rane, pomagala za disanje, materijal za hemodijalizu i pritonejsku dijalizu kod kuće, **očna i tiflotehnička pomagala**, slušna i surdotehnička

⁴¹ NN 7/2012, NN 62/2019

pomagala, pomagala za govor, druga pomagala i dentalna pomagala (u daljnjem tekstu: pomagala)

Pomagala koja se ovim Pravilnikom osiguravaju osiguranim osobama moraju biti: proizvedena, postavljena, održavana i ***upotrijebljena prema propisanim uvjetima i za namjenu za koju su proizvedena tako da ne ugrožavaju zdravlje korisnika pomagala i drugih osoba.***

Osigurana osoba ostvaruje pravo na pomagalo na teret sredstava Zavoda u skladu sa Zakonom i propisima donesenim osnovom Zakona, te pod uvjetima i na način utvrđen ovim Pravilnikom i drugim općim aktima Zavoda, ako međudržavnim ugovorom nije drukčije propisano.

Osigurana osoba ostvaruje pravo na pomagala koja su utvrđena Popisom pomagala koji je sastavni dio ovog Pravilnika, a na osnovi medicinske indikacije utvrđene za svako pojedino pomagalo u skladu s ovim Pravilnikom, te odgovarajuće medicinske dokumentacije kojom se dokazuju te indikacije.

Pomagala iz stavka 2. ovog članka mogu, kao nadležni doktori u smislu ovog Pravilnika, predlagati, odnosno propisivati: ***doktori specijalisti određene specijalnosti, odnosno izabrani doktori opće/obiteljske medicine, pedijatri i doktori dentalne medicine*** (u daljnjem tekstu: izabrani doktor), koji su radnici ugovorne zdravstvene ustanove, odnosno koji su ugovorni doktori privatne prakse s kojima je Zavod sklopio ugovor o pružanju zdravstvene zaštite (u daljnjem tekstu: nadležni doktor).“

Posebni dio

Očna i tiflotehnička pomagala

„Osigurana osoba ostvaruje pravo na ***očna i tiflotehnička pomagala*** utvrđena u Popisu pomagala u količini i u skladu s indikacijama iz Popisa pomagala.

Očna i tiflotehnička pomagala propisuje u skladu s utvrđenom medicinskom indikacijom ***nadležni doktor specijalist oftalmolog*** na potvrdi o očnim i tiflotehničkim pomagalima.

Osigurana osoba kojoj je oština vida na oba oka 5% i manja ostvaruje pravo na tiflotehnička pomagala iz Popisa pomagala u količini i u skladu s indikacijama iz Popisa pomagala.

Osnovna lista ortopedskih i drugih pomagala

Prema Osnovnoj listi osobama oštećena vida na raspolaganju su pomagala poput okvira za naočale, leće, očne proteze i tiflotehnička pomagala (bijeli štap, ručni sat za slijepe, Braillev pisajući uređaj, čitač ekrana s govornom jedinicom, Brailleva elektronička bilježnica za slijepe, elektroničko povećalo). Osim bijelog štapa i ručnog sata za slijepe, koje propisuje odabrani liječnik, sva ostala pomagala propisuje specijalist oftalmologije.

6.1.13. Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2007. do 2015. godine ⁴²

Obitelj

„U politici prema osobama s invaliditetom težište se stavlja na aktivni pristup, što podrazumijeva nastojanje da osobe s invaliditetom, u mjeri i uvijek kad je to moguće, same kontroliraju uvjete vlastita života, podrazumijevajući i akcije vezane uz njihovu rehabilitaciju. U ostvarenju takve politike inzistira se na **razvoju službi bliskih korisnicima, tj. osobama s invaliditetom, koje će promicati njihovu autonomiju**. Naglasak je na profesionalnom i socijalnom vrednovanju, odnosno na sposobnostima, a ne na ograničenjima osoba s invaliditetom. Drugim riječima, na djelu je **rehabilitacijsko-integracijski model u pristupu osobama s invaliditetom**, dok je, po svojoj naravi pasivna, supsidijarna kompenzacija, u drugom planu.“ (...)

„Svaka obitelj tijekom svojega postojanja doživljava niz promjena, no one su specifične kod obitelji osoba s invaliditetom. **Jedna od najvećih promjena za obitelj je suočavanje s djetetovom dijagnozom i dijagnozom odraslog člana obitelji.**“

Ciljevi mjera u području obitelji obuhvaćaju spektar aktivnosti koje su manjim dijelom usmjerene na odrasle osobe s invaliditetom (unaprijediti izvan institucijske oblike potpore, jačati svijest o potrebi poštivanja prava na privatnost osoba s invaliditetom i njihovih obitelji) te se ne odnose na podršku samoj obitelji osobe s invaliditetom već na razvoj svijesti opće populacije o njihovim potrebama. Najveći dio mjera usmjeren je na obitelji djece s teškoćama u razvoju i podršci djeci čiji su roditelji OSI.

Život u zajednici

„(...) Osobama s invaliditetom osigurava se okruženje pristupačnih građevina, javnih površina, prijevoza, usluga, komunikacija i ostalog.“

⁴² NN 63/2007

„Na području zdravstvene skrbi uočena je potreba intenzivnijeg rješavanja pristupačnosti zdravstvenim ustanovama, pri čemu poseban problem čini nedostupnost nekih dijagnostičkih i terapijskih usluga, kao i postojeći standardi za nužnu fizikalnu terapiju i rehabilitaciju te **nedovoljna educiranost djelatnika u zdravstvu o potrebama osoba s invaliditetom i odgovarajućoj skrbi o njima.**“

„U pružanju usluga koje se ostvaruju putem institucijskih i izvaninstitucijskih oblika skrbi u domovima za različite kategorije korisnika, centrima za pomoć i njegu u kući, udomiteljskim obiteljima i organiziranom stanovanju s podrškom za življenje u manjim stambenim zajednicama, posljednjih godina oblici skrbi izvaninstitucijske naravi dobivaju sve značajniju ulogu, iako još uvijek nije moguće govoriti o potpunom obuhvatu svih osoba s invaliditetom koje imaju ovakve potrebe, za što će biti **nužno osigurati veću razinu informiranosti, te pružanja brzih i dostupnih informacija o ostvarivanju pojedinih prava iz sustava socijalne skrbi.** Potrebno je dodatno **razvijati mrežu mobilnih stručnih službi podrške u sredini u kojoj osoba s invaliditetom živi**, a koje bi trebale svakoj osobi pružiti podršku u onoj mjeri koja će joj osigurati ostanak i uspješno aktivno sudjelovanje u lokalnoj zajednici, bolju kvalitetu života, ali i pravo na vlastito određenje i izbor.“

„U svrhu razvoja kvalitetne skrbi za osobe s invaliditetom izrazito je značajna **suradnja s organizacijama civilnog društva**, s kojima je uspostavljen uspješni partnerski odnos u realizaciji definiranih programskih aktivnosti.“

„Za poboljšanje institucijske i izvaninstitucijske skrbi o osobama s invaliditetom od velikog je značaja **usklađivanje međuresornog djelovanja i ujednačenost ostvarivanja prava kroz različite sustave**, na što upućuju identificirani problemi na području, primjerice, načina ocjenjivanja stupnja invaliditeta, ujednačavanja naknada, osiguravanja pristupačnosti uredima nadležnih službi, informacijama itd.“

Ciljevi uključuju:

- „omogućiti osobama s invaliditetom što je moguće neovisnije planiranje života i život u zajednici
- osigurati mogućnost da osobe s invaliditetom odaberu svoje mjesto boravka, gdje i s kim će živjeti, na ravnopravnoj osnovi s drugima, te da nisu obvezne živjeti bilo kojim nametnutim načinom života
- osigurati širok raspon kvalitetne podrške na razini zajednice kako bi se osobama s invaliditetom omogućila sloboda izbora i osigurala odgovarajuća kvaliteta života u zajednici.“

Mjere za ostvarenje postavljenih ciljeva su: *Osigurati usklađeni pristup u pružanju kvalitetnih usluga podrške u zajednici, Osigurati kvalitetne usluge u zajednici te alternativne oblike smještaja koji omogućavaju prijelaz iz smještaja u ustanovama na život u zajednici, Osigurati dopunske usluge i druge kapacitete s ciljem potpore obitelji, Edukacija djelatnika javnih službi s ciljem kvalitetnijeg uključivanja osoba s invaliditetom u život zajednice.*

Zdravstvena zaštita

U ciljevima na području Zdravstvene zaštite između ostalog navode se i sljedeće:

- djelovati u smjeru pristupačnosti javnih i privatnih zdravstvenih ustanova i kapaciteta da bi se osiguralo pružanje dobro opremljenih i kompetentnih zdravstvenih usluga, uključujući **mentalno zdravlje, psihološku podršku**, izvanbolničko i bolničko liječenje za zadovoljenje potreba osoba s invaliditetom
- osigurati **sustavno informiranje** u vezi s individualnim zdravstvenim potrebama ili uslugama, **u obliku razumljivom osobama s invaliditetom**,
- osigurati **informiranje o invaliditetu**, bez obzira dogodi li se prije ili poslije rođenja, nakon bolesti ili nesreće, provodi u uvjetima koji jamče poštivanje osobe s invaliditetom i njezine obitelji, s ciljem **pružanja jasne, sveobuhvatne informacije i podrške**,
- **obrazovati zdravstvene radnike** razvijanjem svijesti o invaliditetu zajedno kako bi koristeći svoje znanje i metode bili u najboljoj mjeri osposobljeni za zadovoljavanje konkretnih potreba osoba s invaliditetom.

Mjere za ostvarenje ciljeva uključuju: *Osigurati kvalitetniju zdravstvenu zaštitu djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom, Kontinuirano provoditi preventivne programe u cilju promicanja zdravlja i sprečavanja nastanka invaliditeta i težih oštećenja zdravlja, Kontinuirano usklađivati Pravilnik o uvjetima i načinu ostvarivanja prava na ortopedska i druga pomagala sa suvremenim dostignućima tehničkih i medicinskih znanosti, te iskustvima osoba s invaliditetom, Educirati zdravstvene djelatnike o posebnostima bolesti i stanja osoba s invaliditetom, Pratiti podatke o provedenoj zdravstvenoj zaštiti djece s neurorizicima i iste implementirati, Osigurati pristupačnost i informacijsku podršku za gluhe i slijepe osobe u zdravstvenim ustanovama, Opremiti zdravstvene ustanove i rehabilitacijske centre potrebnim funkcionalnim pomagalima, Razmotriti postojeći sustav mjera zdravstvene zaštite te rehabilitacije za djecu s teškoćama u razvoju koja se odgajaju i obrazuju u redovitim, posebnim odgojno-obrazovnim ustanovama i ustanovama socijalne skrbi, te izraditi odgovarajući program mjera.*

Socijalna skrb i mirovinsko osiguranje

(...) „Osobama s invaliditetom, bez obzira na uzrok i okolnosti nastanka oštećenja, potrebno je osigurati *odgovarajuću razinu informiranosti, te pružanje brzih i dostupnih informacija o ostvarivanju pojedinih prava* koja se mogu ostvariti u sustavu socijalne skrbi.“

(...) „U svrhu razvoja skrbi za osobe s invaliditetom, od velikog je značenja pomoć koju *organizacije civilnog društva* mogu pružiti na području socijalne skrbi. Socijalna će se skrb i nadalje oslanjati upravo na suradnju s nevladinim, neprofitnim sektorom, te privatnim inicijativama. Time će se proširiti krug pružatelja usluga, korisnici će imati veće mogućnosti izbora i usluge će biti prilagođene njihovim potrebama.“

Neke od mjera ostvarivanja navedenog su *Podizati kvalitetu stručnog rada u ustanovama socijalne skrbi i Razviti sustav informiranja i edukacije osoba s invaliditetom i njihovih roditelja.*

Stanovanje, mobilnost i pristupačnost

Ciljevi na području stanovanja, mobilnosti i pristupačnosti između ostaloga uključuju postupno uspostavljanje okruženja pristupačno osobama s invaliditetom primjenom načela Univerzalnog dizajna, izbjegavajući na taj način stvaranje novih zapreka, osiguranje pristupa informacijama i komunikacijama svim osobama s invaliditetom te osiguranje primjene suvremenih tehnologija.

Predviđene mjere uključuju: *Osigurati pristupačnost građevina osobama s invaliditetom i osobama smanjene pokretljivosti, Osigurati pristupačnost javnog prometa, Osigurati primjenu potpornih tehnologija radi unapređenja mobilnosti osoba s invaliditetom, Osigurati posebnu proračunsku poziciju na kojoj će se iskazivati planirana i utrošena financijska sredstva za uklanjanje građevinskih i drugih prepreka, Poticati razvoj Univerzalnog dizajna, Osigurati različite oblike pomoći na području komunikacije osobama s invaliditetom kako bi se olakšao pristup javnim objektima i prostorima otvorenim za javnost, Unaprijediti informatičku pismenost osoba s invaliditetom.*

Informiranje, komunikacija i podizanje razine svijesti

(...) „Obveza je svake države članice poduzeti odgovarajuće mjere, uvažavajući potrebe osoba s invaliditetom, kojima bi im se osigurao i zajamčio pristup informacijama i komunikacijama.“

Ciljevi ovog područja Nacionalne strategije su:

- „osigurati dostupnost primanja i odašiljanja informacija u skladu sa specifičnostima potreba i mogućnosti osoba s invaliditetom

- povećati neovisnost u komuniciranju i informiranju osoba s invaliditetom, a time i samostalnost i kvalitetu života općenito
- osigurati razinu svijesti u društvu koja će omogućiti osobama s invaliditetom da ostvaruju svoja prava i sudjeluju u svakodnevnom životu zajednice kao punopravni, aktivni članovi društva.“

Mjere za ostvarenje postavljenih ciljeva su: ***Omogućiti slobodno pretraživanje, primanje i prosljeđivanje informacija prema izboru pojedinca – osobe s invaliditetom na ravnopravnoj osnovi s drugim članovima društva, Koristiti nove tehnologije u cilju povećanja neovisnosti i kvalitete života osoba s invaliditetom, Jačati svijest o tome da same osobe s invaliditetom mogu najbolje zastupati svoje interese, podizati razinu svijesti o invaliditetu i pravima osoba s invaliditetom unapređivanjem stavova prema osobama s invaliditetom kao aktivnim i potpunim članovima društva, Podizati javnu svijest o pravima osoba s invaliditetom nizom različitih aktivnosti koje pridonose općoj toleranciji za raznolikosti u društvu.***

6.1.14. Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2017. do 2020. godine⁴³

Obitelj

S istim uvodnim opisima Nacionalna strategija za predmetno razdoblje postavila je sljedeće ciljeve:

- „Jačanje svijesti o potrebi poštivanja prava na obiteljski život i značaju kvalitetnog obiteljskog života za djecu s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom.
- Osigurane i unaprijeđene kvalitetne usluge podrške kako bi se osobama s invaliditetom omogućio ostanak u vlastitoj obitelji.“

Ostvarenje ovih ciljeva planirano je kroz mjere: *Osigurati pristupačne informacije o spolnim i reproduktivnim pravima osobama s invaliditetom u svrhu poticanja ostvarivanja roditeljskih prava i Osigurati lakše posvajanje i udomljavanje osobama s invaliditetom.*

Život u zajednici

U Strategiji za predmetno razdoblje izdvajaju se ciljevi :

- „Nadograđen zakonodavni i institucionalni okvir za pružanje usluga koje doprinose neovisnom življenju.
- Proširen opseg i kvaliteta socijalnih usluga u zajednici.“

⁴³ NN 42/2017

Ovi i ostali ciljevi ostvaruju se kroz mjere: *Unaprijediti sustav probira, rane dijagnostike i rane intervencije za djecu s teškoćama u razvoju, Razvijati i širiti mrežu izvaninstitucionalnih usluga za djecu s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom usmjerenih njihovom punom uključivanju u život zajednice te osigurati dostupnost usluga na regionalnoj razini, Provedba procesa deinstitucionalizacije i transformacije domova socijalne skrbi i drugih pravnih osoba koje obavljaju djelatnost socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj, Razviti uslugu organiziranog stanovanja za osobe s najtežom vrstom i stupnjem tjelesnog oštećenja.*

Zdravstvena zaštita

U Strategiji za predmetno razdoblje izdvajaju se ciljevi:

- „Kontinuirana edukacija zdravstvenih radnika nakon formalnog obrazovanja je obvezna i provodi se putem nadležnih komora, stručnih društava, zdravstvenih ustanova ili bilo kojeg drugog organizatora, u kontinuitetu. Edukativni zdravstveni programi provode se i u okviru projekata i programa udruga iz područja zdravstva i udruga osoba s invaliditetom.
- Poduzete odgovarajuće mjere uklanjanja prepreka i barijera, osiguravanje informacijske podrške i nabava medicinske opreme za potrebe osoba s invaliditetom radi osiguravanja pristupačnosti i unaprjeđivanja zdravstvene zaštite populacije osoba s invaliditetom.“

Ciljevi ovog područja ostvarivali su se kroz mjere: *Osigurati kvalitetniju zdravstvenu zaštitu djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom, Kontinuirano provoditi preventivne programe u cilju promicanja zdravlja i sprječavanja nastanka invaliditeta i težih oštećenja zdravlja, Kontinuirano usklađivati Pravilnik o uvjetima i načinu ostvarivanja prava na ortopedska i druga pomagala sa suvremenim dostignućima tehničkih i medicinskih znanosti sukladno potrebama osoba s invaliditetom, Educirati zdravstvene radnike o posebnostima bolesti i stanja osoba s invaliditetom, Osigurati pristupačnost i informacijsku podršku za osobe s invaliditetom u svim zdravstvenim ustanovama, Osigurati palijativnu skrb teških i neizlječivih kroničnih bolesnika i Unaprjeđenje kvalitete zdravstvene zaštite hrvatskih ratnih vojnih invalida iz Domovinskog rata.*

Socijalna skrb

Ciljevi postavljeni za predmetno razdoblje:

- „Unaprijeđen zakonodavni i institucionalni okvir u svrhu poboljšanja kvalitete života osoba s invaliditetom.

- Proširena mreža socijalnih usluga u zajednici u svrhu povećanja njihove dostupnosti i kvalitete, vodeći računa o regionalnoj ravnomjernosti korištenjem sredstva državnog proračuna i Europskih strukturnih i investicijskih fondova.
- Unaprijeđene kompetencije stručnih radnika u ustanovama socijalne skrbi.
- Nastavljena suradnja s organizacijama civilnoga društva koje djeluju u području socijalne skrbi kroz socijalno ugovaranje.“

Ovi ciljevi ostvarivani su kroz mjere: *Uspostaviti zakonodavni i institucionalni okvir za unaprjeđenje prava osoba s invaliditetom u sustavima obiteljske i socijalne zaštite u skladu sa specifičnim zahtjevima Konvencije o pravima osoba s invaliditetom UN-a, Podizati kvalitetu rada i osigurati razvoj kompetencija pružatelja socijalnih usluga djeci s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom, Unaprijediti sustav informiranja i edukacije osoba s invaliditetom i njihovih obitelji o pravima i uslugama u području obiteljske i socijalne zaštite.*

Stanovanje, mobilnost i pristupačnost

Ciljevi uključuju:

- „Donesen Tehnički propis o pristupačnosti građevina osobama s invaliditetom i smanjene pokretljivosti sukladno načelima europskog usklađivanja tehničkog zakonodavstva kojim se zamjenjuje dosadašnji Pravilnik o pristupačnosti građevina osobama s invaliditetom i smanjene pokretljivosti (Narodne novine, br. 78/13). (...)
- Osigurana pristupačnost pri svakoj gradnji novih i pri svakoj rekonstrukciji postojećih građevina.“

Ciljevi ovog područja ostvarivali su se kroz mjere: *Nadzirati provedbu propisa za osiguravanje pristupačnosti građevina osobama s invaliditetom i smanjenom pokretljivosti kod gradnje novih i rekonstrukcije postojećih građevina, Donošenje Tehničkog propisa o pristupačnosti građevina osobama s invaliditetom i smanjene pokretljivosti, Evidentiranje građevina u vlasništvu Republike Hrvatske, Evidentiranje građevina koje za svoj rad koriste tijela državne uprave Republike Hrvatske (koje jesu i koje nisu u njezinom vlasništvu – najam građevina i/ili prostora) s označenom razinom pristupačnosti, **Osiguranje pristupačnosti građevina koje za svoj rad koriste tijela javne vlasti Republike Hrvatske (u vlasništvu RH i u najmu)**, Poticati osiguravanje pristupačnosti stambenih objekata osobama s invaliditetom, Osiguravanje pristupačnosti javnog prometa osobama s invaliditetom, Osiguranje mobilnosti*

i jednaka dostupnost javnih cesta i autocesta osobama s invaliditetom i Poticati razvoj Univerzalnog dizajna.

Informiranje, komunikacija i podizanje razine svijesti

Ciljevi postavljeni za predmetno razdoblje:

- „Osiguran veći stupanj dostupnosti web-a u skladu sa smjernicama za pristupačnost sadržaja internetskih sadržaja Web Content Accessibility Guidelines (WCAG) 2.0.
- Javne informacije, odnosno sadržaji kojima raspolažu tijela javne vlasti su prihvatljivi, raspoloživi i dostupni osobama s invaliditetom.
- Omogućen je pristup internetskom sadržaju i Projektu e-Građani, odnosno pristup javnim informacijama i informacijama o javnim uslugama na jednom mjestu, siguran pristup osobnim podacima i elektronička komunikacija svih građana i javnog sektora.
- U daljnjem razvoju i širenju e-usluga u IKT sustavu javne uprave naglasak je na osiguravanju pristupačnosti osobama s invaliditetom.“

Ciljevi su ostvarivani kroz mjere: ***Omogućiti slobodno pretraživanje, primanje i prosljeđivanje informacija prema izboru pojedinca – osobe s invaliditetom na ravnopravnoj osnovi s drugim članovima društva, Koristiti nove IKT tehnologije u cilju povećanja neovisnosti i kvalitete života osoba s invaliditetom, Podizati razinu svijesti javnosti o pravima osoba s invaliditetom nizom različitih aktivnosti koje pridonose općoj toleranciji za raznolikosti u društvu i suzbijanju stereotipa i diskriminacije osoba s invaliditetom, Kontinuirano promovirati Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom Ujedinjenih naroda, relevantne preporuke Vijeća Europe i informirati o potrebnim promjenama u društvu s obzirom na preuzete obaveze i međunarodne ugovore kojih je Republika Hrvatska stranka, Provoditi stalne edukacije o novim saznanjima i modelima primjene Međunarodne klasifikacije funkcioniranja, invaliditeta i zdravlja.***

6.1.15. Zagrebačka strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom u razdoblju od 2007. do 2010.⁴⁴

Obitelj i život u zajednici

Ciljevi prate ciljeve istovjetnog područja Nacionalne strategije, a izdvojene mjere i aktivnosti za Grad Zagreb dodatno uključuju:

- Unapređivanje rada savjetovališta Grada Zagreba za osobe s invaliditetom,
- Provođenje edukacije stručnjaka i djelatnika koji djeluju prema osobama s invaliditetom,
- Provođenje edukacija vijećnika gradskih četvrti i policajaca u zajednici,
- Organizacija dojavnog sustava (Brižni telefon) u cilju osiguravanja odgovarajuće pravodobne pomoći osobama s invaliditetom i nemoćnim osobama starije životne dobi.

Zdravstvena zaštita

Izdvojene mjere i aktivnosti za Grad Zagreb:

- Nastavak prilagodbe zdravstvenih ustanova
- Osiguravanje stalne edukacije liječnika i drugih stručnjaka u sustavu zdravstva o obilježjima i specifičnostima invaliditeta

Socijalna zaštita

Izdvojene mjere i aktivnosti za Grad Zagreb:

- Edukacija i informiranje

6.1.16. Zagrebačka strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom u razdoblju od 2011. do 2015.

Obitelj i život u zajednici

Izdvojene mjere i aktivnosti za Grad Zagreb:

- Edukacija djelatnika javnih službi radi kvalitetnijeg uključivanja osoba s invaliditetom u život zajednice

⁴⁴ Zagrebačka strategija izjednačavanja temeljena je na istim međunarodnim i nacionalnim dokumentima kao i Nacionalna strategija, a sama svrha Strategije održava ključne smjernice Nacionalne strategije („unapređivanje, zaštita i osiguravanje punog i ravnopravnog uživanja svih ljudskih prava i temeljnih sloboda osobama s invaliditetom i unapređivanje i poštivanje njihova urođenog dostojanstva.“). Obzirom na istovjetne ciljeve i svrhu za potrebe ove disertacije prikazani su izdvojeni rezultati analize koji se u ključnim stvarima razlikuju od Nacionalne strategije.

Zdravstvena zaštita

Izdvojene mjere i aktivnosti za Grad Zagreb:

- Osiguravanje stalne edukacije liječnika i drugih stručnjaka u sustavu zdravstva o obilježjima i specifičnostima invaliditeta

Socijalna zaštita

Izdvojene mjere i aktivnosti za Grad Zagreb:

- Razvijanje sustava informiranja i edukacije osoba s invaliditetom i njihovih roditelja

Stanovanje, mobilnost i pristupačnost

Izdvojene mjere i aktivnosti za Grad Zagreb:

- Osiguravanje pristupačnosti građevina osobama s invaliditetom i osobama smanjene pokretljivosti
- Unapređivanje informatičke pismenosti osoba s invaliditetom

6.1.17. Zagrebačka strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom u razdoblju od 2016. do 2020.

Obitelj i život u zajednici

Izdvojene mjere i aktivnosti za Grad Zagreb:

- Edukacija djelatnika javnih službi radi kvalitetnijeg uključivanja djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom u život zajednice, s ciljem poštivanja njihove samostalnosti i dostojanstva

Socijalna zaštita

Izdvojene mjere i aktivnosti za Grad Zagreb:

- Razvijanje sustava informiranja i osnaživanja osoba s invaliditetom i njihovih obitelji

Stanovanje, mobilnost i pristupačnost

Izdvojene mjere i aktivnosti za Grad Zagreb:

- Unapređivanje informatičke pismenosti osoba s invaliditetom

Informiranje, komunikacija i podizanje razine svijesti

Izdvojene mjere i aktivnosti za Grad Zagreb:

- Korištenje novim tehnologijama radi povećanja neovisnosti i kvalitete života OSI

6.1.18. Izvješća POSI (2011.-2020.) sumarna tablica problematike rada

Sumarna tablica sažima i izdvaja teme referentne za tematski okvir istraživanja.

Tablica 2. Izvješća POSI (2011.-2020.) sumarna tablica problematike rada

Referentna tema	Zdravlje	Pristupačnost, mobilnost i stanovanje	Socijalna zaštita	Osposobljavanje i rehabilitacija	Napomena
Izvješće za godinu:					
2011.	1. Bolničko liječenje medicinskom rehabilitacijom (postojeća rehabilitacija) – stručnjaci, pristupačnost ustanova	1. Pristupačnost i mobilnost – prema izvješću SOIH-a u Gradu Zagrebu 32,12% zdravstvenih i 25,21 % ustanova socijalne skrbi nepristupačno			Nema specifičnih podataka za OOV
2012.	1. Prava pacijenata i propusti u liječenju - kršenja prava na obaviještenost (...), prava pacijenta s invaliditetom da im se obavijesti daju u njima pristupačnom obliku i ostalo		1. Socijalna skrb – rad centara za socijalnu skrb, nedostatak specijalizacije za poslove vezane uz invaliditet		Nema specifičnih podataka za OOV
2013.					Nema specifičnih podataka za OOV

Referentna tema	Zdravlje	Pristupačnost, mobilnost i stanovanje	Socijalna zaštita	Osposobljavanje i rehabilitacija	Napomena
Izvješće za godinu:					
2014.	Pritužbe na odnos zdravstvenih djelatnika; nedostatna edukacija stručnog osoblja koje pruža zdravstvene usluge o specifičnostima osoba s invaliditetom	Prostori u kojima su državne službe od posebnog značaja za osobe s invaliditetom (...)i dalje su nepristupačne u značajnoj mjeri; neučinkovitost sankcija kod kršenja propisa	1. Kvaliteta pružene socijalne usluge (nedovoljan broj stručnih djelatnika) 2. Rad centara za socijalnu skrb i djelatnika centara - nezainteresiranost, ne dobivanje savjetodavne podrške, OSI nemaju povjerenje u informacije koje od centra dobivaju.		Nema specifičnih podataka za OOV
2015.	Educiranost medicinskih djelatnika – individualne potrebe koje proizlaze iz specifičnosti invaliditeta		1. Centri za socijalnu skrb – nedostatak stručnih radnika; edukacija stručnih radnika 2. Jedinствeno tijelo vještačenja – dugotrajnost postupka; nedovoljna educiranost te stručna i profesionalna kompetentnost vještaka u pojedinim područnim uredima		Nema specifičnih podataka za OOV

Referentna tema	Zdravlje	Pristupačnost, mobilnost i stanovanje	Socijalna zaštita	Osposobljavanje i rehabilitacija	Napomena
Izvešće za godinu:					
2016.	Edukacija medicinskog osoblja o specifičnostima svakog pojedinog invaliditeta	Prostori Centara za socijalnu skrb 8 potpuno pristupačno, 71 djelomično pristupačno, 31 u potpunosti nepristupačno	Jedinstveno tijelo vještačenja - dugotrajnost postupka vještačenja, način vještačenja, izostanak dodatnih vještina i znanja vještaka ne samo o pojedinim oštećenjima ili rijetkim bolestima, nego prvenstveno utjecaju istih na funkcioniranje osobe u različitim životnim aktivnostima i područjima, izostanak ciljanog i strukturiranog pregleda, a posebice na neujednačenost kriterija u procjeni sličnih ili istih oštećenja/stanja		Nema specifičnih podataka za OOV
2017.	Edukacija medicinskog osoblja HZJZ izdao brošuru <i>Načini ostvarivanja primjerenog kontakta i specifičnosti zdravstvene skrbi za osobe s invaliditetom</i>	Kontinuirani problem pristupu dobrima i uslugama	Jedinstveno tijelo vještačenja – nepristupačnost prostora i dugotrajnost postupka		Nema specifičnih podataka za OOV

Referentna tema	Zdravlje	Pristupačnost, mobilnost i stanovanje	Socijalna zaštita	Osposobljavanje i rehabilitacija	Napomena
Izvješće za godinu:					
2018.			<p>1. Centri za socijalnu skrb - dugotrajnost postupka ostvarivanja prava, nedovoljno informiranje stranaka o njihovim pravima</p> <p>2. Jedinствeno tijelo vještačenja – dugotrajnost postupka, odnos vještaka i način obavljenog pregleda u svrhu vještačenja te izostanak upoznavanja sa svrhom postupka vještačenja i uloge vještaka</p>		Nema specifičnih podataka za OOV
2019.		<p>Informacijska i komunikacijska pristupačnost - Zakon o pristupačnosti mrežnih stranica i programskih rješenja za pokretne uređaje tijela javnog sektora</p>	<p>1. Centri za socijalnu skrb - Nezakonito postupanje centara za socijalnu skrb, komunikacija stručnih djelatnika i stranaka koje se obraćaju centru za socijalnu skrb</p> <p>2. Jedinствeno tijelo vještačenja – dugotrajnost postupka</p>		Nema specifičnih podataka za OOV
2020.		<p>1. Kontinuirani problem pristupa dobrima i uslugama</p> <p>2. Digitalna pristupačnost</p>			Nema specifičnih podataka za OOV

6.1.19. Izvješće o provedbi Nacionalnih strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom (2007.-2020.)

Tablica 3. Izvješće o provedbi Nacionalnih strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom (2007.-2020.)

	Nacionalna strategija 2007.-2015.
Obitelj	Sažetak postignuća ne sadrži rezultate usmjerene na ključne riječi analize tematskog okvira primarne dokumentacije.
Život u zajednici	Putem ustanova socijalne skrbi dostupan je širok raspon usluga usmjerenih poboljšanju kvalitete života obitelji, što uključuje i pružanje savjetodavne i stručne pomoći.
Zdravstvena zaštita	<ol style="list-style-type: none"> 1. Uspostavljena je mogućnost provođenja kolegijalnog savjetovanja (tzv. »peer-grupe«) 2. Izrađen Informacijski sustav za liječnike (HZZO ISL+), najveća hrvatska zatvorena društvena mreža namijenjena ugovornim doktorima putem koje izmjenjuju znanja, iskustva, stručne materijale, te obavijesti o raznim stručnim događanjima. 3. Zdravstvene ustanove kontinuirano, sukladno potrebama i mogućnostima investiraju sredstva radi uklanjanja građevinskih prepreka, za osiguravanje informacijske podrške te za nabavu medicinske opreme za potrebe osoba s invaliditetom radi osiguravanja pristupačnosti i unaprjeđenja zdravstvene zaštite.
Socijalna skrb i mirovinsko osiguranje	<ol style="list-style-type: none"> 1. Potpisan je Ugovor sa Svjetskom bankom za Projekt modernizacije sustava socijalne zaštite s ciljem poboljšanja učinkovitosti i uspješnosti hrvatskoga sustava socijalne zaštite, a naglasak je stavljen na pet područja: objedinjavanje administriranja socijalnih naknada i pojednostavljenje postupaka; ujednačavanje i usklađivanje vještačenja invaliditeta; smanjenje pogrešaka, prijevara i korupcije; deinstitucionalizacija djece i odraslih i radna aktivacija korisnika socijalne zaštite. 2. Donesen je Zakon o jedinstvenom tijelu vještačenja (»Narodne novine«, br. 85/14 i 95/15) 3. Novom organizacijom rada u centrima za socijalnu skrb po principu ureda sve na jednom mjestu (»One-Stop Shop«), koja je do 2012. godine uvedena u sve centre na području Republike Hrvatske, osiguran je kvalitetniji pristup korisnicima prava i usluga u sustavu socijalne skrbi. Novi organizacijski model omogućuje bolju informiranost građana i povezanost svih pružatelja usluga na lokalnoj razini. 4. Informatizacija sustava socijalne skrbi - Sustav je ubrzao rad djelatnika u sustavu socijalne skrbi, smanjio administriranje, te unaprijedio postojeće radne procese putem implementacije novih alata u radu socijalnih radnika 5. Pravilnikom o standardima kvalitete socijalnih usluga (»Narodne novine«, br. 143/14) propisuju se standardi kvalitete socijalnih usluga i smjernice za njihovo uvođenje te mjerila za utvrđivanje usklađenosti sa standardima kvalitete socijalnih usluga.

Stanovanje, mobilnost i pristupačnost	<p>1. Donesen novi Zakon o gradnji (»Narodne novine«, br. 153/13) i Pravilnik o pristupačnosti građevina osobama s invaliditetom i smanjene pokretljivosti (»Narodne novine«, br. 78/13).</p> <p>2. Postupak izvođenja radova na osiguranju pristupačnosti postojećih građevina je maksimalno pojednostavljen. Tako se bez građevinske dozvole i glavnog projekta mogu izvoditi radovi na stubama, hodnicima i drugim prostorima na pristupima građevini i unutar građevine te na javnim površinama radi omogućavanja nesmetanog pristupa i kretanja osobama s teškoćama u kretanju (...) te na denivelaciji, ugradbi zvučnih semaforskih uređaja i ugradbi taktilnih površina u građevinama i na javno-prometnim površinama (Pravilnik o jednostavnim i drugim građevinama i radovima – »Narodne novine«, br. 79/14).</p>
Informiranje, komunikacija i podizanje razine svijesti	<p>1. Uspostavljen je sustav e-Građani (Odluka o pokretanju Projekta e-Građani; »Narodne novine«, br. 52/13 i 31/14) putem kojeg je osiguran pristup javnim informacijama i informacijama o javnim uslugama na jednom mjestu, te osiguran pristup osnovnim osobnim podacima putem elektroničke komunikacije. Ujedno su uspostavljeni ključni preduvjeti razvoja e-usluga: e-identitet, sigurni pretinac za komunikaciju s javnom upravom, jedinstveno mjesto pristupa i identifikacije/autentifikacije te sustav javnih i temeljnih registara.</p> <p>2. Na web-stranici središnjeg državnog portala www.gov.hr slabovidnim osobama je omogućena prilagodba pristupačnosti.</p>
	Nacionalna strategija 2017.-2020.
Obitelj	Izvješća provedenog ne sadrže rezultate usmjerene na ključne riječi analize tematskog okvira primarne dokumentacije.
Život u zajednici	<p>1. Osobna asistencija – videći pratitelj (2017)</p> <p>2. Financiranje udruga kroz program „Razvoj i širenje mreže socijalnih usluga koje pružaju udruge“ (2018)</p>
Zdravstvena zaštita	<p>1. Zdravstvenim ustanovama i komorama zdravstvenih radnika dostavljen nalog te preporuka i mišljenje Ureda pravobraniteljice za osobe s invaliditetom vezano za potrebu osiguranja razumne prilagodbe u komunikaciji s osobama s invaliditetom, te je dana informacija o internetskoj stranici na kojoj je dostupan tekst Zakona o potvrđivanju Konvencije.</p> <p>2. Provedena 2 edukacijska programa izobrazbe zdravstvenih radnika o pravima i specifičnim potrebama OSI.</p> <p>3. Kontinuirana edukacija zdravstvenih djelatnika.</p> <p>4. Službena internetska stranica HZJZ-a, prilagođena je osobama oštećena vida (2017)</p> <p>5. Kontinuirana edukacija zdravstvenih radnika putem nadležnih komora, stručnih društava, zdravstvenih ustanova te drugih organizatora.</p>

	<p>6. Prezentirana brošura o načinima ostvarivanja primjerenog kontakta s osobama s invaliditetom, koju je HZJZ izradio u suradnji s POSI te predstavnicima udruga za svaku vrstu invaliditeta.</p> <p>7. Izrađen plan prilagodbe ambulanti HZJZ-a osobama oštećena vida. (2018)</p> <p>7. Vidi 5. (2019)</p>
Socijalna skrb i mirovinsko osiguranje	<p>1. Izrada i tisak Priručnika „Individualno planiranje“ te distribucija svim centrima za socijalnu skrb.</p> <p>2. Na mrežnim stranicama Središnjeg državnog portala objavljuju se i ažuriraju informacije vezane za prava građana u različitim segmentima, između ostalih i prava osoba s invaliditetom, a slabovidnim je osobama omogućena prilagodba pristupačnosti. (2017)</p> <p>3. Edukacija o izradi individualnih planova naziva „Upravljanje slučajem u procjeni dobrobiti odraslih osoba uz izradu resursa i izazova individualnog planiranja, zastupanja i osnaživanja korisnika u socijalnom radu“ (24 stručna djelatnika).</p> <p>4. Vidi 2.</p> <p>5. Vidi Život u zajednici 2. (2018)</p> <p>6. Edukacija „Proaktivni modeli profesionalnog osnaživanja“ s ciljem osnaživanja stručnih radnika i rukovoditelja za uspješno nošenje s profesionalnim stresom i traumom.</p> <p>7. Edukacija „Individualno planiranje i vođenje slučaja u procjeni dobrobiti odraslih osoba“.</p> <p>8. Kontinuirano 4. i 5. (2019)</p>
Stanovanje, mobilnost i pristupačnost	
Informiranje, komunikacija i podizanje razine svijesti	Vidi Zdravstvena zaštita 4. i Socijalna skrb 2. (2017., 2018., 2019.)

6.1.20. Zahtjev za ostvarivanje prava na socijalne usluge za odraslu osobu

Dokumentacija potrebna za ostvarivanje prava na socijalne usluge:

1. Preslika osobne iskaznice i dokument s OIB-om – uz sve zahtjeve
2. Preslika medicinske dokumentacije kojom se objektiviziraju bolesna stanja (nalazi specijalističkih pregleda, otpusna pisma, povijesti bolesti i sl.)
3. Preslika Nalaza i mišljenja prethodno provedenih vještačenja (vezano uz prava iz ovog ili drugih sustava)

4. Uvjerenje iz katastra – Gradski zavod za katastar i geodetske poslove, Ul. Grada Vukovara 58a
5. Izvadak iz zemljišnih knjiga /ponijeti uvjerenje iz katastra/– Općinski građanski sud u Zagrebu, Zemljišnoknjižni odjel, Roberta Frangeša Mihanovića 9 (Sky office) – Rudeš (za područje gradskih četvrti: Črnomerec, Dubrava, Donji grad, Gornji Grad – Medveščak, Maksimir, Peščenica – Žitnjak, Podsljeme, Podsused – Vrapče, Stenjevec, Trešnjevka i Trnje) Općinski sud u Novom Zagrebu, Zemljišnoknjižni odjel, Turinina 3 (za područje gradskih četvrti: Brezovica i Novi Zagreb) Općinski sud u Sesvetama, Zemljišnoknjižni odjel, Bjelovarska 2 (za područje gradske četvrti Sesvete) ILI KUPOPRODAJNI UGOVORI ukoliko upis nije izvršen
6. Potvrda o visini dohotka – Porezna uprava
7. Potvrda o ostvarenom prihodu u prethodna tri mjeseca prije mjeseca u kojem je podnesen zahtjev, za sve članove kućanstva (mirovina, plaća, novčana naknada zavoda za zapošljavanje, porodna naknada , prihod od samostalnog rada, primici od imovine uzdržavanje-alimentacija i sl.)
8. Potvrda da nisu korisnici mirovine, za sve radno nesposobne članove kućanstva – HZMO, Tvrtkova 5
9. Potvrda obiteljskog liječnika o kroničnim bolestima u postupku smještaja

Cilj analize dokumentacije, koja obuhvaća relevantne zakone i pravilnike u vezi sa socijalnom politikom prema osobama oštećena vida i čimbenicima pristupa rehabilitaciji je pružiti dublje razumijevanje zakonskih i regulativnih okvira. Ova analiza za cilj je imala identifikaciju ključnih zakona, standarda i smjernica koji se odnose na prava, usluge i podršku OOV te utvrditi njihovu važnost i implikacije za pristup rehabilitaciji OOV.

Analiza dokumentacije naglašava ključne odredbe i principe u zakonodavstvu koji se odnose na informiranje, motivaciju, rehabilitaciju i pristup uslugama za OOV. Kroz ovu analizu utvrđeno je postojanje zakonske osnove za uslugu psihosocijalne rehabilitacije OOV, dodatne postupke koji su potrebni za ostvarivanje prava po pojedinim zakonima te kroz temeljne zakone djelatnosti, uloga pojedinih dionika u okviru vlastite struke.

S druge strane, analiza sekundarnih izvora dokumentacije pokazala je kako se sustav socijalne politike prema OOV niz godina susreće s istim izazovima na koje jednako tako dugo

nije pronašao adekvatna rješenja (dugotrajnost postupka ostvarivanja prava, nedovoljno informiranje stranaka o njihovim pravima, dugotrajnost postupka vještačenja, odnos vještaka i način obavljenog pregleda u svrhu vještačenja te izostanak upoznavanja sa svrhom postupka vještačenja i uloge vještaka). Analizom nije uočen ni jedan mehanizam koji bi u zakonodavnom okviru omogućio lakšu komunikaciju i razmjenu informacija, odnosno povezivanje različitih sustava skrbi za OOV. Ovaj nalaz dodatno je opterećen već spomenutim sekundarnim izvorima (nalazima istih) kao i sažetim prikazom Nacionalnih strategija u kojima je ovaj problem opetovano naglašavan.

Zaključno, rezultati analize dokumentacije pokazuju pravnu utemeljenost usluge psihosocijalne rehabilitacije za OOV, kao i podržavajućih usluga (savjetovanje i psihološka podrška, principi i standardi pružanja usluga). Međutim, analiza jednako upućuje na značajne probleme u ostvarivanju zakonom zajamčenih prava.

6.2. Analiza tematskog okvira

6.2.1. Osobe oštećena vida

Istraživanje je obuhvatilo 17 osoba oštećena vida odabranih prema kriterijima opisanim u Metodologiji istraživanja, a koji uključuju (1) odrasle osobe oštećena vida (sljepoća i slabovidnost) koje su u (2) kasnijoj životnoj dobi stekle oštećenje te je (3) od njihove posljednje dijagnoze do rehabilitacije prošlo minimalno dvije godine ili uopće nisu pokrenuli postupak uključivanja u rehabilitaciju.

U sumarnoj tablici (Tablica 4.) sudionika osoba oštećena vida prikazani su kodirani atributi, odnosno demografske karakteristike sudionika: dob, vrijeme oštećenja vida, vrsta oštećenja vida, nastup/naglost oštećenja vida te podaci o rehabilitaciji (završena, u tijeku ili bez rehabilitacije u vremenu provođenja istraživanja).

Sudionici istraživanja oštećena vida kroz intervju bili su u dobnom rasponu od 25 do 72 godina, a kroz individualne intervju intervjuirano je 10 sudionika (Ž, 58,82%) i 7 sudionika (M, 41,12 %). Osam (N=8, 47,05 %) sudionika je u vrijeme provođenja istraživanja u potpunosti završilo psihosocijalnu rehabilitaciju, četiri (N=4, 23,52 %) sudionika je u vrijeme istraživanja bilo na rehabilitaciji, a petero sudionika (N=5, 29,43%) nije pohađalo niti bilo prijavljeno na rehabilitaciju. Vrijeme od stabilizacije oštećenja vida do rehabilitacije (izuzeti oni sudionici koji rehabilitaciju nisu ni započeli) u rasponu je od 3 godine do 11 godina.

U sumarnoj tablici (Tablica 5.) prikazani su sudionici fokusne grupe, a prikaz sadrži istovjetne kodirane atribute kao i kod sudionika pojedinačnih intervju.

Tablica 4. Sudionici pojedinačnih intervjua, OOV

Sudionik	Dob sudionika (u vrijeme provođenja istraživanja)	Vrijeme nastanka OV	Spol	Vrsta OV	Naglost/nastup OV (P/N) ⁴⁵	Rehabilitacija	Vrijeme od stabilizacije oštećenja do rehabilitacije
OOV01	25	20	Ž	Retinopatija	P	Na reh.	3 god.
OOV02	27	19	Ž	Retinitis pigmentosa	P	Na reh.	3 god.
OOV03	43	28	Ž	Dijabetička retinopatija	P	+	3 god.
OOV04	46	32	M	Dijabetička retinopatija	N	-	-
OOV05	51	32	Ž	Retinitis pigmentosa	P	+	11 god.
OOV06	50	40	M	Retinitis pigmentosa	P	+	8-9 god.
OOV07	35	32	Ž	Dijabetička retinopatija	P	Na reh.	3 god.
OOV08	62	52	M	Retinitis pigmentosa	P	Na reh.	10 god.
OOV09	37	22	M	Oštećenje vidnog živca (prometna nesreća)	N	+	13.
OOV10	66	18	Ž	Glaukom	P	+	5-6 god.
OOV11	36	18	Ž	Glaukom	P	+	3 god.
OOV12	72	65	Ž	Miopija alta	P	+	7 god.
OOV13	59	30	Ž	Atrofija n. optici	P	+	5-6 god.
OOV14	62	56	M	Glaukom	N	-	-
OOV15	37	34	M	Amaurosis (nije dijagnostički uzrok)	N	-	-
OOV16	67	63	Ž	Glaukom	P	-	-
OOV17	72	68	M	Retinopatija	P	-	-

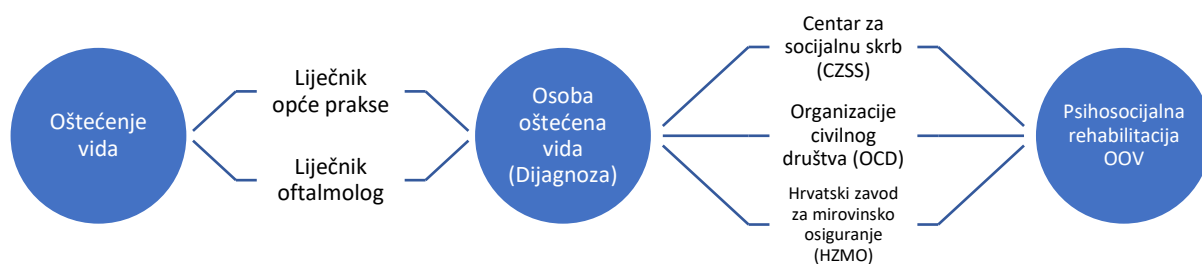
⁴⁵ P/N – postupno/naglo

Tablica 5. Sudionici fokusne grupe, OOV

Sudionik	Dob sudionika (u vrijeme provođenja istraživanja)	Vrijeme nastanka OV	Spol	Vrsta OV	Naglost/nastup OV (P/N)	Rehabilitacija	Vrijeme od stabilizacije oštećenja do rehabilitacije
FOK01	43	3 ⁴⁶	Ž	Atrofija bulbi	P	-	-
FOK02	72	16	Ž	Makularna degeneracija	P	+	16 god.
FOK03	46	38	M	Dijabetička retinopatija	P	+	3 god.
FOK04	51	28	Ž	Myopia alta degenerativa	N	-	-
FOK05	48	36	M	Retinitis pigmentosa	P	+	2,5 god

U provedenoj fokusnoj grupi sudjelovalo je petero (5) sudionika, uključivanih po istim kriterijima kao i sudionici u pojedinačnim intervjuima.

Kao početnom točkom u opisivanju problematike socijalne politike prema OOV i čimbenicima u pristupanju rehabilitaciji i predstavljanju i tumačenju rezultata koristit će se jednostavni model pristupa OOV na psihosocijalnu rehabilitaciju u Republici Hrvatskoj. Kroz pojedine dijelove rezultata i njihovih tumačenja ovaj model će se nadopunjavati kako u cijelosti tako u pojedinim dijelovima.



Slika 1. Model pristupa OOV na psihosocijalnu rehabilitaciju

⁴⁶ Stabilizacija dijagnoze u 20-tim godinama.

Model pristupa OOV na psihosocijalnu rehabilitaciju sastoji se od tri osnovna dijela te poveznica koje utječu na njihovo izvršavanje. Početna točka pristupa na rehabilitaciju je **pojava oštećenja vida**. Odrasla osoba koja primijeti oštećenja na vizualnom sustavu u pravilu će se obratiti liječniku opće prakse, koji će po inicijalnom pregledu osobu uputiti kod specijalista oftalmologa ili će se osoba direktno obratiti specijalistu oftalmologu. Druga točka pristupa je **dijagnoza** koju donosi specijalist oftalmolog te ovisno o stupnju oštećenja vizualnog sustava može se govoriti o **osobi oštećena vida**. Po dijagnozi moguće je nekoliko načina za ostvarivanje prava i usluga, uključujući **psihosocijalnu rehabilitaciju** kao treću točku modela. OOV se obraća nadležnom CZSS za ostvarivanje prava i usluga iz socijalne skrbi; OOV se kroz OCD informira o pravima i mogućnostima rehabilitacije (mogućnost dijela rehabilitacije u OCD kroz projektne aktivnosti) ili OOV koja je zaposlena se obraća HZMO-u za procjenu poslovne sposobnosti te eventualnu profesionalnu rehabilitaciju čiji je preduvjet osnovna psihosocijalna rehabilitacija.

Rezultati za osobe oštećena vida tablično su i tekstualno prikazani u skladu s postavljenim istraživačkim pitanjima, a obuhvaćaju uz pojedinačne intervjue i fokusnu grupu.

6.2.1.1. Razlozi nepristupanja/odgađanja rehabilitacije

Tablica 6. Razlozi nepristupanja/odgađanja rehabilitacije, OOV

Tema/kategorija	Podteme/podkategorije	Primarni kodovi
Psihološka prilagodba na oštećenje vida	Odnos prema sljepoći	Bijeli štap kao oznaka slijepo osobe/prihvatanje štapa (Ne)prihvatanje sljepoće Negiranje sljepoće/oštećenja vida Nada u medicinsko čudo/izlječenje sljepoće Očekivanje brzih i učinkovitih rješenja (nasuprot dugotrajne i zahtjevne rehabilitacije)
	Osjećaji povezani s oštećenjem vida	Depresivni osjećaji/stanja Suicidalne misli Panika/strah u suočavanju sa sljepoćom Osjećaj zbunjenosti Osjećaj beskorisnosti Osjećaj nesposobnosti Psihičko pucanje Nemogućnost primitka informacija (faza šoka)

Tema/kategorija	Podteme/podkategorije	Primarni kodovi
	Psihološki faktori vezani uz okolinu	Osjećaj tereta okolini Nedostatak psihološke podrške Strah/suočavanje s okolinom Percepcija predrasuda i osuđivanja društva Nedostatak psihološke podrške (obitelj)
Informiranost o rehabilitaciji	Izostanak informacija	Neinformiranost udruga Nedostupnost informacija Informatička nepismenost starije populacije Pravna "nepismenost" Neadekvatne informacije Djelomične informacije
	Reakcije OOV ⁴⁷	Osjećaj manje vrijednosti Osjećaj bespomoćnosti Nevjerica Ljutnja i agresivnost Tuga Bijes
Problemi sustava	Opći problemi sustava	Odnos stručnjaka koji rade u sustavu (komunikacija, informiranje, suosjećanje) Diskontinuitet podrške Izostanak podrške sustava Izostanak podrške poslodavca/nedostatak regulative
	Administrativne barijere	Izostanak upućivanja na tjelesno vještačenje Nefleksibilnost socijalnih radnika Velika količina dokumentacije Promjena zakonskih akata Neznanje u pisanju rješenja
	Neprotočnost sustava	Čekanje psihosocijalne rehabilitacije
Odnos obitelji prema oštećenju vida		Prezaštićivanje/izolacija/ograničavanje

⁴⁷ Reakcija OOV na izostanak informacija, odnosno reakcija kada bi nakon dužeg vremenskog perioda otkrile informaciju koja im je bila dostupna u vrijeme neposredno nakon oštećenja vida.

Tema/kategorija	Pod teme/podkategorije	Primarni kodovi
		Strah obitelji/nepoznavanje kompetencija slijepe osobe Sram obitelji
Briga o kućanstvu		Briga o maloljetnoj djeci
Dodatne zdravstvene komplikacije		Prisustvo drugih bolesti ili stanja koje je potrebno primarno rješavati
Motivacija za rehabilitaciju		Sukobi s okolinom (nagomilana tjeskoba, nervoza) Podrška obitelji Nemogućnost samostalnog obavljanja svakodnevnih aktivnosti Ovisnost o pomoći članova obitelji Preuzimanje kontrole nad vlastitim životom Zadržavanje posla/ praćenje zahtjeva struke Roditeljska odgovornost/briga za djecu Identifikacija kao slijepa osoba

Tablica 6. predstavlja ključne teme koje su OOV identificirale kao razloge nepristupanja ili odgađanja rehabilitacije: **Psihološka prilagodba na oštećenje vida; Informiranost o rehabilitaciji; Problemi sustava; Briga o kućanstvu; Dodatne zdravstvene komplikacije.** Kao zasebna tema grupirani su kodovi koji govore koji su bili ključni motivatori kod OOV koje su se nakon perioda dužeg od dvije godine po dijagnozi uključile u rehabilitaciju (**Motivacija za rehabilitaciju**).

Prvi problem koji OOV navode za nepristupanje/odgađanje rehabilitacije je **Psihološka prilagodba na oštećenje vida** u kojoj se javljaju tri pod teme: *Odnos prema sljepoći; Osjećaji povezani s oštećenjem vida i Psihološki faktori vezani uz okolinu.* Istaknuta su neka od iskustva sudionika:

OOV05: *I nekako onda nakon prvog šoka, bilo je ono da ti ne pričam, to nije bitno za ovu stvar bilo je stvarno strašno, sad se najedanput suočit s tim i vrlo loše sam bila psihičkog stanja i panike i svega skupa. I mislim da je to trajalo jedno dva mjeseca kad sam ja plakala od ujutro do navečer i ono kukala.*

OOV11: *Jer ono što sam zaboravila reći, ja sam ustvari vid izgubila u 6 mjeseci, u potpunosti. Onda je nastalo panika i loše stanje. Jer sam se teško s tim nosila. Sa svojom slabovidnošću sam se znala nositi, ali sa sljepoćom koja je došla kasnije, teško sam se nosila.*

OOV04: *Mislím meni je taj trenutak, štap, znam kad prihvatim štap da je to to, da je to gotovo. Ja sam tijekom tog vremena išao na kontrole, preglede kao bit će, a ništa se ne mijenja i u mom osobnom životu je bio taj presudni trenutak da uopće uzmem štap i krenem na obuku bio je jedan događaj vjere.*

OOV05: *Na primjer, do tog doba (nap.a. do odlaska na rehabilitaciju), stalno sam kopala, kad sam počela na računalu, rješenje za ... medicinsko rješenje. Pojavili su se ovi čipovi koji se ugrađuju, a nekako otkad sam krenula, otkad sam postala mobilna, više se nikad ne sjetim to tražiti. Imala sam shortcut pa malo poviriš, ima šta novo, kao da će se neko čudo dogoditi za dva dana.*

OOV01: *(...)ja sam ispočetka skrivala štap, živim u slijepoj ulici i onda sam do početka ulice išla bez štapa i onda bi došla do početka ulice i rasklopila štap i krenula dalje. Zbog ljudi, zato što sam se sramila, ljudi previše pitaju, a kad vam se to tek desi ne želite odgovarati na pitanja. Sad nemam problem, ali sa nekim ljudima koji guraju nos u sve i nekako imaju svoje pretpostavke i koji vas odmah podcjenjuju, nisam htjela s njima o tome pričati.*

OOV15: *(...) jer kad sam doma onda krenu glupost i razmišljanja, zakaj baš meni, zakaj se to desilo. To me prvu godinu najviše izvlačilo, nisam bio uopće doma, nisam htio biti u četiri zida nego vani. Van pa makar sjedio u čošku i kavu pio, ali da sam barem među ljudima jel sjednete na krevet i zakaj baš meni. I tak neke stvari i gluposti.*

(...) dan danas me zna sterat kad ostanem sam u četiri zida, onda počneš o glupostima razmišljati. Ali dobro, sad je tu mali pa se njim bavim pa nemam vremena.

OOV17: *Ja sam bio strašno, kako da vam kažem, ne znam pravu riječ, razočaran, depresivan. Ja sam u jednom momentu shvatio da je sa mojim poslom gotovo. Ja sam sad tu u jednom položaju gdje više ne mogu zabiti čavao za sliku jer se puknem pet puta po prstu. I to je to.*

OOV03: *Ja sam rekla psihologici: Zna te doktorice, ak vam ja oslijepim ja bum se sigurno ubila, ja neću tako živjeti. A ona je rekla dobro, dobro bumo pričali kad se to desi. A već sam bila slabovidna.*

Mama mi je rekla, sine ne do noža, ne do špareta ne do pegle, ne do ničega. Ja sam sjedila mjesec dana sigurno na radijatoru i čekala sam nešto i onda sam samo rekla: Mama daj mi sad otvori prozor ako ovo sve ne mogu i ne smijem

onda se bum ubila. Bacit ću se kroz prozor pa da ovo sve završi. Jer ja hoću. Peglati, rezati, kuhati, ići, doći hoću.

OOV06: *I dan danas meni dođe para na uši ili suze na oči od toga što želim negdje otići, a ne mogu. A tada nakon što je prošao određeni period, kod nas se sve čeka, možda trebaš nekog nazvat, nekog platit ili otići u novine pa te riješe odmah, ali.. (...) Ja sam samo u jednom trenutku shvatio da to moram zbog sebe, uz dužno poštovanje ženi, djeci, bratu, sestri zbog sebe sam to napravio jer ne može se stalno, i ovako kažem na metar mjesta ne mogu, kad hoću, gdje hoću, a onak ako nemaš tu neku opciju za kretanje samostalno...*

OOV10: *Prvi je element suočiti se sam sa sobom i sa činjenicom da je vid bespovratno izgubljen. Kada se to premosti onda su svi koraci puno lakši. Ali to bez neke podrške sa strane, bilo bi najidealnije kada bi postojali stručnjaci koji bi taj dio posla i taj dio usluga mogli pružiti, ali nažalost ja mislim (...) da se to rijetko događa.*

Za osobe oštećena vida drugi razlog nepristupanja i/ili odgađanja rehabilitacije je sama **informiranost o rehabilitaciji**. U slučaju osoba oštećena vida ključan je potpun ili djelomičan izostanak informacija kao i pitanje pravovremenosti istih. Ključni faktori koji pridonose izostanku informacija OOV smatraju neinformiranosti udruga, nedostupnost informacija, informatička nepismenost osoba treće životne dobi, „pravna“ nepismenost te neadekvatne i djelomične informacije. Sljedeći citat ilustrira problem izostanka informacija:

OOV10: *Nedovoljna informiranost kroz temeljne udruge slijepih, ali ja znam bezbroj ljudi koji ne znaju da postoje udruge slijepih na njihovom području i ne čini im se to važnim. Ali to je nekakva svjesnost u našem društvu opća, a informacije ljudima nisu dostupne. Kada smo imali medijske nastupe da su ljudi pokazivali interes jer upravo su saznavali iz medija, to im je bila prva informacija.*

Da, ljudi ne znaju, pogotovo starije OOV često nisu na taj način pismene da bi išle na stranice (ministarstva) i proučavaju socijalne usluge. Trebao bi postojati jedan način da temeljne udruge slijepih budu te koje su na terenu prisutnije.

FOK04: *Nakon što sam se javila u savez meni nikad nisu predložili nekakvu rehabilitaciju, osim uključivanje u nekakve aktivnosti udruge slijepih.*

Uz izostanak informacija o rehabilitaciji rezultati pokazuju i reakcije OOV nakon što su informacije o rehabilitacije prikupili kroz neke druge izvore, u nekoj kasnijoj fazi života (s

velikim vremenskim odmakom od oštećenja vida) ili kada su shvatili kako im je pružena samo djelomična informacija. OOV ističu Osjećaje bespomoćnosti i manje vrijednosti, nevjericu, ljutnju i agresivnost, tugu i bijes. U jednom intervjuu sudionica istraživanja iznosi svoje osjećaje:

OOV01: *Kao da su me prevarili, manje vrijedno definitivno. I onda sam pomislila da sam neki baja kako bi im sve rekla, da sam neki političar da bi bilo sve super, al ovak kad si običan čovjek onda nikome niš. Zato što im **nismo bitni**. Sad bi im rekla, ali u tom trenutku di sam ja već bila loše radi tog gubitka, ja sam psihički bila loše, meni nije bilo do toga. Znae kako je nezgodno svađati se s nekim kada ga ne vidite? To nije isto, nije isto kad vi dođete socijalnom radniku i vidite i kad vi komunicirate, ulazite u neku raspravu i kad odjednom više ne vidite i sad se idete s njom nešto raspravljati. (...)*

Drugi sudionik iznosi svoje osjećaje:

OOV06: *(...) osjećaj je kao i često puta kod nas, ne sad samo u ovom slučaju, ovdje može imati samo jednu dodatnu komponentu to je taj **dodatni osjećaj bespomoćnosti** jer vi i ovako i onako ovisite o tuđoj videćoj pomoći, a sad još ni ovu koja te ide, sljeduje i na koju imate pravo ne možete ostvariti u nekom razumnom roku.*

Razgovarajući o reakcijama kada su saznali za rehabilitaciju treći sudionik govori:

OOV15: *Znači otvoreno, nitko ništa ne komunicira. Ne prate uopće i tako neke stvari i onda se osjećate onak **kao da sam dijete od 3 godine pa će reći roditeljima**, meni neće reći. Tak da nikakvih ono povratnih informacija od njih nema, **osjećate se isključeno iz svega**. Učimo se na tebi, ali ti nećemo reći što radimo i što smo ti dali.*

Ova tema će se dodatno analizirati u rezultatima usmjerenim na informiranje o rehabilitaciji.

Sljedeći razlog nepristupanja/odgađanja rehabilitacije su **problemi sustava** koji je u samom postavljanju istraživanja određen kao cjelokupni sustav koji sadrži prava i usluge usmjerene na rehabilitaciju za osobe oštećena vida, primarno sustav socijalne skrbi, zdravstveni sustav te mirovinski sustav. Kao ključne teme problema sustava OOV ističu opće probleme sustava, administrativne barijere i neprotočnost sustava. Iskustva OOV prikazana su u sljedećim citatima:

OOV01: *Ljudi su onako **agresivni, nemaju te neke ljudskosti, suosjećanja**. Prolazite kroz teški period, a oni vas ono izdrilaju odmah ono. Kako to ne znaš?*

*To moraš znati, to ste morali ovo, to ste morali ono, a ja em ne vidim te papire, ne vidim što piše na njima, dosta toga sam sama obavljala, sva sam šokirana od svega i onda me oni još postrojavaju. Evo vam i onda ono di? Potpišite se, a ja tad još nisam znala reći stavite mi kemijsku. **Šokirani ste, ne snalazite se sami sa sobom i tim gubitkom vida, a oni su tako neki agresivni.** Ali stručni su, da su ljudi nisu. Jako stresno.*

OOV03: *I onda nakon te zdravstvene, da ne odete doma jer čim odete doma padate u jednu depresiju, izolaciju, osamljenost, prepuštenost sami sebi, ne znanje da ne odete iz sustava nego da vas odmah prihvate na psihosocijalnu rehabilitaciju da nastavite tu priču.(...)*

*Za mene je sustav intenzivno, intenzivno i intenzivno i onda podrška, podrška i onda sve manje, ali mora biti **u kontinuitetu**. Jer ja sam se vratila iz bolnice i tri mjeseca sam doma sjedila na radijatoru, u depresiji.*

OOV02: *Dokumentacija me nije toliko obeshrabrila nego sam mislila koliko će to trajati kad ja moram toliko papira prikupljati. Nije toliko ni papirologija koliko taj odlazak u CZSS. Dođite danas u 9, ja radim, ne mogu ja sad samo tak skočiti i onda dođem tamo, 5 minuta me nešto ispituje i to je to, informacije koje smo mogli preko telefona.*

OOV05: *To sam non stop očekivala da će to netko drugi umjesto mene napraviti. a mislim to u centru, slijepa osoba traže toliko papirologije koja slijepa osoba koja ne koristi računalo, to mora netko drugi. Totalno su uštogljeni u ta svoja pravila ne vide oni da je to slijepa osoba, a već su tada bili oni umreženi mogli su isprintati te preko oiba valjda podatke, nego nosi papire tamo nosi papire ovamo. Poslije smo se već nakon par godina kad je to, nakon pet-šest puta što je trebala, tad sam već radila na računalu pa sam se sa socijalnom radnicom dogovorila da skeniram i pošaljem mailom. Ali trebalo je doći do toga.*

FOK02: *Kod mene se desilo usred grada, da je ustanova (nap.a. zaštita podataka) pokriva pola CZSS, pola Zagreb. I oni dostavljaju mišljenje CZSS i centar mora izdati rješenje. Ustanova je napravila procjenu i poslala centru u 9 mjesecu. Ja sam sa rehabilitacijom počela u 10., rješenja CZSS još nema, u 11. ga još nema. Iz ustanove zovu CZSS i pravnik u CZSS kaže da oni ne znaju napisati rješenje. Onda iz ustanove pošalju jedno drugo rješenje, drugog centra, sve isto samo promijeni podatke. Ja sam završila sve sate edukacije te je tek nakon toga stiglo rješenje CZSS. U neposrednom kontaktu što sam imala sa*

socijalnom radnicom je sve bilo korektno, ali u funkcioniranju to je katastrofa.

Nije to samo u našim slučajevima.

Četvrta važna tema pri donošenju odluke za uključivanje u rehabilitaciju OOV ističu Odnos obitelji prema oštećenju vida. Ključne komponente koje oblikuju taj odnos OOV vide u sramu obitelji (zbog člana obitelji koji je OOV), strahu obitelji (obitelj ne zna što OOV može samostalno) te prezaštićivanju, odnosno nekom obliku izolacije i ograničavanja OOV. O utjecaju obitelji rezultati su izdvojeno i detaljno prikazani u djelu rezultata o utjecaju povezujućeg socijalnog kapitala.

Problemi vezane uz *Psihološku prilagodbu na oštećenje vida, Informiranost o rehabilitaciji te Probleme sustava* komuniciralo je više OOV. Neki od rezultata javljali su se pojedinačno kao osobni razlog odgađanja ili neodlaska na psihosocijalnu rehabilitaciju. Briga o maloljetnoj djeci te dodatne zdravstvene komplikacije razlozi su koje su sudionici navodili kao važne u njihovim odlukama.

Temom **Motivacija za rehabilitaciju** obuhvaćeni su primarni kodovi kojima su sudionici istraživanja oblikovali i iznijeli svoju motivaciju te čimbenike koji su ih, unatoč određenim zaprekama, doveli do rehabilitacije.

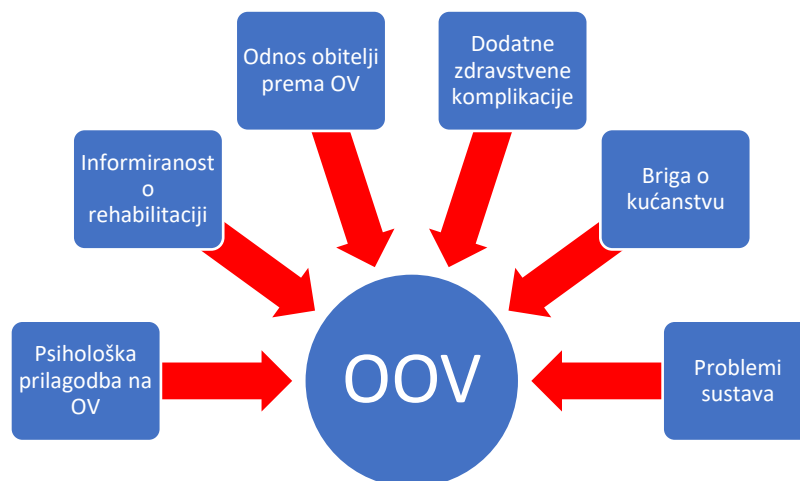
OOV15: *Tako da probavam bilo što da vidim di mogu funkcionirati, di se mogu naći. Tak da sam rekao J. bilo kaj da se otvori u VB, školovanje, ja sam za jer teško je ovako funkcionirati. Kad nisam imao bijeli štap ne doživljavaju vas ljudi. Dođete u instituciju da dignete dokumente, uopće me ne... zakaj niste ispunili, stanite u red, gledajte kad vam broj izađe, nit vidim redomat, niti vidim broj koji izlazi. Od kad sam nabavio štap dosta se promijenila, ljudi sami priđu kad vas vide onda priđu kad čekam tramvaj, prije ne. Ja sam možda njima tako izgledao da se ne kuži toliko, al sad kad je štap malo je bolje, obrate pažnju.*

FOK02: *Ostala sam sama, nemamo djece, ja sam istina odradila čitavu njegovu bolest, sve što je trebalo, ali sada više nisam imala taj motiv i adrenalin da me drži i trebala sam se počela snalaziti sama, mislim u redovnoj situaciji.*

FOK03: *Mene je najviše motiviralo da se priključim rehabilitaciji to da budem, da mogu što više samostalno obaviti poslova i da što više se mogu sam kretati. To su dvije stvari koje su me povukle, odnosno nisam mogao bez njih.*

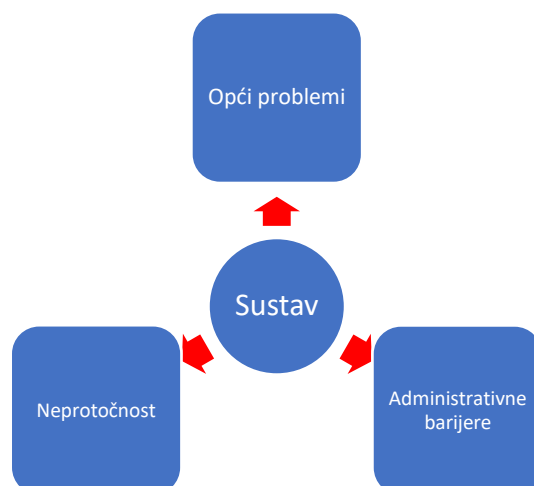
Promatrajući rezultate o razlozima nepristupanja/odgađanje rehabilitacije u podskupini sudionika istraživanja, jasno su istaknuti ključni izazovi s kojima se OOV suočavaju prije odluke za uključivanjem u psihosocijalnu rehabilitaciju. Sama tablica rezultata ukazuje na relativno širok raspon ovih izazova koji se teorijski mogu kategorizirati i razdvojiti, međutim

prema pojedincu mogu djelovati sukcesivno i javljati se u različitim kombinacijama. U usporedbi s osnovnim modelom pristupa OOV na psihosocijalnu rehabilitaciju navedeni čimbenici djeluju preko cijelog modela (Slika 2.). Rezultati pokazuju kako psihološka prilagodba na oštećenje vida igra važnu ulogu pri nastanku samog oštećenja te postavljanju dijagnoze. Negiranje sljepoće, odnosno oštećenja vida i nada u medicinsko čudo opterećuju pojedince kojima je sama ideja rehabilitacije u tom vremenu neprihvatljiva ili nije na vrhu liste prioriteta. Vrlo jaki, negativni osjećaji povezani s oštećenjem vida indiciraju veliku potrebu OOV za nekim oblikom psihološke podrške. Očekivanja kako će se osoba s depresivnim osjećajima i/ili suicidalnim mislima samostalno i motivirano pristupiti rehabilitaciji su bez osnove. Motivacija za rehabilitacija jasno pokazuje kako prevladavanje nekih od problema s kojima se OOV susreću po oštećenju vida, posebice psihološke prilagodbe na oštećenje vida (osjećaj tereta okolini, bijeli štap kao oznaka slijepe osobe) OOV motiviraju na stjecanje vještina samostalnog života.



Slika 2. Razlozi nepristupanja/odgađanja rehabilitacije

Na svim razinama modela (Slika 3.), koje uključuju sustav zdravstva, socijalne skrbi ili mirovinski sustav OOV jasno ističu nedostatak informacija koje su karakteristične za detektirane opće i administrativne probleme sustava. Rezultati o pojedinim dijelovima sustava predstavljeni su zasebno.



Slika 3. Negativni čimbenici sustava

Kod rezultata OOV (Tablica 6., Slika 2.) potrebno je napomenuti kako se razlozi nepristupanja/odgađanja rehabilitacije pojedinačni, odnosno rezultati predstavljaju skup pojedinačnih iskustava. Drugim riječima, nisu svi sudionici istraživanja bili izloženi cijelom rasponu razloga već kombinaciji određenog broja.

Promatrajući rezultate intervjua i fokusne grupe te uspoređujući nalaze analize dokumentacije oblikuje se temeljni problem pristupa rehabilitaciji. Sadržaj gotovo svih analiziranih zakona ističe slična načela po kojima bi se Zakon ili skrb u pojedinom sustavu trebao provoditi. Uz pojedine razlike u terminologiji ovi dokumenti ističu dostupnost (usluga i informacija), pravodobnost, informiranost i sudjelovanje u donošenju odluka kao temeljna načela (Zakon o socijalnoj skrbi NN 57/2011, NN 33/2012, NN 157/2013; Pravilnik o standardima kvalitete socijalnih usluga NN 143/2014; Zakon o zdravstvenoj zaštiti NN 150/2008, NN 100/2018; Zakon o kvaliteti zdravstvene zaštite i socijalne skrbi NN 124/2011; Zakon o kvaliteti zdravstvene zaštite NN 118/2018; Zakon o jedinstvenom tijelu vještačenja NN 85/2014; Zakon o liječništvu NN 121/2003; Zakon o djelatnosti socijalnog rada NN 124/2011, NN 16/2019). Rezultati intervjua pokazuju kako se ova načela djelomično, a nerijetko i u potpunosti zanemaruju.

6.2.1.2. Informiranje o rehabilitaciji

Tablica 7. Informiranje o rehabilitaciji, OOV

Tema/kategorija	Podteme/podkategorije	Primarni kodovi
Izvori informiranja		Udruga za slijepe Druge OOV Prijatelji Poznanici

Tema/kategorija	Podteme/podkategorije	Primarni kodovi
		Socijalna radnica (starački dom) Internet/web stranice Radio
Poteškoće u informiranju		Nedostatak informativnog materijala Izostanak informacija o centrima za socijalnu skrb Nedostatak informacija o uslugama CZSS informacije o novčanim pravima

Tablica 7. prikazuje dvije teme koje su pojavile u odnosu na informiranje o rehabilitaciji OOV, a odnose se na **Izvore informiranja**, odnosno izvore koje su OOV koristile u informiranju o psihosocijalnoj rehabilitaciji te kako i gdje ostvariti ovu uslugu te **Poteškoće u informiranju** koje obuhvaćaju iskustva OOV pri stjecanju, za rehabilitaciju, važnih informacija. Kao izvore informiranja o usluzi rehabilitacije sudionici istraživanja najčešće navoda udruge za slijepe, prijatelje i poznanike te druge OOV. Samo jedan sudionik navodi socijalnog radnika kao izvor informacija o rehabilitaciji, a nijedan sudionik informaciju o rehabilitaciji nije dobio u sustavu zdravstvu.

OOV05: (...) *nikakve informacije sa strane nisam dobila. Nemam nikakvih informacija sa strane. Znaš od koga najviše? Mladih slijepih studenata. Oni su informatički potkovani, spretni i snalažljivi. Puna informacija sam od njih dobila.*

OOV15: *Razgovarao sam s J, rekao sam da bi ja bilo šta, ja sam sad friški u tome i dosta mi je teško funkcionirati, ajde ja sam se sad uključio u to nešto pa vidim, ali ljudi su tamo jedan dugi niz godina pa to ide puno lakše.*

U CZSS sam došao kad me J poslala da ispunimo osobnu invalidninu, do tada još nisam bio u centru, nitko me nigdje...Bilo šta ovo što sam i pokrenuo smo saznali od ljudi koji nisu uopće uključeni u to nego od ljudi sa strane, više sam podataka dobio nego od svog doktora opće prakse koji mi treba reći ti trebaš ići ovdje, ti moraš obaviti to, trebaš se tu uključiti, nikad mi to nije...bavi s vama, uzme anamnezu, okrene se i to je to. I još mi ni ne pročita što je napisao nego kad dođem doma onda mi ona pročita (djevojka nap.a.) jer ja ne znam što je napisao.

Ja sam više saznao na odjelu, od bolesnika, koji su se tamo liječili (...). Lovite se za svaku nit. Nije jeftina igra. Kak živite, nikak. Cijeli sustav je oko toga za ništa.

Sljedeći citati prikazuju dodatna iskustva i poteškoće OOV u informiranju za rehabilitaciju:

OOV08: *Ja bi pješice došao do njih da sam znao da postoji tako nešto. Kad moja djeca koji su intelektualci nisu čuli za to, al druge su struke. Bankari su, kaj bi oni o tome razmišljali. Znae koliko to znači (...).*

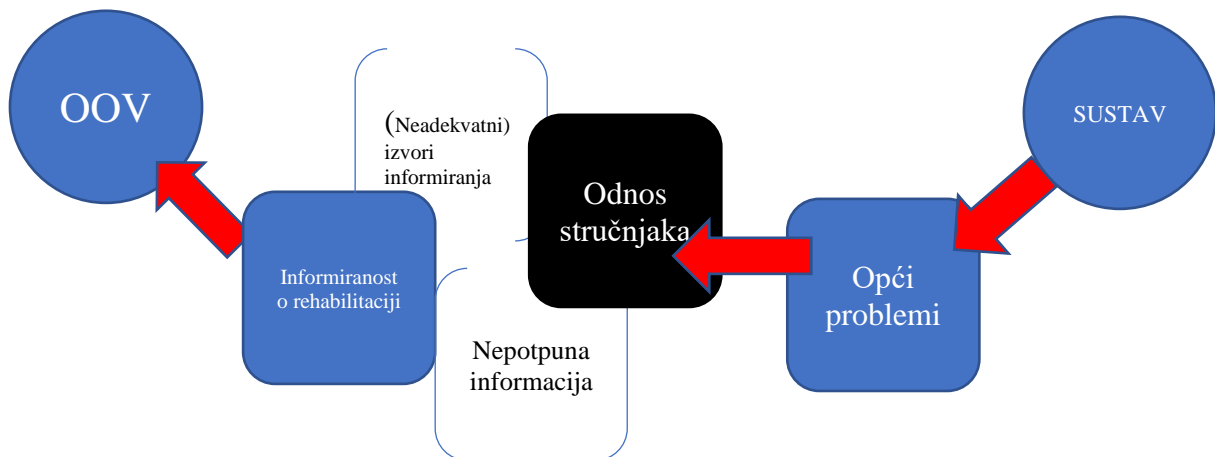
OOV09: *Išao bih odmah u Vinko Bek, jel stvarno nisam znao da to država plaća.(...) Ova u centru me skajlala totalno. Dala mi je 500 kn pomoći i njege, umjesto min socijalne naknade 800 kn, ja od toga ne mogu živjeti. (...) Oni mi nisu rekli za neki oblik rehabilitacije, ja sam je došao tražiti, zašto? pa zato jer mi treba. Ona meni nikad ništa nije rekla.*

OOV05: *To je bio period zabadanje glave u pijesak, ali mislim da sam dobila nekakvu brošuru s uputama što se može napraviti u rehabilitaciji i da su me usmjerili negdje. Mislim da bi kad tad kad (vjerojatno bi je šutnula kad dođem doma) i pokušala ne razmišljati o tome, al mislim da bi ranije počela razmišljati o rehabilitaciji. (...) Ne nisam ni znala, nitko mi nije rekao da se to može niti da treba.*

Iskustva OOV jasno ocrtavaju ključne izazove s kojima se susreću u informiranju o rehabilitaciji. Njihovi izvori informiranja nisu stručne osobe koje posjeduju informacije o psihosocijalnoj rehabilitaciji već su to gotovo isključivo neformalni putevi preko prijatelja i poznanika ili posredstvom udruga i drugih OOV. Iako postoji nekoliko izvora informiranja koje su OOV navodile indikativno je kako se ti izvori informiranja aktiviraju na različitim razinama, odnosno javljaju se više sukcesivno nego simultano. Do OCD OOV ne dolaze prema nekom uhodanom postupovniku već informaciju o postojanju OCD dobivaju od poznanika, prijatelja ili članova obitelji. Tek pošto se obrate OCD tamo ih informiraju o pravima te upućuju dalje na CZSS ili direktno ustanovama koje provode rehabilitaciju. Također, ukoliko nemaju informaciju o rehabilitaciji, a javljaju se u CZSS po pitanju ostvarivanja socijalnih prava u određenom broju slučajeva informacija koju dobivaju odnosi se isključivo na socijalna prava, ne i socijalne usluge. Ovakvi primjeri posebno su problematični za sustav, jer OOV svojom aktivnošću traži moguća prava i usluge, a sustav propušta priliku adekvatno informirati. U kasnijoj analizi općih problema sustava ovaj problem će biti dodatno argumentiran, međutim potrebno je spomenuti problem nedostatka vremena koji zaposlenici centara mogu posvetiti osobama koje traže podršku te kroz smanjeni vremenski okvir rješavaju samo materijalna prava. Smanjeni vremenski okvir u kontekstu uzročnosti je prvenstveno eksternalni, odnosno rezultat je prevelike opterećenosti djelatnika

CZSS predmetima koje rješavaju na dnevnoj bazi. Takav smanjeni vremenski okvir, uvjetno rečeno djeluje globalno, odnosno utječe na razne situacije unutar funkcioniranja nekog sustava te nije ograničen samo na OOV. Za OOV ovakve situacije su izvan njihove kontrole jer na određen način ovise o informacijama koje im se pružaju, pogotovo ako kroz druge kanale ne saznaju za druge mogućnosti. Evidentno je kroz individualna iskustva OOV kako je transfer informacija neujednačen te pojedinačno otežan.

Promatrajući model pristupa rehabilitaciji ovi rezultati pobliže opisuju probleme informiranja (Informiranost o rehabilitaciji) koji utječu na odluku osobe za rehabilitaciju te Opće probleme sustava koji se približuju problematiku odnosa stručnjaka koji rade u sustavu kroz komunikaciju i informiranje. U ovom kontekstu prvi put se povezuju sustav i poteškoće s kojima se OOV susreću u pristupu rehabilitaciji. Sustav propušta mogućnost sveobuhvatnog informiranja o pravima i uslugama koje pojedini dio sustava nudi te prepušta odgovornost za informiranje samim OOV. Nalazi analize dokumentacije koja oblikuje socijalnu politiku prema OOV (vidi Analiza dokumentacije) u Zakonu o socijalnoj skrbi (NN 57/2011, NN 33/2012, NN 157/2013), Pravilniku o standardima kvalitete socijalne usluge (NN 143/2014), Zakon o liječništvu (NN 121/2003), Zakon o djelatnosti socijalnog rada (NN 124/2011, NN 16/2019) te drugim dokumentima jasno ističe potrebu sveobuhvatnog i pravovremenog informiranja koja u slučaju sudionika istraživanja nije ostvarena.



Slika 4. Kontekst informiranja OOV o rehabilitaciji

6.2.1.3. Doprinos oblika rehabilitacije

Tablica 8. Doprinos oblika rehabilitacije, OOV

Tema/kategorija	Podteme/podkategorije	Primarni kodovi
Psihosocijalna rehabilitacija u Zagrebu	Rehabilitacija u centrima	Smještaj prednosti uz druge OOV, podrška Stručnjaci češće na raspolaganju Fokus na sebe Odmor od obitelji Kapitulacija pred sljepoćom prije napretka (moguća na smještaju) Učenje tehnika na sigurnim trasama/sigurnim uvjetima
	Rehabilitacija u mjestu stanovanja	Praktičnost rehabilitacije u prostoru kojim se OOV kreću

Istraživačko pitanje doprinosa oblika dostupnosti usluge, modela usluge, dužine i sadržaja rehabilitacijskog programa na proces uključivanja u rehabilitaciju u kontekstu socijalne politike prema OOV oblikovalo je suprotstavljene teme (prednosti i nedostatke) **Rehabilitacije u centrima i Rehabilitacije u mjestu stanovanja**⁴⁸. Neka od iskustva sudionika predstavljena su kroz sljedeće citate:

OOV01: *Mislim da je bolje da ste na smještaju. Prvo jer ste s ljudima koji isto imaju oštećen vid ili ga gube, drugo sa stručnim ste ljudima, ona vas bodre, sve skupa, super mi je ta podrška i svi skupa kao neka ekipa.*

OOV03: *Da ne mora ići od doma. Nego da ja dođem k njemu (nap.a. sudionica govori zamišljajući ulogu rehabilitatora) i da u njegovoj kući mu pokažem kako se radi svakodnevne, da ga naučim trasu od doma do dućana, a ne da ga ja učim tu po Maksimirskoj, a doma imam drugu trasu. Ljudima je bitno osim ovoga da znaju da postoji, da ima da je to stručno da će mi biti lakši život ... ljudi žele da se to dogđa kod njih i to je njima ono što oni žele. Nažalost, vrlo često to nije moguće zato jer zbog nedostatka ljudi, zbog nedostatka sredstava, zbog nepostojanja sustava, kak smo rekli kruga kad bi to sve izgledalo znači da se*

⁴⁸ U kontekstu psihosocijalne rehabilitacije u Zagrebu razlikuje se usluga smještaja gdje OOV bez obzira što je usluga rehabilitacije u mjestu stanovanja odlazi na smještaj u ustanovu pružatelja usluge te tamo cjelodnevno boravi ili se radi o svakodnevnom dolasku u ustanovu pružatelja usluge u kraćem periodu samo na rehabilitacijske programe.

zna da recimo iz bolnice ide na zdravstvenu i ona je mi preferiram da to bude u KBC-ima, znači.

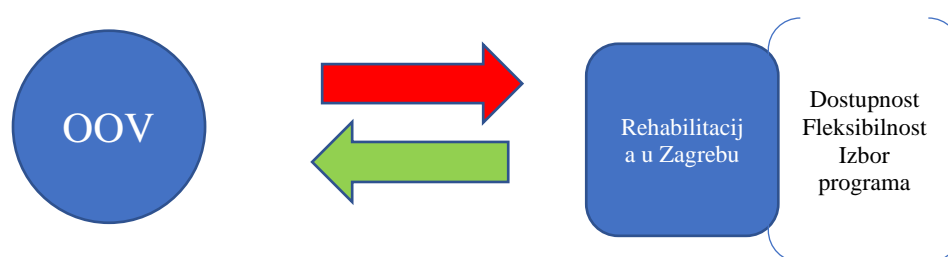
(...) ja sam jedna od tisuću koja želi rehabilitaciju, bez zadržke. Onda imate ove neke koji se dvoume, njih je najviše, pa bih ali i oni koji su apsolutno su otporu, ne želim ja neću biti slijep ne želim rehabilitaciju, ali ipak je ovih u sredini najviše. I njima vam je bitno da ta **rehabilitacija bude u lokalnoj zajednici**.

OOV05: Pa ono iznenadila sam se. Nisam očekivala taj princip rada. Nisam imala nikakvu predodžbu ali ono prihvatila sam, nije mi to bilo toliko iznenađujuće recimo. A kad sam došla gore (nap.a. na rehabilitaciju) je bilo super. Nisam se dvoumila. Nekako, možda je moja situacija specifična, majka troje djece, muž, nemam puno vremena sebi se posvećivati. **Meni je to bilo gore odmor**, samo ja. Mislim da je to dobro, taj boravak u Silveru. Apsolutno se **posvetiš sebi i svom problemu**. Mislim da tamo, mislim da bi bilo tko, a slijepa osoba pogotovo mislim da treba prvo kapitulirati da bi krenuo naprijed.

OOV06: Ne bi bio problem (nap.a. odlazak na smještaj), ali kažem ja imam isto jednu manu u mozgu da kad nešto odlučim da onda idem i preko nekih granica. Ja sam odlučio da ću se kretati bijelim štapom i ja bi to naučio u Splitu, Dubrovniku, Zanzibaru ili u Silveru. Jedino što mislim da, čisto zbog neke **praktičnosti**, jer se radi na nekim **konkretnim trasama** koje korisniku trebaju, koje će koristiti, bilo bi po meni bacanje novaca da me sad tamo netko hrani, spava, pegla i da se onda opet vozimo ovdje. Iako nije loše učiti i na nepoznatom terenu, samu tehniku. Možda ima slijepih kojima je to sve frka oko toga svega što moraju prihvatiti i ako su djeca u igri, onda je bolje tamo proći neku obuku na sigurnom poligonu, jer promet ni za videće osobe nije siguran, kamo li za slijepu.

Iskustva i stavovi OOV, odnosno onih sudionika istraživanja koji su prošli ili u vrijeme istraživanja prolazili rehabilitaciju, o načinu odvijanja rehabilitacije kao čimbeniku koji motivira ili demotivira su dvosmjerni te je teško izvesti generalni zaključak koji je princip pružanja usluge bolji. Također, na temelju iskaza sudionika teško je zaključiti utječe li model usluge isključivo pozitivno ili negativno na odluku za uključivanjem u rehabilitaciju. Ovo upućuje na svojevrsnu prednost OOV koje žive u Zagrebu jer im na raspolaganju stoje različite mogućnosti rehabilitacije u kojima s određenom dozom fleksibilnosti same aktivnosti rehabilitacije prilagođavaju svakodnevnim aktivnostima. Također, kroz mogućnost dnevnog dolaska (usluga psihosocijalne podrške u obitelji ili ustanovi, Zakon o socijalnoj skrbi NN

57/2011, NN 33/2012, NN 157/2013) na rehabilitaciju nije potrebno tražiti rješenje za smještaj u CZSS, što omogućava istovremeno ostvarivanje usluge rehabilitacije i zadržavanje socijalnog prava osobne invalidnine⁴⁹. U tom kontekstu, prednost za OOV postoji, međutim njena motivacijska vrijednost je individualna. Drugim riječima, psihosocijalna rehabilitacija za OOV u Gradu Zagrebu je dostupna (COO Vinko Bek, CZR Silver, HSS, USZG), fleksibilna (smještaj ili dnevni dolazak) te nudi relativnu mogućnost izbora programa. Također, iskustva i stavovi OOV usmjereni su gotovo isključivo na model usluge (smještaj ili dnevni dolazak), dok o dostupnosti usluge, dužine i sadržaja rehabilitacijskog programa nemaju dovoljno znanja ili iskustava kako bi ga stavili u kontekst motivacije za rehabilitaciju.



Slika 5. Obilježja rehabilitacije u Zagrebu

Model (Slika 5.) prikazuje obilježja rehabilitacije u Zagrebu te veću mogućnost/prednosti za stanovnike Zagreba (zelena strelica). Crvena strelica predstavlja potencijalan negativan aspekt u kojem ta mogućnost ipak nije dovoljan motivator za sve OOV.

U kontekstu okvira politika, odnosno analize zakona i pravnih akata koji ga oblikuju, vidljivo je kako usluga rehabilitacije u Zagrebu zadovoljava načelo dostupnosti usluge (Zakon o socijalnoj skrbi NN 57/2011, NN 33/2012, NN 157/2013, Pravilnik o standardima kvalitete socijalnih usluga NN 143/2014), a takav nalaz osnažuje zaključak o potencijalnoj prednosti OOV koje žive na području Grada Zagreba.

6.2.1.4. Utjecaj povezujućeg socijalnog kapitala

Tablica 9. Utjecaj povezujućeg socijalnog kapitala, OOV

Tema/kategorija	Podteme/podkategorije	Primarni kodovi
Obitelj	Pozitivni utjecaj obitelji	Podrška Motivacija Potreba za podrškom obitelji Obitelj se slaže, međutim nije pokretač Supružnik pokretačka snaga Traženje podrške u supružniku, izbjegavanje opterećivanja roditelja

⁴⁹ Prema Zakonu o socijalnoj skrbi (NN 57/2011, NN 33/2012, NN 157/2013) se pravo na osobnu invalidninu ne može priznati, između ostalog, „djetetu ili odrasloj osobi kojoj je priznata usluga smještaja ili organiziranog stanovanja sukladno odredbama ovoga Zakona ili drugim propisima.“ (vidi Analiza dokumentacije)

Tema/kategorija	Podteme/podkategorije	Primarni kodovi
		Obitelj je ključna podrška
	Negativan utjecaj obitelji	Prezaštićivanje Prezaštićivanje osoba treće životne dobi Strah obitelji Šok obitelji oštećenjem Osjećaj sažaljenja Osjećaj tuge Zbunjenost obitelji željama zbog nepoznavanja oštećenja Neprihvatanje oštećenja vida člana obitelji Efekt širenja oštećenja Strah obitelji za vrijeme rehabilitacije Obitelj može sakrivati OOV Osjećaj nekompetentnosti
	Interakcija obitelji i OOV	OOV tješe obitelj Narušeni odnosi u obitelji Emocionalno naprezanje obitelji Nagodba Ovisnost o pomoći članova obitelji Skidanje tereta s obitelji, prepuštanje odgovornosti institucijama Zaziranje od opterećivanja obitelji Preuzimanje uloge u svakodnevnim aktivnostima Skrivanje informacija od OOV Izostanak podrške
	Podrška obitelji	Rad s obitelji nedostatan u sustavu socijalne skrbi Informiranje obitelji o načinu komunikacije (Ne)prihvatanje oštećenja od strane obitelji Psihološka podrška obitelji
Uža socijalna okolina	Reakcije okoline	Potica Smanjivanje socijalne mreže Predrasude/podcjenjivanje Znatiželja okoline kada nisi spreman za odgovore Nekompetentnost okoline u pružanju pomoći/podrške Sažaljenje Podrška Demotivacija Motivacija

Tema/kategorija	Podteme/podkategorije	Primarni kodovi
	Reakcije OOV	Smanjivanje komunikacije Sram pred okolinom zbog štapa Udaljavanje od okoline zbog osjećaja tereta

U tablici 9. prikazane su teme, podteme i primarni kodovi povezani s istraživačkim pitanjem utjecaja povezujućeg socijalnog kapitala na informiranje i motivaciju OOV za psihosocijalnu rehabilitaciju. Iskustva OOV izdvojila su dvije skupine povezujućeg socijalnog kapitala: **obitelj i uža socijalna okolina**.

Obitelj i uža socijalna okolina označeni su različitim utjecajima (pozitivnim i negativnim) te različitim reakcijama na samo oštećenje vida te posljedično i informiranjem i motiviranjem za rehabilitaciju. Obitelj je dionik koji je najbliži OOV te ima najveću mogućnost interakcije i utjecaja na samu osobu. OOV izražavaju stav kako je podrška obitelji ključna, a pojedincima je upravo obitelj bila podrška i motivacija za uključivanje u rehabilitaciju. Već ranije je obitelj spomenuta i kao jedan od glavnih informatora o uslugama rehabilitacije. Međutim, prema iskustvima drugih dionika utjecaj obitelji je negativan gdje se kroz osjećaje tuge, sažaljenja, zbunjenosti i dr. javlja *prezaštićivanje* OOV u obliku *neinformiranja* (o samom oštećenju i mogućnostima rehabilitacije) i *preuzimanju odgovornosti za svakodnevni život* (obitelj sve odrađuje umjesto OOV te stoga rehabilitacija nije ni potrebna). Iz ovog dvosmjernog utjecaja obitelji proizlazi jednako tako dvosmjerna interakcija obitelji i OOV gdje OOV s jedne strane žele skinuti teret brige s obitelji dok s druge strane dolazi do narušenih odnosa u obitelji, emocionalnog naprezanja obitelji i zavisnog odnosa. OOV smatraju kako do negativnog utjecaja i interakcija dolazi zbog straha obitelji, nepoznavanja oštećenja vida i mogućnosti OOV kao i psiholoških izazova koje sa sobom nosi oštećenje vida u obitelj. Naglašava se kako sustav nema nikakav oblik pomoći obitelji u kojoj se nalazi odrasla OOV niti način na koji bi obitelj mogla sakupiti informacije o oštećenju, rehabilitaciji ili načinima komunikacije s OOV. Također, posebno je istaknut nedostatak psihološke podrške samoj obitelji.

OOV02: *Imam podršku, ali nitko nije svjestan koliko ja slabo vidim. ja dosta dobro funkcioniram i čistim i kuham i vodim nećaka u vrtić i radim. Pa nitko nije svjestan koliko ja slabo vidim i onda kad sam rekla ja ću to ići onda su pitali zašto. Onda sam rekla želim naučiti brajicu, želim preko govorne jedinice, želim vidjeti da li ima nešto novo što će mi pokazati što mogu koristiti onda su rekli ok.*

OOV03: *Apsolutno u sustav rehabilitacije mora ući obitelj. Ja sam oslijepila, po mene su došli po mojeg bivšeg muža, mamu i tatu nikada, ne znaju se ponašati. Ne znaju prihvatiti. Meni je najteže. Rad s obitelji mora ući u sustav moje psihosocijalne rehabilitacije jer bez toga obitelji se raspadaju. Ljudi ne prihvaćaju. Imaju... međuljudski odnosi se kvare. Jer meni i dan danas mama veli ni ti nisi ko drugi slijepi. Ma nemoj. Ja sam bolja od njih. Ma nemoj. Ne vidim kao ni oni mama. Ti si jaka. Onda ak se ja rasplačem, a kaj se ti plačeš? Jer i moj muž i mama tada nisu znali kaj da rade. Oni su isto to sve proživljavali. Ja sam vam nakon operacije: mama vidim pročitati i onda se u četvrtak ujutro budim više ne vidim. I onda ono, naravno šok opet po trinaesti put. To će samo reći to je jedan veliki šok i za vas i za okolinu. Trebate podršku. I ne krivim nikoga ni ne znam. I to je ljudima oko vas jako teško, jako teško i isto iz neznanja ne znaju što bi, ne znaju kud bi očajni su. Nitko ne želi da se to bilo kome dogodi. Ono što mi se kasnije događalo vezano na vaše pitanje je to da, a to je specifično ja bih rekla, nemoj ti budem ja. Nemoj ti budem ja. A za uzvrat bit ćeš dobra žena pa mi ne buš pitala di sam.*

OOV05: *Tako da je to išlo, sve što sam i prije radila, uz malu pomoć njihovu sam radila i dalje. (...) kad sam počela razmišljati da treba nešto poduzeti da bi bila samostalna, jer oni su svugdje išli sa mnom, ja sam i dalje išla i u dućane i koristila gradski prijevoz, s njima za ruku. Oni su mi bili vodiči, oni su se naučili nekako instinktivno kako se, pogotovo ovo dvoje malih kako su rasli s tim, tako su jednostavna djeca osjećaju koliko ja mogu. Oni su meni bili vodiči, ja bi samo rekla je di idemo, na što treba obratiti pažnju, a oni su to odrađivali savršeno. Tako da je to dosta dobro funkcioniralo međutim 2008. već su to bila velika djeca, ovaj, je imao 16, 17 stariji, njega sam otpisala davno, a ovo dvoje mlađi od 12 godina, to je vrijeme puberteta nije njemu više fora voditi mamu za ruku bilo gdje. Primijetila sam da im nije više baš ono, napraviti će što treba, ali bilo bi im draže da ne vode mamu za ruku. Bez obzira što su jako pametni i empatični*

i kuže stvari. E to me nagnalo, moram nešto poduzeti, više nema smisla. I onda sam krenula raspitivati što se može napraviti.

(nap.a. pitanje motivacije za rehabilitaciju) Djeca nisu ni mogla, ali suprug. Nije bio on pokretač, već sve što bi ja iznijela, odlučila - slagali su se. Nije da me netko gurao, sad moraš na rehabilitaciju. Rekli su pas vodič, nema problema. Podršku sam stvarno imala iako nisu imali predodžbu. A mislim da sam baš ponosni na to što sam uspjela.

OOV07: *On je bio oduševljen. On u biti isto je želio da se ja osposobim i on mi je najveća podrška u svemu. On je u biti glavni pokretač što ja jesam ovakva kakva jesam , što se borim za sve to. Cijeloj mojoj obitelji je drago, ali su oni više nekako plašljivi. Ne smeta to njima što sam ja u rehabilitaciji, što se osposobljavam nego je njih uvijek nešto strah da se nešto ne dogodi. Onda kad vide neke moje napretke, pošaljem im snimke onda su oduševljeni.*

Meni je postepeno vid se gubio, nekih pola godine jače, možda zbog toga, možda jer sam imala veliku podršku od supruga. I tako kad bi počela govoriti ja više neću moći to, on bi govorio ma hoćeš. Imala sam baš veliku podršku od njega, mislim da me to izvuklo dosta. Nisam bila sama, da me on napustio ili nešto tko zna što bi bilo.

(nap.a. izbjegavanje opterećivanja roditelja) Kad mi dođe baš jako teško neću nazvati nju pa reći danas mi se baš sakupilo, nemam pojma, ne mogu vidjeti. To ću radije reći suprugu. Mogu podijeliti, znam da je to nekako roditeljima jako teško i u biti ne moram ja to ni govoriti, to se vidi na meni. Mislim da mama to vidi, ali da bi još teže bilo kad bi čula te neke...

OOV10: *Rijetke su obitelji koje se trude razumjeti svog člana koji je izgubio vid. Ljudi su u šoku, ne znaju, tu dolazi do psihičkog pucanja, povlačenja osobe, ljudi su opterećeni drugim, svojim životima, svojim problemima, osoba koja je izgubila vid im je dodatni teret i nisu poticajne za bilo kakve oblike rehabilitacije, obitelji nisu poticajne. Tu je jako puno straha. (...) I ti strahovi su dosta dugo bili prisutni. Neki su bili kočnica i negativno djelovali, neke osobe su se oduprle nekima pa su nastavile svoj ritam života i pokrenule se. Ali kad je riječ o starijim osobama onda u pravilu ništa od toga. Tu obitelj prevagne.*

OOV11: *U prvom trenutku konfuzno apsolutno, ali obzirom na moj karakter shvatila sam da meni naprosto smeta taj majčin pritisak u smislu nemoj ništa sve ću ja. Ja se nisam dobro s tim osjećala i nekako sam se više priklonila ovoj*

očevoj strani. Tu je i u obitelji bilo razmirica jer apsolutno da se... Kad se tako nešto dogodi obitelj se ili raspada ili ostaje zajedno i bude jača. Ali do te faze dok ne znamo što će biti s tom obitelji, naravno da je situacija konfuzna. To je trajalo 6 mjeseci i na kraju tu sam gdje jesam.

OOV13: Podrška obitelji je jako bitna, jer s jedne strane ti se susrećeš sa gubitkom vida što nije nimalo lako, pogotovo kada kao ja po fazama vidiš da se to dešava, da je medicina nemoćna i da ti ništa ne mogu napraviti. S druge strane ako nemaš ti podršku svoje obitelji, bližnjih, prijatelja te uže i šire okoline onda ja mislim da je jako teško, osim ako osoba ne pronade tu snagu u sebi, ali ako je pronađeš, a nemaš tu podršku mislim da je iznimno teško. (...) Mene moji roditelji nisu sažalijevali, a dapače kad se dogodio gubitak vida ja sam se trudila maksimalno da oni to ne primijete, činila sam čuda sa to malo vida što je možda nekome i nevjerovatno. Nažalost, mnogi roditelji i kad se dogodi to u odrasloj i starijoj dobi, zbog prezaštićivanja ili prevelike ljubavi, a pogotovo to rade djeci, na kraju djeca ostaju odgojno zapuštena i na kraju sljepoća kao invaliditet postane sporedna koliko ih onemogućuje u razvijanju svih tih ostalih vještina, a pogotovo u odrasloj dobi u korištenju preostalih sposobnosti.

FOK02: To je bila ona situacija kad vas prezaštićuju pa vas žele napraviti većim invalidom nego što jeste. Međutim, muž se teško razbolio, 2012 je umro i ja sam krenula na rehabilitaciju nakon toga.

Mislim da je to strašan problem. Zato što vam onemogućava prilagodbu. Onemogućava vam da normalno prihvatite situaciju. Ja sam znala svoju dijagnozu i prognozu od dvadeset i neke godine. Na stranu to što su postojale neke mogućnosti da se stvari spriječe, razvoj degeneracije, ali sam za to doznala kasno, kad za mene više nije bilo šanse. I ja sam to prihvatila, međutim moja sestra i supruga su to doživjeli kao užasnu tragediju, bojali su se, a to sam saznala kasnije. Ja sam njima godinama zamjerala što oni o tome sa mnom ne razgovaraju, da bi na kraju saznala da su cijelo vrijeme njih dvoje između sebe razgovarali, ali nitko sa mnom. Jer su shvatili da će oni mene povrijediti ako budu sa mnom o tome razgovarali. I ja sam se osjećala kao Pale sam na svijetu. Da nije bilo podrške koju sam imala na poslu, koja je bila, nitko me nije pitao kako se osjećam, nego što mi treba jer je bilo potrebno da ja napravim taj posao, nije bilo tko drugi. Zahvaljujući tome to se rješavalo na najekspeditivniji način jer je posao tako zahtijevao.

E to je za mog supruga bilo izrazito šokantno, jer je cijelo vrijeme živio u nadi da se nešto može napraviti, a moja sestra samo što nije dobila slom živaca. Stvar je završila tako da je ona ridala dva sata, a ja sam je tješila. Sa suprugom sam se posvađala, jer je on pobjesnio, nije znao više na koga da bijesni pa je bjesnio na mene, dok se nije primirio i onda je preuzeo sve. On je mene izbacio iz kuhinje, ja sam se jedva izborila za mjesto malog od kužine, da mogu malo čistiti krumpir i nešto reckati.

FOK03: *Meni je recimo kako je vid sporo padao prvih godinu i pol dana nisam praktično doma ni opterećivao svoje. Svjesna odluka. Tako da onda nakon toga kad su primijetili, kada sam im ja rekao, svi su bili izbezumljeni, nemam pojma, van sebe, dugi niz tjedana. (...) (nap.a. odluka o rehabilitaciji, reakcija obitelji) Kao ove tri sekunde sad, kad smo svi tiho. Muk, a nakon toga još duži muk i tako u nedogled. Samo obitelj. A ja nikad nisam bio neki paničar. Uvijek sam se sa stvarima dobro, hrabro nosio. Nije to meni bio neki problem, ali njima je. Zašto? Kako? Ja valjda još dan danas neke stvari ne znam, bilo nas je više u kući tako da neke stvari još ne znam. Nije da ih ne želim saznati, ne želim da ih se ona sjeća.*

Promatrajući rezultate, odnosno iskustva OOV vezana uz ulogu, stavove i reakciju obitelji, kroz aspekt uzročnih kodova moguće je izdvojiti vjerojatne uzroke i ishode. Obitelj u uvjetima nastanka oštećenja svoju reakciju formira prema onom znanju i stavovima koje imaju o OV i OOV. Ukoliko je znanje ograničeno, a stavovi o mogućnostima negativni ili nejasni, obitelj preuzima ulogu zaštitnika OOV te preuzima njene svakodnevne uloge. Ovo je ključna točka ili trenutak u kojoj je obitelji potrebna podrška stručnjaka različitih profila (oftalmolog, psiholog, edukacijski rehabilitator, socijalni radnik) kako bi popunili rupe u (ne)znanju te pridonijeli stvaranju pozitivnih stavova prema oštećenju, mogućnostima same OOV i rehabilitaciji. Izostanak podrške razvija situaciju u dva smjera koji vode prema istom cilju, izolaciji i smanjivanju samostalnosti OOV. U jednom pravcu izostanak podrške obitelji dodatno osnažuje obitelj u preuzimanju uloge zaštitnika te potpunom izostanku potrebe za rehabilitacijom OOV. U paralelnom pravcu, obitelj osim preuzimanja uloga u svakodnevnom životu, kroz svoje stavove projicira sažaljenje nad članom obitelji OV što u konačnici vodi prema istovjetnom cilju, odnosno prezaštićivanju. Analizirajući ključne uzroke ova dva pravca djelovanja jasno je kako su oba uzroka internalna, odnosno potječu iz iskustva pojedine obitelji te utječu ograničeno na članove te iste obitelji. Ovi uzroci, iz pozicije OOV imaju svojstva teže

kontrole, obzirom na već spomenutu psihološku prilagodbu na OV te ukoliko ne uspostave kontrolu nad ovim procesima ishodi smanjene potrebe za rehabilitacijom i prezaštićenost su izvjesne.

Vidljivo je iz nekih navedenih citata kako neki sudionici uz obitelj vežu i užu socijalnu okolinu, koja također ima pozitivan i negativan utjecaj na motivaciju i informiranje OOV za rehabilitaciju. Reakcije uže socijalne okoline uključuju poticanje, podršku i motivaciju kao pozitivan utjecaj te sažaljenje, predrasude, nekompetentnost u pružanju podrške i smanjivanje socijalne mreže s negativne strane.

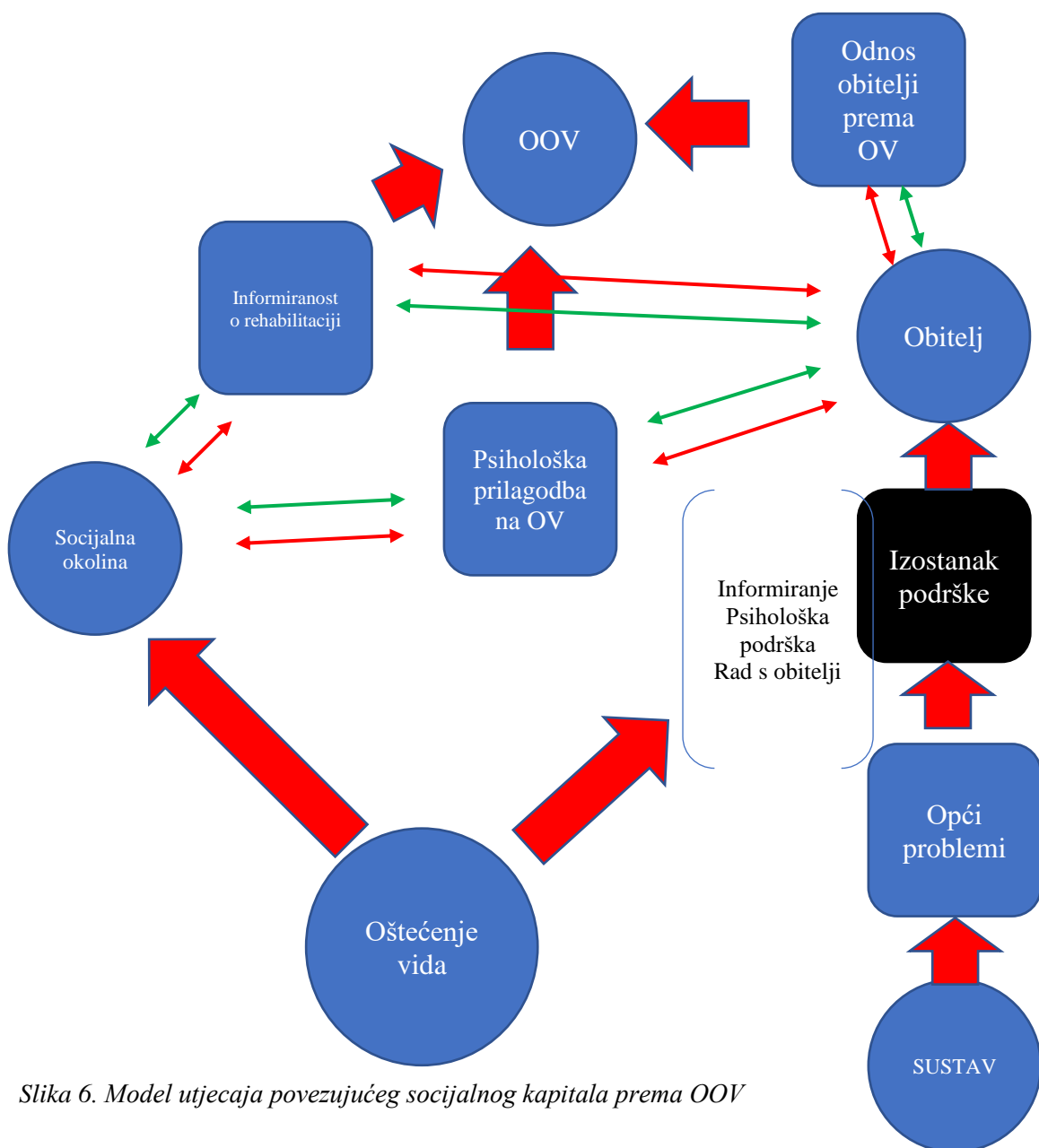
OOV01: *Dosta sam prijatelja izgubila, to je. Mislim da oni još uvijek imaju te neke stereotipe i maknuli su se od mene. Ja sam dosta vremena provodila u bolnici i jednostavno ljudi su prestali dolaziti, jednostavno se nisu više javljali, nisu dolazili. I onda ljudi pretpostavljaju da ja ne mogu ići van zato što ne vidim. Oni su pretpostavljali, nisu pitali, ali ja sam im zahvalna na tome jer ono ne trebaju mi. Ja imam nove prijatelje i imam one koji su bili cijelo vrijeme uz mene i to i je dovoljno. A okolini, mislim da su najgori susjedi bili, ja sam ispočetka skrivala štap, živim u slijepoj ulici i onda sam do početka ulice išla bez štapa i onda bi došla do početka ulice i rasklopila štap i krenula dalje. Zbog ljudi, zato što sam se sramila, ljudi previše pitaju, a kad vam se to tek desi ne želite odgovarati na pitanja. Sad nemam problem, ali sa nekim ljudima koji guraju nos u sve i nekako imaju svoje pretpostavke i koji vas odmah podcjenjuju, nisam htjela s njima o tome pričati. Joj, jadna ti, baš mi je žao, jesi još uvijek sa dečkom? Radiš? Svi pretpostavljaju da me dečko ostavio, da sam dobila otkaz, da sjedim doma i da slušam radio.*

OOV05: *Očito je, nije to, ali ljudi, okolina mislim na nepoznate ljudima ne na prijatelje i susjedi i ove ljude s kojima kontaktiram. To suosjećanje. Nije to loše čovjek, ali se čovjek ne osjeća dobro kad ga netko žali. To je normalno, a ovaj s druge strane može ga i potaknuti da napravi nešto bolje. Meni je to bilo ono baš sam se loše osjećala s tim štapom.*

OOV07: *Pa kako sad da to objasnim. Bilo je različitih reakcija. Prijatelji koji su me baš ono podržavali, bodrili, ali su u biti uvijek rekli svaka tebi čast, ali ja ne znam jel bi ja tako mogao na tvom mjestu. Višu su se oni meni divili ili tako nešto. To mi je bila motivacija i danas mi kažu kad im je teško sjetimo se tebe pa im krene bolje. Drago mi je da djelujem tako na ljude oko sebe. A isto je bilo ljudi koji su se dobro družili sa mnom, bili su mi baš onako dobri prijatelji i tim*

nekim trenucima kad se to sve počelo događati jednostavno su se odmaknuli. Ni dan danas nemam kontakta s njima. Jednostavno, ne znam zašto, a možda bolje i da ne znam. Nekad mislim da su bili iz neke koristi, a nekad pomislim možda im je stvarno bilo teško suočiti s time da ja ne vidim.

Utjecaj povezujućeg socijalnog kapitala označen je veoma važnim, kako zbog mogućnosti kontinuiranog pružanja podrške i informiranja tako i zbog važnosti koju im pridodaju OOV. Evidentno je kako iako imaju veliku važnost, dionici povezujućeg socijalnog kapitala i sami imaju izazove u prihvaćanju, komunikaciji i osjećajima prema OOV. Iz takvih izazova proizlaze i reakcije koje utječu na samo psihološko stanje OOV, informiranost o rehabilitaciji te motivaciju za odlazak na rehabilitaciju.



Slika 6. Model utjecaja povezujućeg socijalnog kapitala prema OOV

6.2.1.5. Utjecaj premošćujućeg socijalnog kapitala

Tablica 10. Utjecaj premošćujućeg socijalnog kapitala, OOV

Tema/kategorija	Podteme/podkategorije	Primarni kodovi
Liječnici/oftalmolozi	Uloga u procesu informiranja i motivacije za rehabilitaciju	Stručni u području oka Izostanak informacija o rehabilitaciji Medicinske informacije - lijek, terapija, operacija Upućivanje na udrugu Uloga informiranja i motivacija Izostanak funkcionalne procjene vida
	Reakcija OF pri dijagnozi sljepoće	OOV neuspjeh oftalmologa I Empatija Suočavanje s realnom dijagnozom Izostanak daljnjeg upućivanja (drugi stručnjaci) I Informacija sakupljane od medicinskih sestara Sažaljenje Izostanak informacija o rehabilitaciji
	Komunikacija OF s OOV	Potreba za lakorazumljivim informacijama Nedostatak empatije u komunikaciji Empatija Suočavanje s realnom dijagnozom
Socijalni radnici	Uloga u procesu informiranja i motivacije za rehabilitaciju	Informiranje o psihosocijalnoj rehabilitaciji Informiranje o novčanim pravima Prikupljanje dokumentacije Pisanje rješenja Motivacija Informiranje o novim pravima i uslugama Potreba za umjerenošću u informacijama Previše informacija Neposredan kontakt u komunikaciji Razumijevanje prava i problematike OV Nerazumijevanje informacija (OOV) SR u zdravstvu, socijali i CZSS
	Iskustva OOV sa SR	Izostanak informacija o psihosocijalnoj rehabilitaciji Površno pružanje informacija Rješavanje novčanih prava

Tema/kategorija	Podteme/podkategorije	Primarni kodovi
		<p>Usluga ovisi slučajnom socijalnom radniku</p> <p>Stres promjene socijalnog radnika/upoznavanje s načinom rada</p> <p>Nepoznavanje prava</p> <p>Nesuradljivost</p> <p>Neznanje pisanja rješenja za rehabilitaciju</p> <p>Nekompetentnost</p> <p>Dvojako tumačenje prava iz zakona</p> <p>Neinformiranost SR o postupcima za psihosocijalnu rehabilitaciju</p> <p>Izostanak informacija o nekim pravima</p> <p>Izostanak informacija o naknadama</p> <p>Izostanak informacija o vještačenju za invaliditet</p> <p>Neprepoznavanje OOV kao korisnika centra</p> <p>Postoje samo papiri, ne slijepa osoba kao čovjek</p> <p>Kompetentno</p> <p>SR odradili dio sakupljanja dokumentacije</p> <p>Požrtvovnost i posvećenost socijalnog radnika</p> <p>Dostupnost svih prava i informacija</p> <p>Neposredan kontakt</p>
Edukacijski rehabilitator	Uloga ER	<p>Motivacija</p> <p>Informiranje o psihosocijalnoj rehabilitaciji</p>
Psiholog	Uloga psihologa	<p>Potreba za psihološkom podrškom</p> <p>Potreba za uputama kako se nositi s OV</p> <p>Depresivna stanja</p> <p>Komunikacija</p> <p>Odnosi s obitelji</p>
	Iskustva OOV sa psiholozima	<p>Neprepoznavanje uloge psihologa</p> <p>Nitko me nikad nije pitao kako si OOV samostalno se bore sa vlastitim osjećajima</p> <p>Podrška izvan kruga obitelji</p> <p>Izbjegavanje dodatnog tereta obitelji</p>
Organizacije civilnog društva (OCD)	Uloga OCD	<p>Omogućiti informiranje i savjetovanje</p> <p>Rad s obitelji</p>

Tema/kategorija	Podteme/podkategorije	Primarni kodovi
		Povezivanje roditelja/drugih obitelji Povezivanje OOV
	Podržavajući faktori OCD-a	Potpunije informacije Veći prostorni i vremenski kapacitet za savjetovanje Ostvarivanje suradnje sa zdravstvenim sustavom na temelju osobnih poznanstva Udruge preuzimaju dio posla koji sustav zanemaruje
	Onemogućavajući faktori OCD-a	Ostvarivanje suradnje sa zdravstvenim sustavom na temelju osobnih poznanstva Pasivne i aktivne udruge Projektno financiranje Nedostatak koordinacije između sustava soc skrbi i udruga Preuzimanje kompetencija sustava (loše) Pasivne udruge demotiviraju rehabilitaciju
Druge osobe oštećena vida		Podrška Motivacija Zamjensko iskustvo Edukacija Informiranje (o rehabilitaciji, uslugama, oštećenju vida)

Ključni dionici premošćujućeg socijalnog kapitala prema OOV su **liječnici oftalmolozi, socijalni radnici, psiholozi, rehabilitatori, organizacije civilnog društva i druge OOV**. Svaki od ovih dionika ima određenu ulogu u procesu informiranja i motivacije za rehabilitaciju, a osobe OOV osim same uloge daju uvid i u interakciju sa svakim pojedinim dionikom. Na taj način upotpunjuju model pristupa rehabilitaciji određujući položaj i značaj svakog dionika, odnosno stručnjaka u okviru socijalne politike prema OOV i čimbenicima pristupa rehabilitaciji.

OOV smatraju kako je primarna uloga liječnika oftalmologa stručnost u području bolesti oka te s time povezano pružanje medicinskih informacija (lijekovi, terapija, operacija). Uglavnom OOV nemaju problema s medicinskim dijelom informacija, iako neki primjeri upućuju i na sitna nezadovoljstva u medicinskim informacijama. Međutim, OOV ističu kako je uloga liječnika oftalmologa i informiranje i motivacija za psihosocijalnu rehabilitaciju.

Prihvaćajući zauzetost i opterećenost oftalmologa drugim pacijentima, OOV smatraju kako ukoliko oftalmolozi nemaju vremena posvetiti se motivaciji, već bi i sama informacija o mogućnosti rehabilitacije ili upućivanje na udrugu bila poželjna. Prema iskustvu OOV informacija o rehabilitaciji ili upućivanje na stručnjake, ovisi o pojedinačnom angažmanu te je iznimka i nije dio sustavnog praćenja oftalmoloških pacijenata.

Osim izostanaka informacija o daljnjim mogućnostima, odnos OOV i oftalmologa opisuje loša komunikacija koja je obilježena potrebom za lako razumljivim informacijama, nedostatkom empatije u komunikaciji te u nekim slučajevima izostanak suočavanja s realnom dijagnozom. Uzrok takvom načinu komunikacije OOV pronalaze u stavu, koji neki od oftalmologa komuniciraju i direktno, kako su OOV neuspjeh oftalmologa. U sljedećim citatima istaknuta su neka iskustva sudionika.

OOV01: *Ne, ništa liječnik, super je doktor i odličan je stručnjak, ali nema pojma o čem drugom osim o onom što se radi o očima i o vidu. Odnosno ne zna uputiti nigdje, ni od doktora opće prakse. Ja sam išla i do nje da je pitam gdje mogu nabaviti bijeli štap, kome da se javim, oni to ništa ne znaju. Ni oni ni oftalmolog. (...) Mislim da bi trebali odmah kad se to počne događati, ne trebaju to doktori raditi, ali proslijediti psihologu, socijalnom radniku na odjelu. Jer nije jednostavno kad vam netko kaže da gubite vid. Mislim da gubiš bilo šta, bilo koju bolest da imaš, što ti trajno utječe na život iz temelja. Mislim da bi trebalo odmah raditi sa psihologom i socijalnim radnikom. Mislim da je meni čak bio bitniji socijalni radnik nego psiholog. Da mi kaže neka prava, kome da se obratim, di da idem na rehabilitaciju.*

OOV05: *I to sam često puta se prisjetila i mislim da je to jako dobra stvar koju treba napraviti (nap.a. realna dijagnoza). On je rekao dijagnoza je retinitis pigmentosa, odumiranje vidnih stanica. Nema pomoći. Nažalost dijagnoza je nepopravljiva. Tu se ne može ništa napraviti. I rekao je, baš me onako primio ljudski, zagrlio i kaže nemojte hodati okolo i tražiti pomoć i zavaravati se. Lijeka nema. Znači nikakvo lažno tješjenje i to je super. Što se tiče rehabilitacije oni nemaju pojma niti to zanima bilo koga.*

OOV07: *Ja bi volio da su mi rekli, kako da ne, ja sad kad dolazim na kontrolu usmjeravam ljude za S. Nisu, to je ono, nije ni ta udruga, ja imam udrugu ovih slijepih. Nisu me upućivali niti doktori niti udruga slijepih na S.*

OOV11: *Velika, od liječnika sve kreće. Moji okulist je rekao kao što vidite, a vi ništa ne vidite. Izletilo mu je, opet lako za mene kojoj se to tako izdogađalo, ali*

liječnik je taj od kojeg kreće dijagnoza i nakon toga prognoza, što nakon određenog vremena, a što kad to vrijeme prođe e onda imate to i to kao opciju. Može reći samo neku, krenite u CZSS, obratite se vb. Ali to nisu iskustva i to je problem.

OOV03: *Jer mi smo zapravo svi koji izgubimo vid, **neuspjeh liječnika oftalmologa**. Tako na nas se gleda. Najteže je mom liječniku bilo ispunit karton za sljepoću i napisat moj ostatak vida unutra, to mu je najteže palo. Jer htio je da vidim, a ne da oslijepim ali to je tako. Tak da kažem i onda nakon tog zdravstva i svega toga tu je crta.*

OOV15: *Sve saznajem tu u hodu, ovak sjedim tu (u kafiću) pa saznam od frenda pa se neki frendovi isto organizirali, ljudi koji nisu u sustavu mene upućuju kamo ja moram ići. Žalosno, primaš plaću, tamo si netko i nešto, valjda bi trebao naučiti neke osnove. Ili mi daj bar napiši na papiru pa ću ja otići kod susjeda da mi pročita kaj piše.*

Prema OOV uloga socijalnih radnika u procesu informiranja i motivacije OOV za rehabilitaciju je izražena kroz informiranje o (novim) pravima i uslugama, informiranje o psihosocijalnoj rehabilitaciji, prikupljanje dokumentacije i pisanje rješenja. Ove uloge socijalni radnici trebali bi raditi kroz neposrednu komunikaciju, lako razumljive informacije te razumijevanje problematike OOV. OOV prepoznaju ulogu socijalnih radnika ne samo u sustavu socijalne skrbi već smatraju kako ovaj profil stručnjaka mora biti dostupan i u zdravstvenom sustavu. Sudionici istraživanja opisivali su iskustva sa socijalnim radnicima s kojima su se susretali u sustavu socijalne skrbi, najviše u centrima za socijalnu skrb, a ostali u ustanovama pružateljima usluga ili udrugama. Nijedan sudionik nema iskustva komunikacije sa socijalnim radnikom u sustavu zdravstva. Iskustva su različita, a smještena su na rasponu od kompetentnih socijalnih radnika, koji su dobro informirali i vodili osobe kroz proces informiranja, prijave, ostvarivanje usluge i odlaska na rehabilitaciju do negativnih iskustava, kojih je u konačnici bilo više i koja su kompleksnija i raznovrsnija. OOV u negativnom spektru iskustava s radom socijalnih radnika ističu informiranje i rješavanje samo pitanja novčanih prava uz istovremen izostanak informacija o psihosocijalnoj rehabilitaciji ili pružanje površnih informacija. OOV smatraju kako socijalni radnici ne poznaju dovoljno prava, odnosno ne prepoznaju OOV kao korisnike centara za socijalnu skrb. Od ostalih iskustava ističu se nesuradljivost, dvojako tumačenje prava iz zakona, izostanak informacija o vještačenju za invaliditet i dr.

OOV15: *Pa žena mi je stvarno u susret izašla, ne morate vi kopirat, dajte meni, ja ću kopirati. Otišla, ispisala, prijavili su to, rekli da naknadno donesem*

gruntovnicu, katastar da vide da nemam neku imovinu jer ne smijem imati više od jedne imovine za osobnu invalidninu. Nemam riječi, stvarno su me primili ok. Nije bilo nikakvih problema.

OOV12: *Da...hmmm...mislim ajme meni, iza toga se skriva svašta. Promijenila sam ih 3, prvo na CZSS (...) socijalna radnica u srcu i duši, da dođem sa pitanjem ako ga ona trenutno ne zna, okrenut će svaku knjigu, svaki priručnik, svaki zakon do zadnjeg članka da bi ona meni dala odgovor. Dostupnost apsolutno svih informacija, svih prava. Imaš pravo na to, da bi to napravili moraš donijeti to, to i to. Ja nisam zvala i pitala, ona je imala svoje korisnike, vidjela tko ta prava zadovoljava, gle treba mi to i to jer nemam, molim te pošalji da se to pravo ostvari. Nakon mijenjanja mjesta prebivališta i CZSS dobila sam drugog socijalnog radnika i trebali smo se upoznavati i to je stresno, u smislu sad opet sve ispočetka, nekoliko posjeta CZSS, novi prostor, neke stvari su stresne dok se moramo osloniti na nekog drugog. Dok nisam svladala trasu kako doći do CZSS naprosto su te stvari stresne. I nakon toga treća soc rad koja apsolutno, meni sad već ovo frustrirajuće postaje jer bilo što da ja nju nazovem, neki papir za potpisati ona to ne može, jer ona se s tim nikada nije susrela, ona to ne može sada, mogu li ja doći kroz tjedan dana, apsolutno nesuradljivi.*

Ono što je sljedeći problem je to što svaki soc rad tumači zakon na svoj način, kako je to moguće, kako ja imam pravo na ponovno pokretanje osobne invalidnine, a kolegica u vg koja je isto nekad imala osobnu invalidninu, istog statusa ona ne može, ona je morala pokrenuti cijelo vještačenje, imovinsko, to meni nije jasno. I kome da se korisnik onda obrati?

OOV05: *Nikakvih socijalnih radnika nije bilo dok se nisam prijavila u (...) za rehabilitaciju. Onda su me oni uputili u Centar za socijalnu skrb na općini. Kako je ta prepiska išla nemam pojma. Uglavnom su se stvari svele na papir, nikakvu uputu od socijalnog radnika nisam dobila, u pogledu daljnje rehabilitacije, što mogu napraviti.*

Ali ono, možda je preoštro rečeno, ali tamo (nap.a. CZSS) postoje samo papiri, nema slijepe osobe kao čovjeka. To je inače problem u društvu, ali ne vidiš tako nešto dok te ne strefi.

OOV02: *Imala sam svugdje pozitivna iskustva osim u CZSS kad sam prvi put došla tamo koji zahtjev moram popuniti za osobnu invalidninu i to i onda me ta gospođa malo blijedo gledala jer sam došla normalna valjda, nije očekivala da*

osoba koja ne vidi da je našminkana, da hoda i da ne znam šta. Ne znam kakve oni tamo sve slučajeve viđaju, socijalne slučajeve valjda, ja sam došla normalno pa sam imala osjećaj kao da misli da lažem o nečemu. Jedino to. I kao, možete vi predati, ali to vam se čeka godinu dana. Imala sam osjećaj kao da hoće da ja sad odustanem jer se to čeka godinu dana.

OOV06: *Svi vam govore da, vi ste u postupku, predali ste zahtjev i sve je u redu i ništa se ne događa (nap.a. sudionik je predao zahtjev za psihosocijalnom rehabilitacijom te se nakon toga dvije godine nije ništa događalo)*

...osjećaj je kao i često puta kod nas, ne sad samo u ovom slučaju, ovdje može imati samo jednu dodatnu komponentu to je taj dodatni osjećaj bespomoćnosti jer vi i ovako i onako ovisite o tuđoj videćoj pomoći, a sad još ni ovu koja te ide, sljeduje i na koju imate pravo ne možete ostvariti u nekom razumnom roku. To je bilo pretjerano, tko je kriv, tko je odgovoran, iskreno se ne sjećam i teško je uperiti prst samo u jednu. S time da kad sam bio u tom centru za socijalnu skrb, ljudi isto nisu bili pretjerano, koliko oni kuže tu problematiku slijepih ili ne, zapravo svatko dobije tog nekog referenta, imao sam i taj peh da je ta moja referentica bila na nekom bolovanju. Ali netko drugi bi mogao uzeti predmet, iza tog papira leži neka osoba koja ima neke potrebe.

FOK03: *Jedina pozitivna iskustva sa socijalnim radnicima je gospođa B. Ovi ostali u CZSS bože oslobodi. Nikakve informacije, trebam taj i taj obrazac za to i to. Oni nemaju pojma o ničemu.*

FOK05: *Iskustva sa socijalnim radnikom. Imam sreću što je gospođa V moja susjeda. Tako da je igrom slučaja ona bila ta koje je to rješavala sa CZSS. No kada sam tražio neka druga prava, uvijek je bilo katastrofa. Oni su uredski ljudi koji sjede u uredu doslovno, a teren, da vide pravo stanje stvari ne. Morate biti, to su nas učili na jednom seminaru, morate biti pristojno agresivni kad tražite svoja prava. Morate dati do znanja da vi znate nešto, da niste došli kao neki tutlek nego da znate koja su vaša prava i znate se postaviti da vas ne mogu samo tako otpiliti. To je bilo lijepo prezentirano i zahvaljujući tome ja sam dobio ono što sam trebao davnih dana dobiti, a eto nisam. A to je njihova nekompetentnost. Ima ljudi koji znaju raditi, ali većina njih su u nekoj dobi pred mirovinu pa šta sad.*

Edukacijski rehabilitatori prema OOV imaju važnu ulogu u motivaciji i informiranju iako se s njima OOV najčešće susreću tek kad već donesu odluku o uključenju u rehabilitaciju

te im edukacijski rehabilitator služi za razjašnjavanje što će se događati na rehabilitaciji i zašto te eventualno ponuditi još neke informacije koje do tog trenutka, u procesu dolaska na rehabilitaciju nisu dobile.

OOV03: *Mislim da on u ovom timu koji je neizostavan jer zapravo može najbolje procijeniti možda taj dio priče na koji način bi se nešto kasnije radilo. Iako ja moram reći dobro ja sam sve to ubrzano prošla da u biti na nekakvoj procjeni i sve to skupa nije bilo edukacijskog rehabilitatora. Mislim da je potreban. Mislim da je potreban ako ništa drugo kao promatrač i naravno u smislu svojih komentara kasnije ne moram ih ja kasnije čuti. Da je potreban, da je važna i njegova uloga, a čak i kao motivator jer on možda može biti u ovoj priči, di fali, kako nešto.*

OOV01: *Mislim da bi bilo super za razgovor. Ja sam puno ispitivala o drugim ljudima koji su izgubili vid, kako ovi ono, kako oni ovo. I općenito neko znanje o slijepima.*

Kako su same OOV istaknule psihološku prilagodbu na oštećenje vida kao jedan od temeljnih problema nije iznenađujuće kako je jedan od prepoznatih dionika premošćujućeg socijalnog kapitala psiholog. Govoreći o psihologu OOV iskazuju potrebu za psihološkom podrškom ponajviše kroz „upute“ kako se nositi sa samim oštećenjem, kako regulirati odnose u obitelji koji su pod opterećenjem oštećenja vida, općenito kako komunicirati informacije o oštećenju i procesima kroz koje OOV prolaze te prorađuju osjećaja koja se povezuju s depresivnim stanjima. Potreba za psihološkom potrebom vidljiva je i u iskustvima sudionika koji traže podršku izvan obitelji, kako bi na taj način smanjili emocionalni teret za koji osjećaju da stavljaju na obitelj. Prema iskustvima OOV samostalno se bore sa vlastitim osjećajima. Dijeleći iskustva s psiholozima, jedan dio sudionika pak ne prepoznaje ulogu psihologa i negira potrebu za njihovom podrškom.

OOV01: *Pa ne znam, ali nije sad meni to nešto, ja sam možda preabrijana, ali nije ona meni (nap.a. psihologinja), nitko od njih nije meni tu pomogao da ja donesem neke svoje odluke. Jer ja sam tu došla spremna da se promijenim, tak da oni meni nisu imali toliku ulogu da mi promijene razmišljanje, da ja sebe više volim, da ja sebe prihvaćam, ja sam to već napravila. Mene su više smetali drugi ljudi, kak da se nosim sa drugim ljudima nego da se nosim sa samom sobom. Ja sam sebe, meni je vrlo brzo, par mjeseci trebalo da ja dođem k sebi. Da prihvatim bijeli štap.*

OOV07: *Svakako da bi imao ulogu. Mislim da bi pomogao nekoj osobi da se otvori i da počne pričati jer te osobe koje dožive tako neku depresiju su većinom zatvorene osobe. Znam to po svojoj prijateljici, koja je dvije godine bila zatvorena u sebi i išla je samo do doktora i to je to, nije ju više ništa zanimalo ni obitelj ni razgovori ništa, baš ono teška depresija. Mislim da bi u tom procesu baš psiholog morao. Nekada se u takvim situacijama lakše otvoriti nekome tko nije dio obitelji. Jer uvijek imate tu neki, kada vam je jak nešto teško zbog tog što ne vidite da ne bi još teže bilo obitelji. Ja imam takav pristup prema mami.*

OOV14: *Pa ne, kak da vam kažem, svaki čovjek si može misliti e da sam ovo napravio prije možda bi se to desilo ili ne bi. Ništa mi u tom trenutku ne bi pomoglo. Barem meni ne osobno, možda nekima bi jer ja ipak nisam, što se tiče svih tih stvari laik pa nisam to ni laički prihvatio ipak sam radio u pravosuđu pa sam svašta vidio, doživio, čuo i svašta sam mogao pretpostaviti da se čovjeku može dogoditi, a onda nisam to doživljavao da sam trebao pomoć.*

OOV15: *Išao bi samo to nije nitko preporučio, nitko nije spomenuo o tome. Mada sam ja njima govorio da mi je doma teško, solo u četiri zida, onda o glupostima razmišljate, zakaj se to baš meni moralo desiti i tak neke one stvari valjda će biti bolje pa neće pa onda padnete u depru, tonete i ne možete se čupati.*

OOV05: *U svim institucijama sve se praktično napravi ali ovako jedan razgovor, kao što si ti napravio, mislim da nitko nikad nije napravio. (...) Recimo razgovor ovog tipa, da te pita kako si, kako se osjećaš, kako si sve to preživio? Možda bi dobila neke upute kako se izborit s time i ono što sam rekla kako kapitulirat pa krenut dalje.*

Još jedan dionik u kojem OOV⁵⁰ vide važnu ulogu u procesu pristupa psihosocijalnoj rehabilitaciji su organizacije civilnog društva. Uloga OCD-a prema OOV je informirati i savjetovati, raditi s obiteljima OOV, povezivati roditelje odnosno obitelji OOV te povezivanje samih OOV jednih s drugima. Sudionici istraživanja smatraju kako OCD (usmjerene na OOV) imaju dobru poziciju jer mogu pružiti potpunije informacije od ostalih dionika premošćujućeg socijalnog kapitala obzirom kako su usmjerene na OOV i njihovu problematiku; u odnosu na oftalmologe i centre za socijalni rad imaju veće prostorne i vremenske kapacitete za savjetovanje; mogu preuzeti dio procesa koji sustav zanemaruje (podrška i povezivanje) te ostvaruju suradnju sa zdravstvenim sustavom na temelju osobnih

⁵⁰ Potrebno je napomenuti kako su najviše informacija o ulozi OCD-a imale one OOV koje su uz kriterije za odabir sudionika istraživanja imali iskustvo i rada u udrugama na različitim pozicijama i u različitim projektima.

poznanstava. S druge strane, OCD imaju određene onemogućavajuće faktore koji ometaju proces pristupa rehabilitaciji. U ovom kontekstu javljaju se dva faktora koja su se razmatrala i kao podržavajući faktori. Preuzimanje dijela procesa koji sustav zanemaruje postaje manjkavo ako za određeni dio OCD nema stručnog kadra, dok ostvarivanje suradnje sa zdravstvenim sustavom funkcionira isključivo na temelju osobnih poznanstava. Također, sudionici kao slabe točke OCD-a navode projektno financiranje, gdje se rehabilitacija putem OCD-a odvija ovisno o dostupnosti financija. Usporedbom, unutar skupine OOV, a temeljeno na sociodemografskom kodiranju podataka, izdvajaju se, iako na malom i nereprezentativnom uzorku za kvantitativna istraživanja određene indicije. One pokazuju kako dodatnu razinu diskriminacije po pitanju informiranosti doživljavaju OOV starije od 50 godina kojima se rjeđe pružaju sveobuhvatne informacije o mogućnostima rehabilitacije čak i u kontekstu informiranja u OCD.

OOV13: *Mi smo onda kroz određene projekte u udruzi imali takve programe za rad s obitelji, povezivanje roditelja međusobno. Mi smo uz rad s obitelji jednako tako povezivali osobe starije po stažu sljepoće sa nekim tko je novo oslijepjeli.*

OOV10: *Udruge koje su aktivnije na njihovim područjima je daleko veći broj osoba i daleko veći broj ipak je dolazio na naša informativna predavanja i uključivao se u obuku. One udruge koje su u tom pogledu pasivnije tu odmahnu rukom, nek sjedi doma, šta će mu, ništa se ne događa, komplicirano mu je. (...) U okviru svih naših lokalnih uprava i samouprava postoje odjeli za društvene djelatnosti i socijalnu skrb, tako nekako, ali ta koordinacija između tih odjela, udruga slijepih koje postoje, CZSS. To su ključni unutar sustava, ali i uključivanje nevladinog sektora je ključno. Jer mi smo bez onog jako formalnog administriranja i svega što... ako udruga ima uvjete i određeni kapacitet da provodi određene poslove onda može biti efikasnija na terenu u pružanju, informiranju ljudi. Jer od te informacije se pokreće sve.*

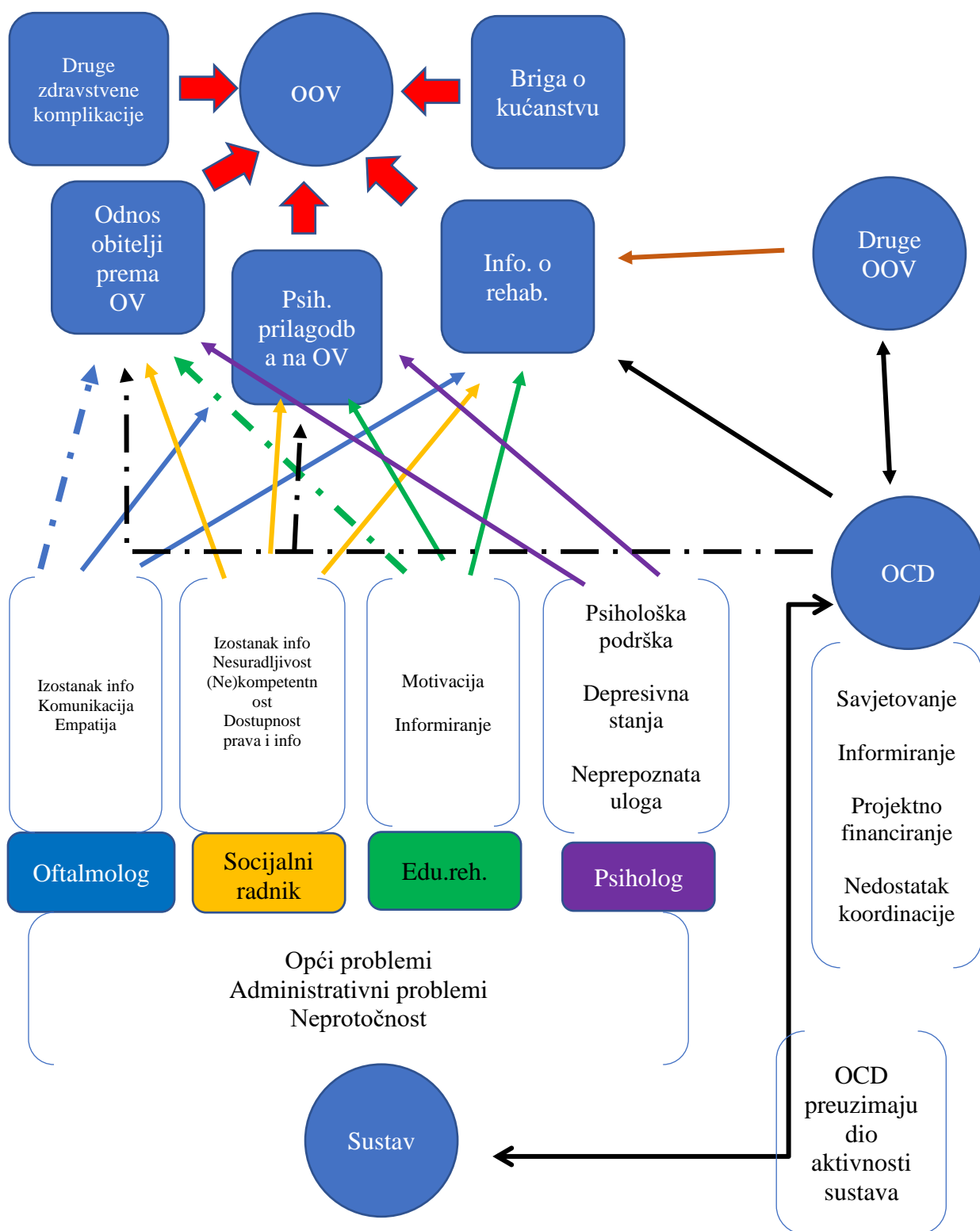
OOV03: *Meni je nonsens da informiranje i savjetovanje vam po sadašnjem sustavu mogu davati samo centri za socijalnu skrb. Mi ne možemo formalno. Naravno da dajemo. U mreži pružanja socijalnih usluga po Zakonu o socijalnoj skrbi tu informiranje i savjetovanje daje Centar za socijalnu skrb, što je smiješno. Da nije istinito. A oni niti ne mogu znati sve o svakom i svemu niti su sposobni to ishendlati količinski. Ni kvantitativno ni kvalitativno nikako. I naravno da mi informiramo i savjetujemo, samo mimo sustava, ak dobijemo projekt savjetujemo, ak ne dobijemo ne savjetujemo. Često se dogodi da jako*

dobru suradnju imamo sa zdravstvenim ustanovama opet na osobnim razinama, to nije sustav.

Druge OOV u intervjuima sudionika opisivane su isključivo pozitivno, odnosno kao čimbenik koji informira o rehabilitaciji te motivira na istu kroz podršku, zamjensko iskustvo i edukaciju. Iz iskustva sudionika istraživanja evidentno je kako podrška drugih OOV ima utjecaj i na psihološku prilagodbu na OV.

OOV01: *Mislim da bi bilo dobro da upoznate drugu osobu ov koja je to već prošla ili koja se rodila slijepa, nebitno. Samo da vidite tu osobu i da s njom popričate i da skužite da je skroz normalno, da je sve isto samo da ne vidiš. To je super.*

OOV13: *Nema većeg motivatora, ako može on mogu i ja. Vama se dogodi gubitak vida i vi vidite da sam ja ostala radno aktivna, znači zaposlila sam se efektivno 36 godina staža, nisam htjela prepustiti to, makar je moja mama rekla pa kaj ti nije dovoljno ovo, pa kaj sad dalje, kaj se mučiš. Te recimo i sada kada bi ja te **novo oslijepjele povezala** pa kad bi oni čuli te priče pa kad bi ih oni **educirali i motivirali** za određene stvari, pokazivali im kako se sve skupa može i kroz svakodnevne. Mislim da je to onaj najveći pokretač.*



Slika 7. Model utjecaja premošćujućeg socijalnog kapitala prema OOV (pune linije označavaju utvrđene uloge, a isprekidane linije mogućnost nadogradnje uloge. Nijedna ne implicira pozitivnost ili negativnost, iako rezultati disertacije govore o poteškoćama ispunjavanja ovih uloga, trenutnih i potencijalnih).

6.2.1.6. Okvir politika

Tablica 11. Okvir politika, OOV

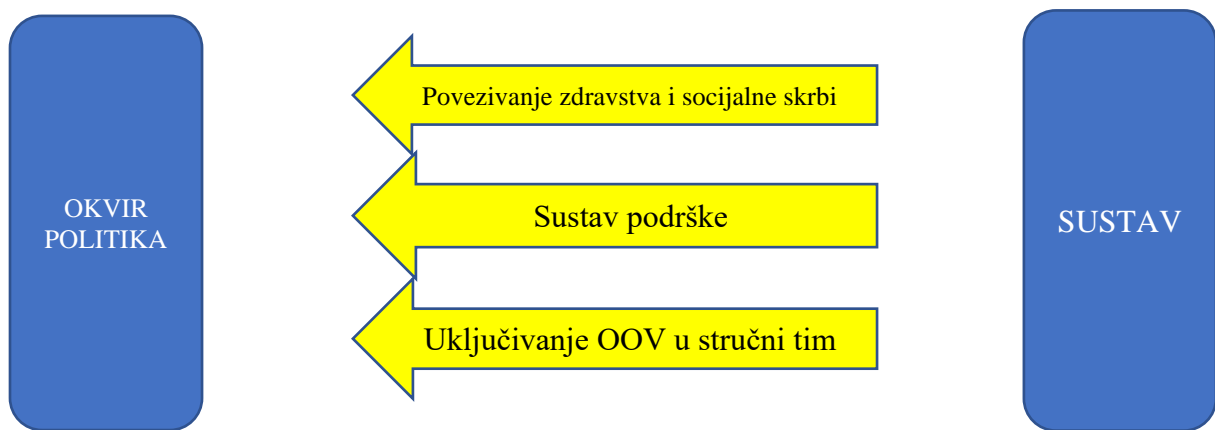
Tema/kategorija	Podteme/podkategorije	Primarni kodovi
Unaprjeđenje socijalne politike i pristupa rehabilitaciji		Potreba podrške Povezivanje dijagnoze i psihosocijalne rehabilitacije (zdravstvo i rehabilitacija) Heterogenost populacije OSI Uključivanje OOV u stručne timove Zdravstvena rehabilitacija

Istraživačko pitanje povezano s načinom na koji okvir politika doprinosi ili ne pravovremenom uključivanju u postupak rehabilitacije OOV, sami sudionici OOV nisu imali puno spoznaja ili iskustva izvan okvira onog što su o samom procesu pristupa iznijeli. Ipak, naglašena je potrebna podrške sustava, iako same OOV teško artikuliraju koji točno dio sustava je potrebno unaprijediti. Neki od sudionika⁵¹ zagovaraju povezivanje psihosocijalne rehabilitacije sa sustavom zdravstva, u kojem bi onda dobivali i dijagnozu, medicinsku skrb te rehabilitaciju.

OOV03: I onda nakon te zdravstvene, da ne odete doma jer čim odete doma padate u jednu depresiju, izolaciju, osamljenost, prepuštenost sami sebi, ne znanje da ne odete iz sustava nego da vas odmah prihvate na psihosocijalnu rehabilitaciju da nastavite tu priču.

(...) Znači ja mislim da i mi slijepi u timu možemo dati najviše zato što trebamo podršku i mislim da uključit slijepu osobu, dobru slijepu osobu, ne može to svatko. Osobu koja će biti educirana i primjer dobre prakse i komunikativna i otvorena i ima tu neku ljudsku emocionalnu inteligenciju, za procijenit kome koliko.

⁵¹ Kao i na istraživačkom pitanju uloge OCD-a kao dionika premošćujućeg socijalnog kapitala, argumentirana iskustva i odgovore pružaju sudionici koji su na neki način sudjelovali u oblikovanju socijalne politike kroz rad OCD.



Slika 8. Odnos okvira politika i potrebe sustava

U modelu (Slika 8.) prikazan je odnos okvira politika i sustava koji je određen istim politikama. Prema njemu OOV ne prepoznaju utjecaj okvira politika na sustav, međutim ograničeno artikuliraju potrebe sustava, prije svega za povezivanjem sustava zdravstva i socijalne skrbi, razvoj sustava podrške za odrasle OOV te uključivanje drugih OOV u stručne timove.

6.2.2. Stručnjaci

Tablica 12. Sudionici individualnih intervjuja, stručnjaci

Sudionik	Struka	Mjesto rada/institucija
STR01	Socijalni radnik	OCD
STR02	Edukacijski rehabilitator	Ustanova pružatelj usluge
STR03	Socijalni radnik	Ustanova pružatelj usluge
STR04	Edukacijski rehabilitator	Ustanova pružatelj usluge
STR05	Socijalni radnik	OCD
STR06	Edukacijski rehabilitator	Ustanova pružatelj usluge
STR07	Edukacijski rehabilitator	OCD
STR08	Psiholog	OCD
STR09	Edukacijski rehabilitator	OCD
STR10	Socijalni radnik	OCD
STR11	Psiholog	Ustanova pružatelj usluge
STR12	Edukacijski rehabilitator	ZOSI
STR13	Socijalni radnik	Ustanova pružatelj usluge
STR14	Edukacijski rehabilitator	Ustanova pružatelj usluge
STR15	Edukacijski rehabilitator	Centar za profesionalnu rehabilitaciju
STR16	Socijalni radnik	Ustanova pružatelj usluge
STR17	Liječnik oftalmolog	KBC
STR18	Socijalni radnik	CZSS
STR19	Socijalni radnik	CZSS
STR20	Socijalni radnik	CZSS
STR21	Socijalni radnik	CZSS
STR22	Liječnik oftalmolog	KBC
STR23	Liječnik oftalmolog	KBC

U istraživanju je sudjelovalo 23 stručnjaka (Tablica 12.), relevantnih za pitanje socijalne politike prema OOV i čimbenicima pristupa rehabilitaciji. Stručnjaci su odabrani prema struci i radnom mjestu/instituciji, odnosno one struke i radna mjesta/institucije koje su u pripremi istraživanja određena kao ključna za informiranje, motivaciju i pristup rehabilitaciji OOV. Od 23 stručnjaka njih deset je socijalnih radnika (N=10, 43,5 %), osam stručnjaka su bazično edukacijski rehabilitatori (iako su neki sudionici zaposleni na drugim poslovima) (N=8, 34,8 %), tri liječnika oftalmologa (N=3, 13 %) i dva psihologa (N=2, 8,7 %). Neovisno o struci, osam stručnjaka zaposleno je u ustanovama pružateljima usluga (N=8, 34,8 %), šest stručnjaka u OCD (N=6, 26,1 %), četvero sudionika zaposlenici su CZSS (N=4, 17,4 %), a troje sudionika zaposleni su u KBC-ima (N=3, 13 %). Po jedan stručnjak zaposlen je u ZOSI-u te Centru za profesionalnu rehabilitaciju (N=1, 4,35 %).

Rezultati za stručnjake tablično su i tekstualno prikazani u skladu s postavljenim istraživačkim pitanjima.

6.2.2.1. Razlozi nepristupanja/odgađanja rehabilitacije

Tablica 13. Razlozi nepristupanja/odgađanja rehabilitacije, stručnjaci

Tema/kategorija	Podteme/podkategorije	Primarni kodovi
Psihološka prilagodba na oštećenje vida	Odnos prema sljepoći	Ometanje svakodnevnog života/aktivnosti (treća životna dob) (Ne)prihvatanje sljepoće Prihvatanje brige drugih/izostanak potrebe samostalnosti/naučena bespomoćnost Bijeli štap kao oznaka slijepa osobe/ prihvatanje štapa Gubitak svakodnevnih uloga Nada u medicinsko čudo/rješavanje sljepoće Stavovi osobe o sljepoći Maskiranje oštećenja vida Identifikacija kao slijepa osoba
	Osjećaji povezani s oštećenjem vida	Depresivni osjećaji/stanja Strah/nesigurnost što će se dogoditi Šok gubitka vida Nemogućnost shvaćanja informacije (psihološka blokada) Karakter osobe
	Psihološki faktori vezani uz okolinu	Nedostatak psihološke podrške Prezaštićivanje obitelji Nedostatak sustavne podrške (liječnik, ER, SR) Nedostatak psihološke podrške obitelji Percepcije predrasuda i osuđivanja okoline
Informiranost o rehabilitaciji	Izostanak informacija	Odgovornost OOV za traženje rehabilitacije Pružanje informacija o materijalnim pravima Informacije na internetu za koje još nemaju kompetencije (pristup) Nedostatak informacija o ustanovama koje pružaju podršku IHHH Nedostatak informacija o rehabilitacijskim programima (psihosocijalnoj rehabilitaciji) Slučajno otkrivanje Nedostupnost informacija CZSS Sekundarni izvor informiranja
Problemi sustava	Opći problemi sustava	Smještaj – izdvajanje iz obitelji/okoline

Tema/kategorija	Podteme/podkategorije	Primarni kodovi
		Rehabilitacija u sustavu socijalne skrbi Preopterećenost socijalnih radnika Sustav socijalne skrbi = socijalni slučajevi Poteškoće udruga, needucirani kadar
	Administrativne barijere	Odgađanje pisanja rješenja Opširna dokumentacija Prikupljanje dokumentacije po službenoj dužnosti Prikupljanje dokumentacije Procedura prijave Rješavanje samo materijalnih prava Dvostruko tumačenje propisa, SR naknade Ponovno pokretanje postupka ostvarivanja prava po završetku smještaja
	Neprotočnost sustava	Jedinstveno tijelo vještačenja
	Standardi kvalitete socijalne usluge (pristupačnost/dostupnost)	Korištenje e-usluga Arhitektonska nepristupačnost CZSS
	Institucionalni problemi	Rehabilitacija u domu OOV, veća motivacija Rehabilitacija smještaj Odabir rehabilitatora
Troškovi rehabilitacije		Participacija u troškovima smještaja I Zamrzavanje novčanih naknada (doplatak za tuđu pomoć i njegu, osobna invalidnina)
Briga o kućanstvu		Briga roditelja OV (prvenstveno majki) o djeci Briga o kućanstvu i obitelji
Odnos obitelji prema oštećenju vida		Prezaštićivanje/izolacija/ograničavanje Obitelj negira oštećenje Strah obitelji/nepoznavanje kompetencija slijepe osobe Sram obitelji
Dodatne zdravstvene komplikacije		

Čitajući transkripte intervjua sa stručnjacima te uspoređujući tablice tema, podtema i primarnih kodova uočavaju se određene sličnosti, međutim i određene dopune koje izražavaju stručnjaci. Potrebno je naglasiti kako su rezultati OOV temeljeni na pojedinačnim slučajevima i pojedinačnim iskustvima, dok stručnjaci objedinjuju sve pojedinačne slučajeve te imaju širu sliku o problematici. Indikativno je slaganje i podudarnost uzroka koje su navele OOV i stručnjaci, što pridonosi objektivnosti rezultata. Druga napomena odnosi se na heterogenost ove podskupine sudionika koju sačinjavaju socijalni radnici (zaposleni u CZSS, ustanovama pružateljima usluga i udrugama), edukacijski rehabilitatori (udruge, ustanove pružatelji usluga, ZOSI), psiholozi (ustanove pružatelji usluga, udruge) i liječnici oftalmolozi (KBC). Rezultati predstavljaju ukupna iskustva i stavove te se kao takvi ne mogu generalizirati na cijelu skupinu stručnjaka. Po pojedinim područjima naglasit će se one podskupine sudionika koje su imale drugačije stavove ili su komunicirale nedostatak informacija. U raspisu rezultata stručnjaka naglasak će biti na novim informacijama (u odnosu na OOV) radi smanjenja dupliciranih navoda.

Prema stručnjacima ključne teme i izazovi u pristupu rehabilitaciji su **psihološka prilagodba na oštećenje vida, informiranost o rehabilitaciji, problemi sustava, troškovi rehabilitacije, briga o kućanstvu, odnos obitelji prema oštećenju vida i dodatne zdravstvene komplikacije**. U temama psihološke prilagodbe na OV i informiranost o rehabilitaciji, iskustva stručnjaka i OOV gotovo su u potpunosti jednaka odnosno problem pristupu rehabilitaciji stvara neprihvatanje sljepoće, depresivni osjećaji/stanja kao i nedostatak psihološke potrebe. I dok navode slične elemente psihološke prilagodbe te njihov utjecaj na odluku o rehabilitaciji kao i OOV, stručnjaci informiraju i pružaju argumente o drugoj dimenziji povezanosti psihološke prilagodbe na OV i ulaska u rehabilitaciju. Stručnjaci smatraju kako je proces prilagodbe na OV vida kod odraslih osoba, gdje oštećenje vida nastaje u kasnijoj fazi života (odnosno nije kongenitalno), neizbježno te je proces koji osoba mora proraditi djelomično prije ulaska u rehabilitaciju. U situaciji gdje OOV ulazi u rehabilitaciju prerano, odnosno psihološki nije bila spreman za nju, rezultat je nekvalitetna/neadekvatna rehabilitacija. Upravo ovaj nalaz dodatno podupire potrebe psihološke potrebe kako u fazi neposredno nakon OV, tako i kontinuirano do ulaska u rehabilitaciju, za vrijeme rehabilitacije i kasnije po potrebi.

Nedostatak informacija o ustanovama koje pružaju podršku i nedostatak informacija o rehabilitacijskim programima opisuju problem informiranosti o rehabilitaciji. U odnosu na OOV stručnjaci ne komuniciraju širok spektar negativnih osjećaja povezanih uz oštećenje vida ili nedostatak informacija.

Govoreći o problemima sustava stručnjaci raspravljaju o širem raspon izazova. Prema stručnjacima problemi sustava mogu se opisati kroz opće **probleme sustava, administrativne barijere, neprotočnost sustava, standardi kvalitete socijalne usluge te institucionalne probleme**. U općim problemima sustava javlja se usluga smještaja kao izazovna jer ona uključuje izdvajanje OOV iz vlastite obitelji i/ili okoline (ovaj izazov vezan je tematski i uz institucionalne probleme). Također stručnjaci naglašavaju preveliku opterećenost socijalnih radnika. Administrativne barijere najnaglašenije su kroz opširnu dokumentaciju koju OOV moraju prikupiti kako bi se prijavile za uslugu rehabilitacije⁵² te sam proces prikupljanja iste. S procesom prikupljanja dokumentacije vezana je mogućnost socijalnih radnika prikupljanja dokumentacije po službenoj dužnosti koja se u praksi ne ostvaruje dovoljno. I stručnjaci navode dvostruko tumačenje propisa kao jedan od administrativnih problema. Neprotočnost sustava naglašena je kroz jedinstveno tijelo vještačenja, na koje se dugo čeka te osobe gube motivaciju tijekom tog perioda.

STR10: *Najveći problem je to čekanje da bi uopće se mogli uključiti u programe za rehabilitaciju. Morate proći vještačenje koje se čeka godinu, dvije. Postupak za vještačenje, sad ne znam kakva je situacija unazad dvije godine kad je krenulo s jedinstvenim tijelom vještačenja znam da su ljudi čekali godinu, dvije. To je velika prepreka jer ljudi izgube vid, odu u Centar za socijalnu skrb da podnesu zahtjev za vještačenje i onda su opet mjesecima doma jer čekaju da ih se uopće pozove na vještačenje. Čeka se vještačenje, dobijete rješenje i onda ako se ide u ostvarivanje prava u sustavu socijalne skrbi tu što upućuje na vještačenje zbog ostvarivanja tog prava. Onda se donosi rješenje unutar centra sad ne znam taj postupak, ako ide na rehabilitaciju onda to znači Centar Vinko Bek mora zatražiti od sustava, Centra za socijalnu skrb da se napravi procjena što je korisniku potrebno, a onda treba pronaći rješenje da bi uopće mogao biti na dnevnom boravku i smještaju i onda tek rješenje o rehabilitaciji odnosno o programima koji će biti.*

Uvidom u izvješća POSI⁵³ evidentan je kontinuirani problem dugotrajnosti postupka jedinstvenog tijela vještačenja koja potvrđuju iskustva sudionika istraživanja.

Govoreći o standardima kvalitete socijalne usluge dvije teme su istaknute kao posebno izazovne, a odnose se na korištenje e-usluga i arhitektonsku nepristupačnost CZSS.

⁵² Vidi Analiza dokumentacije

⁵³ Vidi Analiza dokumentacije

STR14: *Mislim da je više primjena stvari i činjenica da i danas uz e-građane i dalje nosimo domovnicu, rodni list i sl. Možda u tom smislu. (...) Načelno ne vidim da bi trebalo biti toliko zakon da bi onemogućavalo. Mislim da je više stvar provođenja postojećih zakona i zapravo primjene postojećih propisa.*

STR20: *Da bi ste došli do svog socijalnog radnika i razgovarali s njime trebate preći tehničke prepreke. Nijedan CZSS nema adekvatan prostor prilagođen osobama s tjelesnim invaliditetom pa i ovim drugim koji su slabovidniji ili nešto. Mi konkretno zato što smo u okviru općine i nekih drugih službi imamo lift, ali znači... Jedan Susedgrad, stručni radnici su morali ići na dvorište saslušavati osi. Prvo, diskriminirajuće, drugo, tko njih pita kako je njima, totalno marginalizirano i prestrašno.*

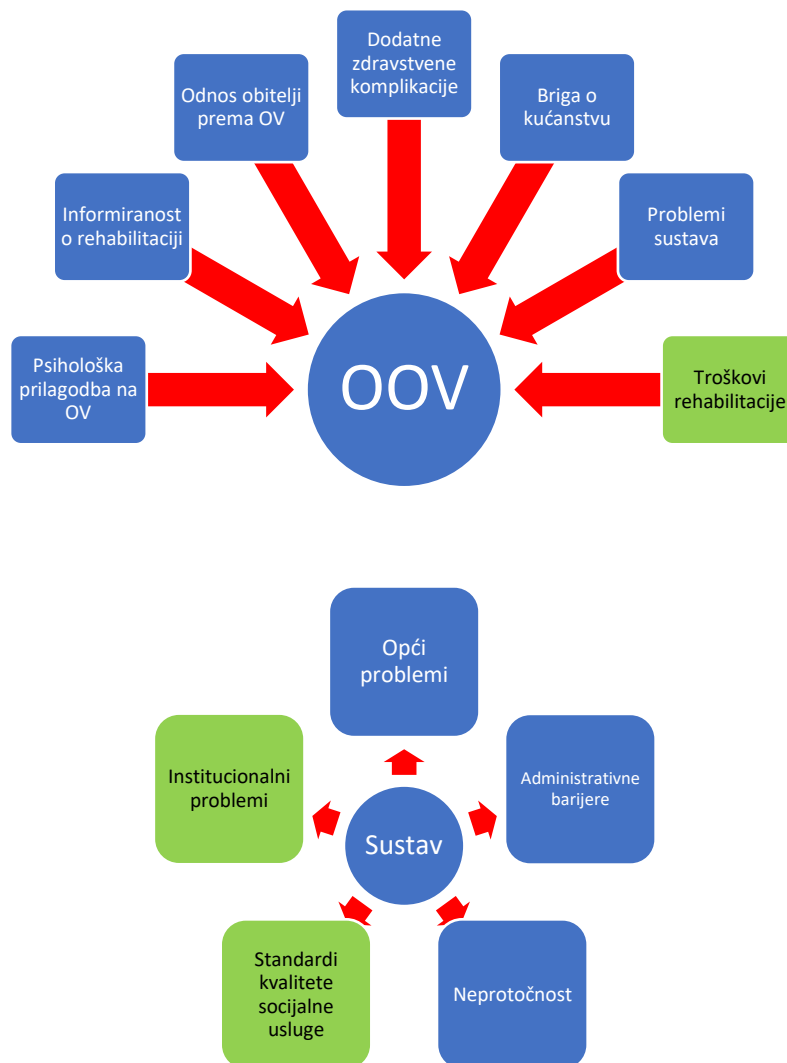
Institucionalni problemi odnose se na stavove stručnjaka koji smatraju kako je motivacija za rehabilitaciju već kada se ona odvija u domu OOV te sukladno s time odlazak na smještaj i izdvajanje iz poznatog konteksta demotivira osobu za rehabilitacijom. Dolazak na rehabilitaciju i ograničenost ustanova u broju stručnog kadra smanjuje mogućnost odabira rehabilitatora koji prema stavu stručnjaka može biti faktor koji pridonosi odluci osobe o uključenju u rehabilitaciju.

STR13: *Naš sistem rada, naše ustanove je da se najčešće korisnici izdvajaju iz svog okruženja, iz obitelji i dolaze kod nas smješta na određeni vremenski period. I uz sve te stvari koje se dogode događa se taj transfer iz poznatog okruženja, iako se možda ne snalaze dobro po njemu oni moraju ići u nepoznato okruženje. U kojem je deficit vida jako bitan. Kad dođete u neku nepoznatu zemlju, kuću vi vidite pa se adaptirate. Tu oni to ne mogu.*

Možda otežavajuća okolnost, a to su one kuloarske priče, kada dođu u nekakvu ustanovu one priče koje kruže o terapeutima, rehabilitatorima peripatolozima. Neki su na dobrom glasu, neki su na ne tako dobrom glasu. Oni (nap.a. OOV) naravno isto tako međusobno komuniciraju i pričaju i ako moraju ići negdje za koga su čuli da nije baš tako dobar, a negdje drugdje postoji netko bolji onda im je to nekakva prepreka.

Stručnjaci kao zasebnu skupinu problema ističu troškove same rehabilitacije, odnosno gubitak određenih novčanih prava odlaskom na smještaj (vidi analiza dokumentacije i fusnota OOV – doprinos oblika rehabilitacije). Ovaj problem argumentira se stavom kako je OOV često jedini izvor primanja socijalno pravo osobne invalidnine te ako je to ujedno i jedini prihod obitelji u kojoj OOV živi osoba se ne može/ ne želi odreći tog primanja zbog odlaska na

rehabilitaciju. Ovdje se može stvoriti poveznica na doprinos oblika rehabilitacije gdje je već u iskustvima OOV evidentno kako OOV na području Zagreba rehabilitaciju mogu ostvarivati kroz uslugu psihosocijalne podrške te ne traže smještaj i ne gube prihod od osobne invalidnine. Teme briga o kućanstvu, odnos obitelji prema OV i dodatne zdravstvene komplikacije istovjetno su potkrijepljene kao i kod OOV.



Slika 9. Razlozi nepristupanja/odgađanja rehabilitacije i negativni čimbenici sustava prema stručnjacima

Uz već spomenute probleme, koje su navodile i OOV, stručnjaci pružaju detaljniji uvid u probleme sustava koji su duboki, kontinuirani i raznoliki. Dodatnu težinu ovim problemima pruža uvid u zakonski okvir koji propisuje usluge (Zakon o socijalnoj skrbi NN 57/2011, NN 33/2012, NN 157/2013), standarde njihova provođenja (Zakon o kvaliteti zdravstvene zaštite i socijalne skrbi NN 124/2011, Pravilnik o standardima kvalitete socijalnih usluga NN 143/2014), uređuje postupak vještačenja (Zakon o jedinstvenom tijelu vještačenja NN 85/2014)

te izvješća POSI koji neke od ovih problema kontinuirano detektira, a kroz Nacionalne strategije se ponavlja kao aktivnost i problem koji će se rješavati, međutim situacija se ne mijenja.

6.2.2.2. Informiranje o rehabilitaciji

Tablica 14. Informiranje o rehabilitaciji, stručnjaci

Tema/kategorija	Podteme/podkategorije	Primarni kodovi
Izvori informiranja		Oftalmolog Susjedi Prijatelji OCD Socijalni radnik Obitelj Internet/web stranice Druge OOV Centar za socijalnu skrb Poznanici
Poteškoće u informiranju	Opće poteškoće informiranja	Odrasle osobe su odgovorne za pokretanje postupka i informiranje Internet/web stranice (mladi) Spremnost obitelji za prihvaćanje informacija
	Poteškoće stručnjaka uključenih u proces	Oftalmolozi prva točka informiranja Oftalmolozi informiraju na individualnoj razini Oftalmolozi na vlastitu inicijativu zovu SR i PSIH Oftalmolozi rijetko Socijalni radnici nekonzistentno SR nemaju mogućnost izlaska na teren Izostanak informiranja unatoč kontinuiranoj edukaciji Stručnjacima nedostaje informacija Lako razumljive informacije Paket informacija

Tema/kategorija	Podteme/podkategorije	Primarni kodovi
	Karakteristike informiranja OOV	Informacije kolaju preko poznanstava, ne sustava Informacije se prikupljaju slučajno, ne sustavno Informacije putuju usmenom predajom, mediji ne Informiranje na individualnoj razini Spremnost OOV za prihvaćanje informacija (stanje šoka)
	Informiranje dionika	Liječnici Vještaci Klinički bolnički centri (tehničari i medicinske sestre) Oftalmološka društva Kongres oftalmologa Informiranje obitelji Što je rehabilitacija OOV Stav štap=kretanje Što su trase Što su tehnologije za slijepe Predavanja i radionice Edukacije, seminari, radionice Dani otvorenih vrata ustanova Predstavljanje, edukacije, simpoziji Brošure, letci

Prema stručnjacima, trenutni izvori informiranja o procesu pristupa i provođenju same rehabilitacije su OCD, obitelj OOV, druge OOV te internet stranice/web informacije. Iako i stručnjaci prepoznaju ulogu uže socijalne okoline, ona se u intervjuima ne javlja u onolikoj mjeri kao kod OOV. Od stručnjaka izdvajaju se oftalmolozi i socijalni radnici, iako prema riječima sudionika, njihova uloga informatora je češće potencijalna, a rjeđe i ostvarena.

Najveću razliku u rezultatima, u odnosu na OOV, donosi nam tema poteškoća u informiranju. Dok su OOV uglavnom navodile kako su nisu dobivali informacije o rehabilitaciji ili su dobivali samo površne i polovične informacije, stručnjaci osim **općih poteškoća informiranja** iznose **poteškoće stručnjaka uključenih u proces, karakteristike informiranja OOV** (kako se informiraju OOV) te **kako se informiraju dionici sustava**, odnosno onih dionika uključenih u proces informiranja i motivacije za rehabilitaciju. Stručnjaci navode kako su odrasle OOV same odgovorne za informiranje i pokretanje postupka te u tom smislu postavljaju pitanje stvarne odgovornosti sustava za kasno uključivanje ili neodlazak na

rehabilitaciju. Također, potencira se problematika informiranja putem web sučelja gdje informacije nisu uvijek pristupačne, a i sama činjenica kako se na rehabilitaciji stječu neke od kompetencija korištenja računala, proces informiranja ovim kanalom s jedne strane čini otežanim, a s druge se čini dostupnim većinom mlađim generacijama, koje su vještije u korištenju iste tehnologije.

STR06: *Ne moram detalje niti znati, ali znam da ću ga uputiti u matičnu udrugu slijepih gdje će dobiti te informacije. Za odrasle osobe se ne sjećam kada je zadnji dopis stigao, za djecu da. Ne znam očekuju li da osoba sama inicira, to je nešto o čemu nisam puno promišljala. Imaju li ono informaciju da postoji takva usluga ili da bi trebali oni osobu poslati, imaju li tu percepciju da bi oni trebali dati informaciju kakve rehabilitacije postoje za njega, što mislim da je njihova uloga. Ili oni (nap.a. socijalni radnici) misle da osobe same moraju tražiti pa ćemo mi napisati rješenje.*

Poteškoće koje se sami stručnjaci detektirali u vlastitom informiranju odnose se na informiranje na individualnoj razini i na vlastitu inicijativu, nekonzistentnom informiranju te nedostatku informacija o uslugama rehabilitacije.

STR08: *Mislim da to informiranje i pomoć koja mora biti izvana, iz sustava mora tu onda bi na mjestu i za osobu koja se to događa, koja je u centru u središtu tog događanja i za njenu obitelj. Sporadično, barem ovo što mi vidimo u našem djelovanju iz pozicije neprofitne organizacije je da zapravo i ono što nam kažu kolege iz institucije koja baš radi, dakle VB da jako puno toga ovisi naprosto o kliničarima, o doktorima oftalmolozima koji su tamo u bolnici u tom trenutku. Da li će osoba dobiti informaciju koja treba da uopće postoji centar VB. Za to ne čuju. Prvi taj kontakt i točka informiranja je gore u bolnici, kad im se to dogodi, eventualno ih može netko iz njihove okoline koja je nešto možda malo proguglala, ali...*

STR13: *Uputiti ga. Ne mora doktor znati koja prava oni imaju, ali reći svakako se javite u CZSS, tom socijalnom radniku, uputit da se ne boji, da postoje određena prava koja može usmjeriti, da kad dođe će u CZSS reći da mu ima Vinko Bek, Silver, institucija, organizacija gdje mogu naučiti i što mogu naučiti. Sustav postoji. Postoje prava, institucija koja pruža usluge. Pravo kroz socijalnu skrb gdje oni mogu ostvariti besplatno ta prava, pomagala, ali te informacije mi stručnjaci moramo dati.*

Mislim da bi trebalo stručnjake, ne informirati, imaju neke informacije, ali možda napraviti neku shemu ... sustav treba oživiti, ali na ljudski način ne kroz papire. I sto puta ponoviti. Dok god čovjek mene ne doživi informaciju i jednostavno... obično ljudi nemaju vremena. Pa ljudi (stručnjaci) nemaju vremena porazgovarati s ljudima. Sumnjam da doktor u Vinogradskoj koji ima taj dan 35 40 50 pacijenata se može na ovakav način posvetiti osobi kojoj je rekao da će za mjesec dana izgubiti vid. Kaže li on njemu žao mi je, dal vam treba pomoć? Ima li pripremljen paket informacija? Sumnjam da se to dogodi.

STR18: *Bila je (nap.a. opisuje se primjer jedne OOV, korisnice CZSS) profesor prije i znači funkcionirala je maksimalno sa čitanjem, profesor književnosti. Oštećena je u toj svojoj poznijoj dobi strašno, nečim čime si se cijeli život bavio i što ti je bilo i slobodno vrijeme i sfera interesa i jako je to teško podnijela. Ali na sreću, ima sestru jel pa ju sestra... jako se angažirala, raspitala. Sestra kad je došla je u stvari mene informirala, jer kako nisam dugo na odjelu odraslih, da postoji VB, da postoji ta mogućnost, meni je to bila prva informacija. Ali to sve je išlo jako glatko i vrlo brzo je gospođa dobila sve... Kako mi ta nekakva rješenja donosimo, uputnice šaljemo. Tako da sam ja po tome vidjela da to nije bilo nekakav dugi rok.*

STR22: *(nap.a. upućivanje psihologu) Isključivo preko svojih poznanstava. Vjerojatno ima na (...), ali kak sam ja tu novi, a nisam ni na (...) znao. Imam nekoliko ljudi s kojima sam ja dobar sa faksa koji se bave takvim stvarima i onda ja njima (pacijentima) kažem, ako hoćete, na rebru radi taj i taj doktor, isključivo preko poznanstva.*

Sistem ne funkcionira, to je sigurno. Žena iz Gunje, sama, klinici su joj sami. Jedno oko transplantacija, jedna, druga, treća. Drugo oko opet jedna, druga, treća. Živi sama i sad je došla do kraja. Ide u sljepoću i pitao sam što je s tim socijalnim radnicima. Ja sam zvao tamo i socijalna radnica je rekla da ima sve podatke i da zna za nju, ali je sad drugi problem što obitelj ima problem jer njeni sinovi ne daju da ona ide u bilo kakvu ustanovu. Ali kažem ja slijepi ste, zapalit će se, pasti će, ali ... Ta komunikacija je da ja nazovem u Vinkovce, tražim nekoga tko se bavi time, oni rade svoj posao, bili su kod nje i oni su njoj predložili i tako dalje, ali zaista nema komunikacije tamo gdje bi trebala biti. (To nije službena procedura?) Ne, isključivo ako ja zovem, ali to nije sistem, ako ja taj dan nisam stigao onda ništa. Da ja imam nekoga koga ja nazovem i to mu

predam, to bi ja htio, jer ovako ja zovem i sam istražujem, spajaju me s nekim tko ne zna tko je za to zadužen, onda ovog nema jer je na terenu i onda to traje deset dana. Umjesto da ja nazovem neki broj i pošaljem podatke.

Povezano s poteškoćama stručnjaka u pružanju informacija javljaju se i karakteristike informiranja OOV gdje informacije prema OOV kolaju preko poznanstava, a ne sustava; informacije se prikupljaju slučajno, a samo informiranje je na individualnoj razini stručnjaka, odnosno pojedinci informiraju, sustavno ne postoji informiranje. Stručnjaci izdvajaju još jednu karakteristiku informiranja OOV koja nije vezana za sustav (ili barem nije neposredno vezana uz sustav), a inherentna je OOV i psihološkom stanju u kojem se one nakon gubitka vida nalaze. Stručnjaci smatraju kako čak i u slučajevima individualnog informiranja, OOV psihološki nisu spremne čuti informaciju ili je procesuirati u cijelosti.

STR02: *Ja sam imala jednog korisnika koji je 2 godine bio doma, sam. Odrasla je osoba, sestra je živjela na katu, on je živio u prizemlju, on je samo bio u kući, dvije godine. Došao je do informacije tako što je izašao vani, prvi put i bauljao je po Dubravi i onda su ga vidjele kolegice i onda je nekako tu počela komunikacija.*

STR05: *U pravilu čak kada im, ako im oftalmolog i izgovore u tom trenutku kada se dijagnosticira da je nastao gubitak vida i da se tu nažalost više ništa ne može popraviti. Ako osoba, a u većini slučaja nije spremna tada to čut. Čak i da im je oftalmolog dao konkretne informacije javite se lokalnoj udruzi, HSS, Centru Vinko Bek ili bilo kome drugom, osoba to uopće neće, tu informaciju neće zapamtiti, a kamoli da je onda iskoristi i realizira. S druge strane čak i kad obitelj dobije tu informaciju ako nisu spremni raditi taj pomak, ako nisu spremni prihvatiti tu situaciju ne budu ništa poduzeli i onda se dešava da ljudi idu kući i da taj postupak, osvještavanje da treba nešto napraviti i da trebaju nešto mijenjati i učiti ispočetka, dolazi onda kasnije.*

Opet je to individualno od same osobe, kada je ona spremna napraviti taj korak. Jer nije se desilo jedanput da vi dođete kod osobe u kuću, sve ispričate, objasnite što bi trebale i gdje se može, pružiti psihološku podršku, ali jednostavno osoba u tom trenutku to ne želi. I nije spremna napraviti ništa i sve će ona reći da, da, da, i doći ćete kod te osobe ponovo za mjesec, dva, tri, nije bitno nakon kojeg perioda i opet priča ide ispočetka i osoba će vam tada opet reć ali ja to nikad nisam prije čuo. Jer oni u tom trenutku jednostavno imaju tu blokadu. Ne žele uopće primiti tu informaciju.

Stručnjaci na temu poteškoća informiranja smatraju kako problemi informiranja nisu akutni već kronični te su tako neki sudionici istraživanja u svojoj karijeri sudjelovali u različitim aktivnostima s ciljem informiranja ostalih dionika sustava kako bi se informacija o rehabilitaciji pružala kroz cijeli sustav. Uz informiranje dionika sustava neki od sudionika također su sudjelovali i u aktivnostima informiranja obitelji o oštećenjima vida i rehabilitaciji. Informacije su dijeljene kroz predavanja i radionice, edukacije i seminare, kroz dane otvorenih vrata ustanova pružatelja usluga ili OCD, predstavljanjima na različitim stručnim i znanstvenim simpozijima te kroz brošure i letke. Najčešći ciljevi navedenih aktivnosti bili su liječnici oftalmolozi, klinički bolnički centri (osim oftalmologa uključuju i medicinske tehničare i sestre) te vještaci koji sudjeluju u radu tijela vještačenja. Stručnjaci po ovom pitanju imaju različita iskustva koja variraju od nemogućnosti praćenja svih informacija ustanova do stava pojedinih stručnjaka kako su (stručnjaci u Zagrebu) dobro informirani o svim uslugama.

STR05: *Mi smo se tu koncentrirali da im objasnimo što znači ta rehabilitacija, da osoba mora usvojiti novo pismo, da mora naučiti koristiti kompjuterom, da mora učiti orijentaciju i kretanje. Većina njih u biti isto misle da ti ćeš osobi dati štap u ruke i ona će se kretati. Nemaju taj pojam što znači učiti određene trase i tko uopće može učiti osobu za trase, koja su to pomagala znači mi u pravilu te edukaciju formiramo na taj način da im malo pričamo o predrasudama, da konkretno govorimo o rehabilitaciji, o pomagalima i tim nekim pravima koje onda osobu u biti čine samostalnom, a ne svjedodžba završene srednje škole. (...) Mi smo radili određene programe gdje smo i uključivali članove obitelji u te aktivnosti i imali smo isto tako primjera gdje su i plakali i negirali i odbijali, ali nažalost da uspijemo to sve promijeniti to bi nam trebalo jako puno i djelatnika i godina da se napravi.*

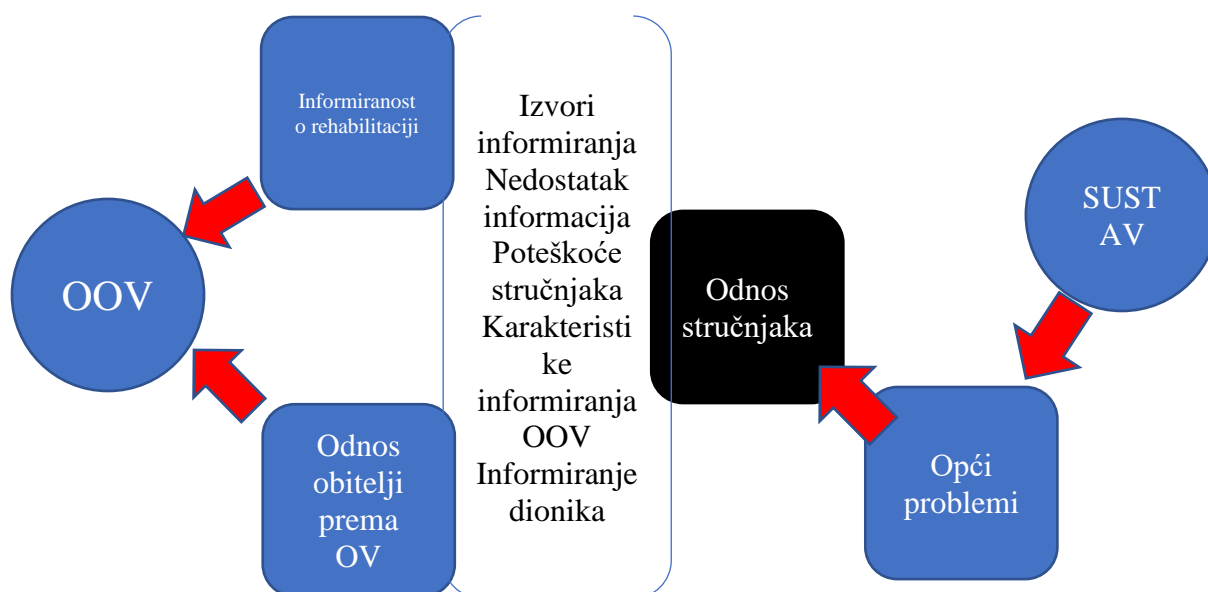
STR10: *Ja osobno nisam, ali kolegice rehabilitatorice i nekad kad grupno idemo na edukacije. Imamo znači edukacije za komunikaciju, pristup slijepoj osobi po bolnicama. Imali smo na KB Dubrava, Rebro i slično i obično se događalo da nam se jako puno odazivaju medicinske sestre i pomoćni djelatnici, a jako malo liječnici.*

STR12: *Pokušali smo i pokušavamo i dalje educirati vještake u tome, da i oni znaju da postoji osnovna rehabilitacija za slijepu jer u pravilu liječnici nisu upoznati sa tim i mislim da je to veliki problem. I njima je zanimljivo čuti da postoji jedan VB, da postoje programi koje pruža.*

STR15: *Naravno da po mom mišljenju bi trebalo postojati povezivanje, puno intenzivnije, logičnije. Ono što sam osobno iz ove perspektive profesionalne rehabilitacije i što nastojim doprinijeti jest upravo informirati i vještake. Znači kad osoba dođe u mirovinski sustav jer ga je obavijestio liječnika opće prakse da zna da postoji psihosocijalna rehabilitacija koja će podići nivo općenitog funkcioniranja čovjeka u svim segmentima pa će to promatrati iz druge drugog aspekta, a ne da čim dođe, iako u godinama još radnim godinama slijepa osoba da automatizmom prelazi u mirovinu ili slično to su sad zakonski više niti ne može.*

STR21: *Budući da mi živimo u gradu Zagrebu, tu je sve dostupno, Zagreb pruža usluge svojim korisnicima, tako da postoje razne udruge koje pružaju, naša ministarstva, postoje mediji, postoje naše edukacije gdje mi dijelimo međusobno, gdje je otvorena neka usluga za naše korisnike. Tako da smo mi informirani, svaka usluga koja se pruža je registrirana. Mi u centru je primimo na znanje. Mi smo informirani o svemu. Da neko registrira udrugu za pružanje neke usluge, mi smo tu informirani. Mi dajemo informacije roditelju, korisniku. Tako da mi u biti smo informirani i dajemo informaciju, opet je stvar na korisniku.*

Predstavljeni rezultati ukazuju na problem informiranja o rehabilitaciji na svim razinama, problem nepovezanosti sustava te problem rada u transdisciplinarnom području, a na temelju smjernica koja su određena zakonom svakog od dionika sustava (Zakon o liječništvu NN 121/2003; Zakon o djelatnosti socijalnog rada NN 124/2011, NN 16/2019; Zakon o psihološkoj djelatnosti NN 47/2003, NN 98/2019; Zakon o edukacijsko-rehabilitacijskoj djelatnosti NN 124/2011). Rezultati nadopunjuju/potvrđuju model informiranja predstavljen u rezultatima OOV (Slika 4.) te se u tom smislu rezultati stručnjaka podudaraju se s iskustvima OOV u pogledu informiranja o rehabilitaciji, a modelu pristupa (Slika 10.) na rehabilitaciju donose nove informacije kako do problema informiranja dolazi.



Slika 10. Kontekst informiranja o rehabilitaciji

Promatrajući rezultate prikazane u Tablici 7. i 14. te model konteksta informiranja o rehabilitaciji (Slika 10.) moguće je razlučiti razine informiranja, odnosno proceduru tko i kako je u mogućnosti informirati OOV o mogućnostima psihosocijalne rehabilitacije i/ili dionicima koji su uključeni u proces pristupa rehabilitaciji. Kao primarni informatori izdvajaju se liječnici oftalmolozi. Kako je prikazano u osnovnom modelu pristupa rehabilitaciji (Slika 1.) pristup pravima i uslugama pojedinog sustava omogućuje dijagnoza oštećenja vida. Iz tog razloga oftalmolozi su primarni informatori jer njih nije moguće zaobići u procesu pristupa rehabilitaciji. Sekundarni informatori su svi ostali dionici, jednako povezujući i premošćujući socijalni kapital, koji mogu posjedovati informaciju, međutim OOV ne mora uopće s njima doći u kontakt (ukoliko primarni i sekundarni informatori ne pruže informaciju, OOV ne pristupa rehabilitaciji).

6.2.2.3. Doprinos oblika rehabilitacije

Tablica 15. Doprinos oblika rehabilitacije, stručnjaci

Tema/kategorija	Podteme/podkategorije	Primarni kodovi
Psihosocijalna rehabilitacija u Zagrebu	Rehabilitacija u centrima	Rehabilitacija bez smještaja Ishodi rehabilitacije kvalitetnije se postižu na smještaju Potreba videće pratnje (reh bez smještaja) Odlazak na smještaj, odvajanje od obitelji Dostupan određen broj ustanova i udruga/Različiti pružatelji usluga, različiti oblici rehabilitacije

Tema/kategorija	Podteme/podkategorije	Primarni kodovi
		Fleksibilnije pružanje usluge
	Rehabilitacija u mjestu stanovanja	Terenski se može pokrivati samo Zagreb OOV u Zagrebu imaju veće prednosti nego drugdje Manje prigoda u manjim sredinama, izvor motivacije Nema gubitka materijalnih prava na osnovi invaliditeta

Rezultati na istraživačkom pitanju doprinosa oblika rehabilitacije na motivaciju za rehabilitaciju stručnjaci su pružili iskustva o istim temama kao i OOV (Tablica 15.). Obzirom kako su odgovori dolazili iz drugačije perspektive i rezultati reflektiraju općenitiji pogled na rehabilitaciju u centrima i mjestu stanovanja, bez utjecaja emocija vezanih uz proces prilagodbe na oštećenje vida. Potrebno je napomenuti kako su najkompetentniji sudionici istraživanja u ovom istraživačkom pitanju bili oni dionici koji su vezani uz ustanovu pružatelja usluge te dionici zaposleni u centrima za socijalni rad.

Psihosocijalnu rehabilitaciju u Zagrebu kada i govore o rehabilitaciji u centru stručnjaci smatraju kako se ona odvija i bez ostvarivanja usluge smještaja, iako takav način rehabilitacije često stvara potrebu videće pratnje, koja će osobu dovesti ili dopratiti do centra te je po završetku odvesti ili otpratiti kući. U slučaju Zagreba stručnjaci ističu kako je dostupan određen broj ustanova i udruga te s time građanima Zagreba na raspolaganju su kako različiti pružatelji usluge rehabilitacije tako i različiti oblici. Ovakva mogućnost reflektira se u fleksibilnijem pružanju usluge. Iako je usluga fleksibilnija stručnjaci i dalje smatraju kako se ishodi rehabilitacije kvalitetnije postižu na smještaju. Stručnjaci u odnosu na terenski rad ističu kako je kontinuirano on moguć jedino u Zagrebu, osobe ne gube materijalna prava na osnovi invaliditeta te praktično OOV imaju veće prednosti nego izvan Zagreba. Po pitanju motivacije i doprinosa oblika rehabilitaciji jedina negativna strana je upravo raznolikost ponude koja u konačnici omogućava odlazak na rehabilitaciju u životno najpovoljnijem trenutku. Stručnjaci ističu kako OOV koje dolaze iz manjih sredine nemaju toliko prilika te koriste svaku priliku za rehabilitaciju (ako su inicijalno informirane i motivirane).

STR15: *Mi govorimo na području Grada Zagreba gdje su relativno dostupni servisi pa i savez slijepih i Udruga slijepih i tako dalje, gdje su sve te informacije i mogućnosti daleko veće nego u nekim lokalnim manjim zajednicama gdje je sve to vrlo oskudno.*

(nap.a. Zašto smatraju smještaj boljim?) Zato što kada su ljudi izvana i dođu na smještaj, koji je po mom mišljenju najbolji uvod za svu ostalu rehabilitaciju, onda su članovi obitelji vrlo često dolazili na vikende na nekakvo druženje i tu smo imali priliku ih uopće vidjeti, upoznati kroz razgovore kroz neke radionice i zapravo suočavati s problemima i načinima kako te probleme riješiti. Za razliku od ljudi kada dolaze samo na psihosocijalnu podršku u ustanovi, pogotovo ako ih obitelj dovede samo i da tako kažem mi ih samo preuzmemo, onda je tu puno manja mogućnost rada, ali i tada smo pozivali, evo tu je onda bila jednostavno veća-manja uspješnost što rehabilitatora što drugih članova da povremeno stupe u razgovore, kontakte da međusobno izmijenimo informacije, a istovremeno kroz ... i damo nove smjernice kako da postupaju, rade.

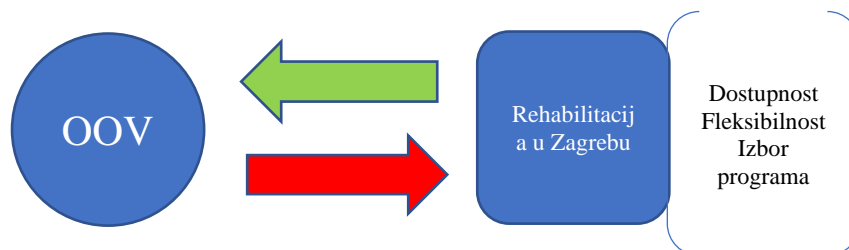
I tu su privilegirani ljudi iz Zagreba.

STR13: *Neću reći ni motivirajuća niti demotivirajuća jer mislim da kad osoba prepozna da može i da joj treba, odlučit će. Ali, da ovaj dio Zagreba apsolutno, uopće ne znam u kojim mjernim jedinicama bi tu razliku nekako dokazala, da slijepo osobe u Zagrebu imaju puno veću prednost nego u ostatku Hrvatske, nekakve nijanse bi se mogle raditi u recimo Split, Rijeka, Varaždin, Osijek gdje su te udruge malo jače.*

STR11: *Ako osoba radi teško je, kako na kojem poslu, ali baš doći na smještaj. Osobe koje nisu u Zagrebu moraju doći na smještaj ili mogu dobiti izlazak na teren, ali to su rijetki. Ne možemo mi njih toliko često pokrivati, eventualno jednom ili dva puta mjesečno, potrebno je više ljudi. Većina njih ne radi, zbog svog oštećenja vida ne mogu raditi, ali ima ljudi koji rade. Treba dobiti 3 mjeseca slobodno da bi se došlo na rehabilitaciju. Jer ako se radi o smještaju onda je minimalno tri mjeseca.*

Najčešće onda dolaze popodne na rehabilitaciju. Što je u jednu ruku naporno, jer radiš 8 sati, a onda si popodne još tu 3,4,5 sati na rehabilitaciji. Bilo je studenata koji su odustajali od rehabilitacije. Da li je razlog bio obaveze na fakultetu ili je njoj općenito bilo previše, ne znam. Rehabilitacija je jedan oblik, oni se često zezaju da su tu na nastavi, nije to kao mi ćemo se tu družiti i super nego to je zaista intenzivan period. Oni koji su na smještaju njima je lakše jer se to prorijedi, tu su nam 5 dana dostupni, no oni koji nam dolaze jednom ili dva puta tjedno to je 5-6 sati u komadu se izmjenjuju rehabilitacije. To može

biti dosta intenzivno i umara čovjeka tako da, imamo korisnicu koja radi i dva puta tjedno dolazi još popodne odraditi rehabilitaciju i to je dosta naporno. Moraš biti priseban, ne možeš se samo prešetavati.



Slika 11. Obilježja rehabilitacije u Zagrebu, stručnjaci

6.2.2.4. Utjecaj povezujućeg socijalnog kapitala

Tablica 16. Utjecaj povezujućeg socijalnog kapitala, stručnjaci

Tema/kategorija	Podteme/podkategorije	Primarni kodovi
Obitelj	Pozitivni utjecaj obitelji	Dobra podrška - uspješna rehabilitacija Obitelj - konstruktivna podrška i motivacija Obitelj je motivirana jer se radi o članu njihove obitelji
	Negativan utjecaj obitelji	Prezaštićivanje Podcjenjivanje sposobnosti OOV Sukobi na relaciji obitelj-OOV Izostanak podrške/loša podrška - otežana rehabilitacija/izostanak rehabilitacije Preuzimanje kontrole nad životom OOV (moć) Negiranje oštećenja vida Preuzimanje uloga slijepe osobe Financijska korist obitelji - osobna invalidnina, radna sposobnost
	Interakcija obitelji i OOV	Funkcioniranje obitelji prije traume (OV) Stavovi obitelji prema rehabilitaciji Emocionalno naprezanje obitelji Stavovi obitelji prema oštećenjima vida/invaliditetu Obiteljska nada u medicinsko čudo Strah od padova i ozljeda Sram Sažalijevanje

Tema/kategorija	Podteme/podkategorije	Primarni kodovi
	Podrška obitelji	Strah obitelji od oštećenja vida Nepoznavanje oštećenja vida Potreba informiranja obitelji o OV, rehabilitaciji Potreba za informacijama kako pristupiti slijepoj osobi, kako komunicirati Šok oštećenjem vida Emocionalno naprezanje obitelji Doživljaji i stavovi potpune bespomoćnosti CZSS - druga obitelj Oštećenje vida utječe na cijelu obitelj Potreba podrške obitelji Zamjensko iskustvo članova koji su dobro rehabilitirani
	Kompetencije obitelji za pružanje podrške	Obitelj nema informacija Iznenadenost mogućnostima Nedostatak vremena i financija (obitelji) za uključivanje Uključivanje stručnjaka ""skida"" odgovornost s obitelji Procjena potencijala podrške obitelji Nedostatne kompetencije komunikacije i pristupa OOV Nepoznavanje sustava socijalne skrbi (strah od gubitka prihoda) Koji je stručnjak odgovoran za pružanje informacija obitelji? Izostanak podrške obitelji Odgovorne ustanove koje se bave OSI Obitelj nema kompetencije za pružanje podrške Granica između podrške i prezaštićivanja Projektno se radi s roditeljima djece OV, ne odraslim OV Udruge kroz projektne aktivnosti (savjetovanja) Educiranje obitelji o terapiji oka Pregled obitelji kod genetski mogućih oboljenja

Tema/kategorija	Podteme/podkategorije	Primarni kodovi
		Pitanje odgovornosti savjetovanja obitelji Obitelj nije obuhvaćena rješenjem CZSS Kontinuirano savjetovanje i pomaganje Komunikacija sa zdravim članom obitelji
Uža socijalna okolina	Reakcija okoline	Nedostatak iskustva s OOV uzrokuje strah od OV Izbjegavanje Važna uloga susjeda i poznanika s iskustvom OOV Smanjivanje socijalne mreže Okolina ne zna komunicirati s OOV Divergentno i nepredvidljivo djelovanje socijalne okoline Stavovi okoline prema OV/invaliditetu Karitativna skrb za OSI Potencijal podrške socijalne okoline Prijatelji su pomagači i podrška
	Reakcije osoba oštećena vida	Smanjivanje interesa OOV

Rezultati utjecaja povezujućeg socijalnog kapitala iz perspektive stručnjaka u velikoj mjeri podudaraju se s rezultatima i stavovima iznesenim kod OOV. Teme i podteme o kojima su raspravljali stručnjaci i OOV iste su, a razlike su u drugačijim iskustvima utjecaja obitelji i uže socijalne okoline. I jedna i druga skupine slažu se kako obitelj ima kako pozitivan, tako i negativan potencijal za informiranje i motivaciju za rehabilitaciju. Stručnjaci smatraju kako je obitelj koja pruža konstruktivnu podršku čimbenik uspješne rehabilitacije. U tom kontekstu izdvaja se jedan od sudionika koji smatra kako je obitelj uvijek motivirana za podršku jer se radi o članu njihove obitelji.

STR22: *Drugo ne vidim što bi bilo jer rodbina mora biti motivirana, oni tog čovjeka moraju hraniti, voditi na wc i tak dalje tako da su oni definitivno motivirani. Ali ne vidim što bi bilo druga nego njihova odbojnost.*

Kada govore o negativnim utjecajima i stručnjaci primarno navode prezaštićivanje te izostanak podrške ili lošu podršku obitelji kao glavne karakteristike. Stručnjaci u diskurs utjecaja povezujućeg socijalnog kapitala uvode i faktor financijske koristi obitelji, koji socijalna

prava OOV zadržavaju ili uključuju u kućni budžet te gubitak istih prilikom odlaska na rehabilitaciju demotivira obitelj u informiranju i podršci za odlaskom na istu.

STR02: *Njima je to teret, u početku im je lakše neke stvari odraditi, nemoj ti ništa, ne trebaš ti ništa naučiti, s druge strane isto tako imaju nemoj ti nešto naučiti jel će te onda proglasiti da si ti radno sposoban, pa će ti uzeti sva primanja. Vraćamo se na financije, nemoj da izgubimo to, bolje da se ja brinem o tebi.*

Pri interakciji obitelji i OOV stručnjaci ne nude iskustva interakcija u obitelji već pobliže određuju ključne točke odnosa. Tako stručnjaci naglašavaju potrebu razumijevanja funkcioniranja obitelji prije traume te razumijevanje kako su se formirali i koji su stavovi obitelji prema oštećenju vida, sposobnostima OOV i rehabilitaciji. Iz tako oblikovane interakcije obitelji i OOV stvara se i potreba podrške obitelji zbog strahova koje obitelji imaju od oštećenja vida ili neznanja kako slijepoj osobi pristupiti i/ili kako s njom komunicirati.

STR02: *Prije same rehabilitacije OOV treba odraditi s roditeljima savjetovanje, upoznavanje s tim koje su mogućnosti njegovog supružnika, roditelja, sina, kćeri. S njim proći ne nekakav vid rehabilitacije nego na koji način se ophoditi, na koji način neke stvari jednostavnije se mogu odraditi, jer oni rade veliku štetu kada rade sve umjesto njih. Mi ljudi se jako lako naučimo na najlakše i najjednostavnije. Tu je prvenstveno rad s obitelji najvažniji, bez obzira što su to odrasli ljudi.*

STR08: *Mislim da i tu sustav igra, u smislu da se obitelj uključi isto kad se to dogodi da oni imaju neko saznanje u sustavu i stručnjacima koji ih zapravo upoznaju s tim da je to naprosto situacija koja se događa i da oni dobiju ajmo reć neki toolkit izvana, što se može, da bar dobije neku brošuru ili neku knjižicu. Jer zapravo i oni se nalaze u situaciji koja je njima potpuno nepoznata. (...)*
Kad se dogodi da osoba uđe u sustav rehabilitacije, da ode rehabilitirati se u Vinko Bek ili prolazi neke od naših programa koje mi provodimo u projektima. Ako se ne radi paralelno uz obitelj, u mnogo slučajeva obitelji može biti ta, iz najbolje namjere, ta koja zapravo vraća osobu tri koraka unatrag. Ona napravi korak naprijed u rehabilitacijskoj ustanovi, ali kad se vrati doma opet ju zapravo na neki način stopiraju jer ih je strah. Nemoj ići sama, jesi luda, ne diraj peglu, znači ono što ona uči na novi način te nove vještine, svakodnevne odlazak do dućana, trase, rute. To je nešto, ako i njezina okolina nije upoznata i članovi obitelji, uže i šire, s kim god je u kontaktu, oni bi tu mogli biti potencijalni izvor

nepodrške zapravo, u tom smislu zdravog gurkanja u samostalnost, u proširivanje polja neovisnosti.

STR15: *Obitelj je u stanju šoka i bilo kakva i podrška bi trebala biti osmišljena i ja bih rekla intervencije što prije, intervencije usmjerene i na samu osobu, ali i na obitelj. U tom trenutku u istoj mjeri. Baš zato što znamo da će obitelj onda, koja je u stabilnijem stanju, je da se njoj dešava, ali nije osobno na biti možda lakši pokretač. Lakše će se nositi s informacijama, u stanju je šoka, ali ipak joj se to osobno ne dešava osobi i moći će to bolje primiti informacije.*

Prepoznajući ulogu obitelji u informiranju i pružanju podrške za rehabilitaciju, za razliku od OOV stručnjaci raspravljaju o kompetencijama koje pojedine obitelji i obitelji generalno kao sustav posjeduju. Općeniti stav stručnjaka je kako obitelj nema adekvatne kompetencije za pružanje sveobuhvatne podrške iako kao izdvojeni sustav ima najviše mogućnosti, odnosno prilika za interakciju. Nekompetentnost obitelji ogleda se njihovoj nemogućnosti razlučivanja granice između podrške i prezaštićivanja. Stručnjaci međusobno postavljaju pitanje odgovornosti za pružanje podrške obitelji, a neki smatraju kako su za rad s obitelji odgovorne ustanove koje se bave OSI. Drugi pak navode kako rješenjem CZSS o psihosocijalnoj rehabilitaciji odraslih OOV nije obuhvaćena te je nadležnost upitna. Stručnjaci koji dolaze iz OCD dijele iskustva kako je rad s obiteljima prije svega projektno financiran te se javlja kada za to postoje financijski izvori, a onda je većinom usmjeren na obitelji djece OV.

STR01: *Mislim da nema. Prema povratnim informacijama naših članova. Nakon komisije, potencijalni članovi, onda ja krećem u priču dogovora i upoznavanja o tim pravima, informacije, što sve mogu, gdje se mogu javiti, kako to tog doći. Obično s njima dođu i članovi obitelji ili ja dođem na teren. Po tom nekakvom pregledu ja bih rekla i da su oni iznenađeni, iznenađeni su pravima i koliko toga ima, malo ih bombardiram prvi puta, ali oni ionako dobiju informaciju da se mogu javiti.*

STR11: *Vraćamo se na protok informacija, znaju li oni to. Mislim da bi trebalo u ovom dijelu dok je osoba oštećena vida, dok se tek oštetio vid i obitelj uključiti u davanje informacija. E sad je onda pitanje tko će im dati te informacije. To je ta nepovezanost institucija i neprotočnost informacija, da bi trebale doći informacije ili od liječnika/zdravstvenog sustava, ustanova ili udruge. Možda nećeš reći osobi koja je doživjela oštećenje jer je ona sad u tom svom svijetu i ne želi ništa znati, ali uključiti obitelj i bliže osobe. Pr. dobro je za njega da se*

nakon toliko i toliko vremena uključi u rehabilitaciju, nazovete VB i tamo ćete dobiti više informacija o tome.

STR14: *Teško mi je to reći, prosječna obitelj u RH mislim da ne. U smislu da podrže OOV. Ono što je super što je danas dostupno na internetu, imaš youtube, imaš video prikaz i ti ćeš, ako si malo proaktivniji i barem ćeš se za prvi trenu svemu tome snaći. Ali mislim da i članovi obitelji prolaze kroz stres i da kad to i vide onda se pitaju koliko ja to stvarno mogu ili ne mogu i ako im je ta podrška bliska onda će relativno brzo krenuti u to, ali ako žive izvan... Načelno obitelj može u prvi tren sigurno dati podršku osobi jer ima nekakav, kao kad te netko fizički pridržava pa sad da ne potoneš onda te podržava, ali to isto neko vrijeme traje, nakon toga obitelj, svi se gube u tom hodu i svi gube energiju jer ta osoba tako gledajući može dugoročno tako cijeli život, nitko to tako ne može podržavati. Mislim da i obitelj treba podršku.*

Promatrajući užu socijalnu okolinu stručnjaci govore o istim temama i njihovim čimbenicima kao i OOV, uz manje osobnog iskustva. Reakcije okoline mogu biti divergentne (pozitivne i negativne) i nepredvidljive, a ovise o stavovima okoline o OOV kao i dosadašnjem iskustvu s OOV. U nekim slučajevima uža socijalna okolina pruža podršku i sakuplja informacije o rehabilitaciji, a stručnjaci potvrđuju iskustva OOV kako vrlo često uslijed oštećenja vida dolazi do smanjivanja socijalne mreže.

Promatrajući utjecaj uže socijalne okoline stručnjaci ističu kako oštećenje vida u odrasloj dobi, barem u početku, odnosno po oštećenju vida, stvaraju kontekst povećanih zahtjeva za asistencijom socijalne okoline. Povećani zahtjevi mogu se očitovati kroz pratnju na preglede, obavljanje nabavke, pomoći u kući i sl. Kao što i na obitelj utječu iskustva, znanje o OV i stavovi prema OSI, isti čimbenici utječu i na užu socijalnu okolinu. Uža socijalna okolina nije inherentno kompetentnija po pitanju OV te se i kod njih javljaju nesigurnosti uz nepoznavanja/nesnalaženje u ophođenju s OOV. Upravo kombinacija ovih čimbenika potiče užu socijalnu okolinu na udaljavanje i smanjivanje kontakta s OOV.

U smislu modela pristupa rehabilitaciji, stručnjaci obogaćuju i potvrđuju već ustanovljene kategorije modela (vidi Slika 6.).

6.2.2.5. Utjecaj premošćujućeg socijalnog kapitala

Tablica 17. Utjecaj premošćujućeg socijalnog kapitala, stručnjaci.

Tema/kategorija	Podteme/podkategorije	Primarni kodovi
Liječnici/oftalmolozi	Uloga u procesu informiranja i motivacije za rehabilitaciju	<p>Informiranje Usmjeravanje Potrebno pružanje više informacija Nedostatno djelovanje (povezivanje i informiranje) prema oftalmolozima Prednost i informiranje usmjereno na djecu Potreba sveobuhvatne i potpune medicinske informacije Sveobuhvatna i potpuna informacija Potrebno sustavno povezivanje i diseminacija informacija Ključna uloga u informiranju Dijeljenje informacija i kontakt OOV Svjesnost o postojanju udruga slijepih Izostanak informacije kuda slati</p> <p>Inicijalna psihološka podrška Propisivanje pomagala, ne i rehabilitacije Povezivanje s drugim ustanovama i stručnjacima Izostanak komunikacije s ustanovama</p> <p>Dijagnoza, praćenje, liječenje Saopćavanje dijagnoze sljepoće Prva informacija u zdravstvu (o reh)</p>
	Komunikacija OF s OOV	<p>Komunikacijske kompetencije OF za OOV Smanjeni vremenski kapaciteti OF za pacijenta Odgovornost oftalmologa Komunikacija oftalmologa Stavovi OF prema mogućnostima slijepih Način prenošenja informacija osobama OV Komunikacija zdravstveni djelatnici – OOV "Prijetnja" sljepoćom</p>

Tema/kategorija	Podteme/podkategorije	Primarni kodovi
		<p>Suradljivost OOV</p> <p>Odnos pacijent-OF</p> <p>Komunikacija s obitelji, dozvola pacijenta</p>
	Komunikacija OF s ostalim stručnjacima	<p>OOV neuspjeh oftalmologa</p> <p>Rad s našim neuspjehom</p>
Socijalni radnik	Uloga u procesu informiranja i motivacije za rehabilitaciju	<p>Rad/razgovor s obitelji</p> <p>Poznavanje zakonodavstva</p> <p>Povezivanje</p> <p>Savjetovanje</p> <p>Pisanje rješenja</p> <p>Motivacija (za vrijeme čekanja vještačenja)</p> <p>Informiranje (prava i usluge)</p> <p>Informiranje o pravima u drugim sustavima</p> <p>Podrška</p> <p>Rad u okviru zakonodavnog okvira</p> <p>Materijalna prava</p> <p>Prva socijalna usluga</p> <p>Psihosocijalna podrška</p> <p>Prava i obaveze</p> <p>Upućivanje</p> <p>Informiranje i upućivanje prema udrugama</p> <p>Uloga SR u sustavu socijalne skrbi</p> <p>Uloga SR u zdravstvu i obrazovanju</p> <p>Upućivanje na jedinstveno tijelo vještačenja</p> <p>Utvrđivanje potreba korisnika</p>
	Iskustva OOV sa SR	Divergentnost u suradnji s SR
	Izazovi u radu SR (ne isključuje OOV, uključuje sve korisnike)	<p>Socijalna skrb obuhvaća veliko područje</p> <p>CZSS - stigma ustanove</p> <p>Različite OSI, ista prava</p> <p>Suradnja SR i OF</p> <p>Uloga SR u sustavu socijalne skrbi</p> <p>Uloga SR u zdravstvu i obrazovanju</p> <p>Samostalno donošenje odluke o ostvarivanju prava na temelju dokumentacije</p> <p>Asertivnost SR</p> <p>Pravovremenost informacija</p>

Tema/kategorija	Podteme/podkategorije	Primarni kodovi
		Prostorni uvjeti rada Procedura jedinstveno tijelo vještačenja Administrativna pokrivenost (papiri, dokumentacija) Lako razumljive informacije Audio paket informacija
	Izazovi u radu SR s OOV	Mogućnost detekcije OOV na terenu mala Dojava susjeda i patronažnih sestara Uspostavljen kontakt s liječnicima i stručnjacima reh. koji djeluju na tom području Prijava u centar Neinformiranost o OOV Nedostatne informacije o OV i rehabilitaciji (što i gdje) Način prenošenja informacija Socijalna pomoć=socijalna prava Ograničena mogućnost motivacije Specifikum populacije OOV Edukacija SR o ustanovama OOV Povezivanje s ustanovama OOV Povezivanje OOV s ustanovama i udrugama „Svi slijepi znaju gdje je udruga slijepih“ ZAPOSLENI U USTANOVAMA ZA OOV Specijalizirani za područje Komunikacija s CZSS
Edukacijski rehabilitator	Uloga u procesu motivacije i informiranja OOV za rehabilitaciju	Komunikacija Usklađivanje rehabilitacijskih ciljeva s OOV (kroz adekvatnu komunikaciju) Informiranje o rehabilitaciji, pomagalicama, pravima Motivacija Motivacija nakon ulaska osobe u sustav socijale Procjena za zamjensko iskustvo Savjetodavni rad u zdravstvu

Tema/kategorija	Podteme/podkategorije	Primarni kodovi
		Prilagodba svakodnevnih aktivnosti Podrška
	Ograničenja u procesu	Nemogućnost prvog/ranog kontakta s OOV Jedina psihološka podrška na terenu (udruge)
Psiholog		Psihološka podrška Prva psihološka pomoć Pružanje sigurnosti Pružanje informacija za druge uključene stručnjake Suočavanje s realitetom
Organizacije civilnog društva (OCD)	Uloga OCD	Detektiranje OOV na terenu Informiranje o rehabilitaciji Informiranje o pravima Provođenje dijela rehabilitacije kroz projekte u domu OOV Edukacija i informiranje stručnih djelatnika u CZSS o OV i pravima Informiranje obitelji i uže socijalne okoline Motivacija Povezivanje s drugim OOV Uspostavljanje komunikacije sa zdravstvenim sustavom
	Podržavajući faktori OCD-a	Detektiranje OOV na terenu Provođenje dijela rehabilitacije kroz projekte u domu OOV
	Onemogućavajući faktori OCD-a	Projektno financiranje Nedostatak stručnog kadra u udrugama
Druge osobe oštećena vida		Podrška Razbijanje predrasuda Zamjensko iskustvo Motivacija Informiranje (o rehabilitaciji, uslugama, oštećenju vida)

Uloga premošćujućeg socijalnog kapitala u kontekstu socijalne politike prema OOV i procesa pristupa rehabilitaciji stručnjaci pružaju neke slične ideje i iskustva kao i OOV, međutim kako su oni sami upravo premošćujući socijalni kapital uloge opisuju dublje te pružaju kontekst i moguće razloge zašto se neke potencijalne uloge ne ostvaruju te na koje poteškoće nailaze u svakodnevnom radu.

Stručnjaci potvrđuju stavove OOV prema ulozi liječnika oftalmologa u informiranju i motivaciji za rehabilitaciju, a to su prvenstveno **informiranje** (o udrugama, o mogućnostima rehabilitacije) i **upućivanje** (na udruge ili ustanove pružateljke usluge). Stručnjaci smatraju kako trenutno informiranje od oftalmologa nije dovoljno te informacije nisu potpune i sveobuhvatne. Također, stručnjaci razlikuju informiranje roditelja čija djeca imaju neki oblik OV i procjenjuju kako su tu procesi informiranja i upućivanja adekvatni, međutim nedostaje mehanizama podrške za odrasle OOV. Stručnjaci izražavaju stav kako su osim informiranja i upućivanja, oftalmolozi u ulozi pružanja **inicijalne psihološke podrške**, iako istovremeno ne argumentiraju posjeduju li oftalmolozi potrebne kompetencije za pružanje iste. Neobično je, u kontekstu rehabilitacije, kako liječnici oftalmolozi **propisuju pomagala** (Vidi Analiza dokumentacije Pravilnik o ortopedskim i drugim pomagalima (NN 7/2012, NN 62/2019)), čije se korištenje uči na rehabilitaciji, međutim istovremeno liječnici ne upućuju (ni neformalno ni formalno) na neki oblik rehabilitacije.

STR09: *Tu ja ključne vidim oftalmologe i suradnju s doktorima. Jer ako osoba izgubi vid, ako osoba ima trajno oštećenje vida to će prvo znati doktor, doktor opće prakse i oftalmolog. I neki jesu ih oftalmolozi uputili na lokalne udruge slijepih pa se onda, opet je na osobi da li će to napraviti ili ne, to je osobna odluka ovaj i neki odluče da neće. Jer ima puno slučajeva gdje su mi korisnici rekli da su i doktori i oftalmolozi rekli jednostavno ja sad vama više ne mogu pomoć, ne znam šta dalje i na tome je stalo. Svaki liječnik mislim da je njegovo da informira jer on se brine o bolestima oka i stanju oka. Ako je oštećenje trajno, a ne ugrožava zdravstveno osobu mislim da on tu više nema ništa nego bilo bi stvarno dobro da uputi na rehabilitaciju, na udruge nešto.*

STR14: *On definitivno ide prije rehabilitacije i kaže to je dijagnoza. Evidentno za liječnika tu cijela priča završava. Liječnik zaista ima onu ulogu reći osobi to je to. I sad neće ići na bolje i ne možemo više ništa napraviti ili možemo napraviti toliko da održavamo, nastojim održati stanje kakvo jest. Ključno je mislim da liječnik u tom trenutku pošalje podatke, mailom, na najjednostavniji način nadležnom CZSS ili da socijalna radnica koji radi u okviru nekakvih KBC*

pošalje kontakt, osoba je slijepa ili došlo je do takvog oštećenja vida da je praktički visoko slabovidna i ne može se brinuti sama o sebi. To je ključni trenutak onda se smanjuje period vremena koji će osobi trebati uz pravilnu podršku da prođe kroz sve faze prihvatanja i prije uđe u rehabilitacijski proces i da nam se ne dogodi ono: ma dobro je meni, kaj ću ja sad, a gledajte imam tu susjeda, da se saživi sa tom situacijom.

STR15: *Morao bi malo pratiti tu osobu koja kroz te sve svoje mehanizme obrane logične prolazi vrlo često, to je praksa pokazala. Ljudi su u nekim psihičkim problemima zbog stresa koji indicira oštećenje vida pa onda svakako upućivanje kod kvalitetnog psihologa i psihoterapeuta koji bi ih naučili kako se nositi s traumom, gubitkom općenito, što bi svima nama dobro došlo pa tako i u tim izrazito... Mislím da bi bilo dobro recimo da možda liječnik prepozna kod nekoga elemente nekakvih već psiho patoloških možda nekakvih stanja pa da mu se pomogne da se stabilizira doslovce da bi onda imao snage da ne bi to kulminiralo dalje, a ova informacija i povezivanje sa svim nekim ustanovama, također gdje je moguće je i niz drugih ljudi tipa rehabilitatora koji su ključni, psihologa koji se specijalno bave ..., radnih terapeuta i svih ostalih stručnjaka, ali to je već druga faza.*

STR12: *U 99% slučajeva slijepi, slabovidni koji nam dođu na procjenu mogu li se uključiti u daljnje nekakvu profesionalnu rehabilitaciju nisu završili osnovnu rehabilitaciju. I to je jedina skupina ljudi, te vrste invaliditeta koji nisu prošli osnovnu rehabilitaciju. Jer, liječnik će poslati osobu koja ima tjelesno oštećenje na rehabilitaciju u toplice, fizikalnu itd. U pravilu liječnik opće prakse šalje osobu na rehabilitaciju, osim slijepih. Slijepima jedino što napravi je da prepíše bijeli štap i to je to. I u pravilu ih nitko ne šalje dalje. Tako da nama vrlo često dolaze sa vještačenja. Osnovna rehabilitacija slijepih je jedina u sustavu socijalne skrbi, sve ostale rehabilitacije su u sustavu zdravstva i naravno zato to ide po defaultu, a ova za slijepa ne. Kada već prepisuju bijeli štap onda bi se nekako trebali uputiti u VB, CZSS gdje mogu dobiti daljnju uputu, informacije. Upoznati sa svime što postoji za slijepa u RH.*

STR22: *Ono što ja mislim da je problem, ja te ljude najčešće gledam mjesečno, neke malo rjeđe, kada uđu u tu fazu da je manje više stabilno i da ja ne mogu puno pomoći onda ih gledam jednom u 4 do 6 mjeseci. Problem je u tome što ja ne znam kuda da ih šaljem, kome da ih šaljem. Znam za savez slijepih generalno,*

ali ja nemam neku komunikaciju. Tako da ako mene neko pita od rodbine što sad onda ću ja njih uputiti osobnom liječniku ili u savez slijepih pa da se dalje informiraju, ali ja o tome osobno nemam pojma. Moj problem je što ja ne znam kome da ih šaljem, a ja ih hvala Bogu imam i mogu ih slati ranije.

Jednako kao i OOV i stručnjaci posebno izdvajaju temu komunikacije oftalmologa s OOV u kojoj komuniciraju realni smanjeni vremenski kapacitet oftalmologa za sveobuhvatni razgovor s pacijentom, međutim i utjecaj stavova oftalmologa prema mogućnostima slijepih osoba kao ključnim odrednicama komunikacije oftalmologa i OOV. Sve navedeno ističe pitanje komunikacijske kompetencije oftalmologa za specifične komunikacijske potrebe OOV i kontekst koji je pod utjecajem psihološkog šoka i prilagodbe na oštećenje vida.

STR05: Ono što smo mi kroz ove godine u biti shvatili da oftalmolozi osobe s oštećenjem vida doživljavaju kao svoj neuspjeh. Oni se godinama trude, silne operacije, kombinacije, naočale. I onda na kraju ispadne da osoba izgubi vid i to je na neki način njihov neuspjeh. Oni su tu nažalost pod ekipirani i ima ih sve manje. I ja vjerujem da to sve isto ide po traci, sljedeći i mislim da nemaju više vremena, općenito zdravstveni djelatnici posvetit čovjeku koliko bi trebali. Kad osoba dođe da se razgovara. Saopćit nekome da je od danas slijepa osoba i da se to neće promijeniti više nikad. Ja mislim da je to užasno teško. Isto tako mislim da je mali broj ljudi koji bi to.. kako to lijepo reći, kako mu to reći da mu se ne sruši cijeli svijet. Mislim da to apsolutno nemoguće. I u trenucima kad oni to izgovaraju i kad pružaju tu nekakvu zadnju informaciju čovjeku, mislim da se to ne može reći na lijep način i ne možeš čovjeka dobit da on izađe van iz ordinacije da je veseo nakon toga, to ne postoji. I mislim da u takvim trenucima čak i kad daju tu informaciju da postoji udruga osoba nije spremna to primit, uopće procesuirati tu informaciju što to znači, opće priznati sam sebi u tom trenutku ja sam slijepa osoba i meni treba pomoć.

STR17: *Liječnici su prvenstveno fokusirani na liječenje, znači na postavljanje dijagnoze, praćenje, liječenje i praćenje tog pacijenta kroz godine. To su kronični recimo ti koji gube vid, to su kronični bolesnici i mi smo dužni pratiti. (...) Da se on sad vidi orijentirati i kretati u vlastitom prostoru, ako mu to netko da. Izvan svog dvorišta ne treba izlaziti i sad takvim vidnim ostatkom kakvog ima, a da unutar svog mikro svijeta može izvrsno funkcionirati. To je vani sigurno, ovaj...to vam je u Americi 100% postoji, jel tako? Negdje sam ja na tim nekakvim kongresima i čujem, onda oni njih znaju nazvati, jeste li ukapali*

kapljice, ajde sada. E ali to ne ja, kao, baš ti poslužitelji, pružatelji usluga. Pa im onda dođu u kuću pa im vide raspored namještaja pa di su stepenice, di se silazi, di se ulazi pa s njima rade na tome. Dok njihovih ukućana nema da se oni ne ozlijede. Ali di je to za nas, daleka budućnost, iako bi se moglo.

STR23: *Loše. Kako ćete se osjećati? Loše. I mi smo ljudi. Možemo mi pričati o profesionalnom odnosu prema poslu i prema struci koliko god hoćete, na koncu konca smo ljudi. Prema tome, ne samo da imamo emociju nego u tom dijelu priče vam je neki ljudi se odnose, tako i doktori odnose se na taj način da odgađaju, prolongiraju tu obavijest dok sam pacijent taj dio priče ne shvati i prihvati stvarno. Imate drugu vrstu ljudi koji taj dio priče, odnosno takve informacije kažu na način da sjednu sa čovjekom i kažu mu imate takvu i takvu situaciju, dalje će vam život izgledati tako i tako, morate se za to pripremiti, naučiti neke stvari, ali... E sad, to znači prebacuje se loptica prema pacijentu, kako će se nositi dalje s tim. Kako se nose ljudi s neuspjehom, to je identična situacija. Kao u bilo kojem aspektu života. Ja osobno sam prihvatio taj dio nekad davno kad sam bio na početku ovog svog puta stručnog sam prihvatio to komunicirati s ljudima, od početka im kazati težinu bolesti. Ali od početka, još prije ishoda. Ne u smislu, jedan dio ljudi to radi radi alibija, ne to.*

Ne možete vi naučiti komunikaciju u dva tjedna s pacijentima. Ma da to realno, to se uči kroz vrijeme, dok vi ulazite u struku, dok vas struka obuzima i dok vi naprosto postajete ili imate onaj... profesionalnu deformaciju, živeći u tom svijetu. Onda možete početi mijenjati način pristupa i komunikacije. Komunikacija je ista kao i u ovom trenutku na svim dijelovima svijeta, među svim ljudima.

Nije isto komunicirati s bolesnikom, svaka skupina ima svoj nekakav dio. Tako da kad to pogledate onda bi najbolji način i to je ono što pokušavamo učiti je taj dio komunikacije sa ljudima, negdje. Vi morate negdje obraniti dignitet u tom odnosu, pacijenti su u tom dijelu priče svakakvi. Imaju ih od ljepljivih do emocionalno totalno hladnih, agresivnih i svega ostalog. Vi morate u tom kontekstu u tom jednom dijelu ostati objektivni, da možete donijeti objektivnu odluku, da možete ispravno voditi pacijenta kroz njegovu bolest i sve raditi što trebate. Trebate ostati čiste glave. (...) Imaju još jednu stvar koju pokušavamo naučiti naše mlađe kolege to da kad vide ljude koji su iz zdravstvenog sustava, neko tko je potrošio cijeli život u ovoj bolnici da pokažu zrnice empatije prema

takvim ljudima jer to je nekakav minimum koji im možete dati za nekog na čija ste se leđa nasadili i nastavili raditi struku.

Tu primjećujemo promjenu u zadnjih 20-ak godina ponašanja pacijenata ili korisnika zdravstvene usluge di oni su postali značajno agresivniji, dijelom značajno informiraniji i dijelom dolaze sa gotovim stavovima koje recimo prije nisu imali. Tu je promjena unutar sustava. I tu sad treba i drugačije onda se postaviti u svemu tome, mijenjati se.

Opisujući ulogu socijalnog radnika stručnjaci iskazuju niz aktivnosti koje, prema njihovom mišljenju, mogu izvesti socijalni radnici, a u cilju je motivacije i informiranja OOV o rehabilitaciji. I prije samog informiranja i motivacije socijalni radnik trebao bi utvrditi potrebe OOV. U dijelu informiranja stručnjaci smatraju kako socijalni radnik ima mogućnosti informiranja ne samo o pravima u sustavu socijalne skrbi, već i o uslugama. Također, naglašava se kako kompetentan socijalni radnik upoznaje OSI (ne samo OOV) sa pravima u drugim sustavima. U procesu motivacije stručnjaci smatraju kako je uloga socijalnog radnika, nakon upoznavanja s mogućnostima, osobu motivirati, ne samo u razdoblju kada se odlučuje za rehabilitaciju, već i u periodu čekanja na procjenu ili vještačenje, obzirom kako se neki od ovih procesa mogu odužiti. Neki od stručnjaka u socijalnim radnicima vide i mogućnost rada s obitelji.

Stručnjaci kao zasebnu temu argumentiraju izazove u radu socijalnih radnika (koji nisu nužno vezani samo na OOV nego se manifestiraju na sve OSI). Konsenzus je stručnjaka kako socijalna skrb obuhvaća veliko područje rada i velik broj potencijalnih i aktualnih korisnika prava i usluga socijalne skrbi. Međutim, uz to se ističe kako različita oštećenja ili uzrok invaliditeta (ako se samo u obzir uzme skupina OSI) ne znače različita prava i/ili usluge, a rješenja i postupak (vještačenje, pisanje rješenja) je istovjetan za sve skupine. Neki sudionici izražavaju stav kako i samo mjesto rada (Centar za socijalnu skrbi) kod nekih OSI ima stigmatu ustanove pa tamo ni ne odlaze u potrazi za rješenjima vlastite situacije. U radu s OSI socijalnim radnicima nedostaje pravovremenih informacija, a uz nedostatak informacija izazov predstavlja količina dokumentacije koju moraju voditi i prikupljati od tražitelja prava i usluga. Završno, naglašava se kako prostorni uvjeti rada socijalnih radnika u CZSS nisu pristupačni za OSI, a ni primjereni za usluge koje od njih traži zakon (prva socijalna usluga, usluga savjetovanja; Zakon o socijalnoj skrbi NN 57/2011, NN 33/2012, NN 157/2013).

STR06: *Socijalni radnici u CZSS su prekrncani, vrlo često nisu niti upoznati sa svim mogućnostima koje mogu osobi ponuditi, što se tiče pružatelja usluga i onda tu isto nastaje nedistribucija podataka, a morala bi ići od strane tog*

socijalnog radnika koji bi trebao biti u stvari...bolnica ne obavještava kod ove osobe se dogodilo, došlo je do oštećenja vida koje ulazi u kategoriju sljepoće. Taj dio, bilo bi logično da te samo preusmjeri na socijalnog radnika i na udrugu koja odrađuje određeni dio, da bi dobio status slijepce osoba moraš biti njihov član, liječničku komisiju i sve.

(...) S jedne strane kad stupiš u kontakt sa socijalnim radnikom i dobiješ ih na dan kada izgovori koliko predmeta, korisnika imaju i kad čuješ brojku od 200-tinjak ljudi, ne mogu to brzo odraditi. Onda tu uloga socijalnog radnika ili nekog tko to odrađuje (u ustanovi) je da nazove, pojasni, zašto je bitno da kada je osoba motiviran bude čim prije. Nedavno sam imala sličnu situaciju gdje je korisnica nekako saznala za nas, rečeno joj je da se usluge dobivaju preko centra za socijalnu skrb, nisu imali pojma. Mi smo njoj poslali što je potrebno napraviti/dostaviti i rekli smo kad se ona prijavi da ćemo kontaktirati centar. Kada se to dogodilo, centar nije imao pojma, rekli su da su zaprimili naš dopis i jasno nam je što moramo napraviti, ali zbog toga što imamo obim posla koji imamo to ne možemo napraviti u nekom očekivanom roku.

STR01: *OOV je muka odlaziti u centar, prvo jer znaju kakav je centar, kako u društvu, medijima reagiraju na centar za socijalnu skrb. Vaše pravo nije socijalna pomoć, vi imate pravo na doplatak ili invalidninu. Najgore mi je kad moje kolegice u struci, kada im tako netko dođe, one reagiraju pa nemate vi to pravo. Da li ne znaju čitati povijest bolesti vezano za sljepoću, često puta ta vidna oštrina na nalazu, kad je malo već, treba imati vidno polje, ali ako je tamo netko tko u startu kaže da neće dobiti to pravo, onda vjerojatno bi trebao znati i malo više o tome. Ja ga uputim u CZSS, a tamo ona kaže da nema pravo.*

STR19: *Jadno, jadno. Evo sad kad je kolegica tu, sad je Z otišla. Vi ste tu bili tako to izgleda kad stranka dođe, nema kud sa ni torbom ni ničim. Dođe njoj, dođe meni, onda čeka vani, onda netko mu vani veli nešto... I ta nervoza prelazi na čovjeka koji dolazi najraspoloženiiji u centar. Prvo morate krenuti s isprikama. E sad ako imate osobu koja je ok i kaže ok, nemojte se nervirati, ova je bila malo nervozna. Ja sam donijela treću stolicu tu pa smo mi šaptali, ovo vam je nalaz. Nekad ne žele pričati. Zašto bi ova znala da ima dijete pod skrbištvom, a ova da ima nepokretnu mamu koju možda zafrkavaju ili je frustrirana brigom o nepokretnom roditelju. Jadno to izgleda, ti naši razgovori. Nije uvijek, ali ponekad.*

Ne možete ni telefonirati, ako kolegica ima stranku ja ne mogu obavljati telefonske razgovore dulje od 2 sekunde, maltene samo da kažem nemojte doći u ponedjeljak, dođite u utorak. Ne mogu nikog ništa pitati na telefon jer se to sve čuje. Što se tiče količine i prostora to je jako velik ograničavajući faktor. Ne miču nam doplatke, invalidnine da bi to išlo automatski. Zašto čovjek ne bi išao na vještačenje sam, zašto mora ići prema centru? Ako si bolestan, imaš medicinsku dokumentaciju, imaš tijelo koje vještači.

Kao dodatni izazov u radu socijalnih radnika ističe se neprepoznatljivost uloge socijalnih radnika u zdravstvenom sustavu.

STR13: *Mi smo prognani iz određenih sustava. Svi misle da socijalni radnici bi trebali biti samo u sustavu socijalne skrbi. To nije točno već socijalni rad treba postojati i obrazovanju i u zdravstvu.*

STR15: *Ja bih rekla da i u ovom dijelu u zdravstvenom sustavu je vrlo važna i tu ih uopće nema. Znači taj dio u zdravstvenom sustavu uopće ne sudjeluje. Ja u svojih 20 godina rada nisam vidjela značajno, možda individualno za nekoga povremeno. Na primjer kad je osoba teško, u teškom fizičkom stanju zbog nekih oštećenja, a usto ima i oštećenje vida pa dospije u neke bolnice i onda tada ti socijalni radnici, rješavajući pitanje smještaja privremenog, cjelodnevnog i tako nekakvih drugih usluga dođu i do ovog nivoa i zapravo sam shvatila da oni o sustavu i sustavu socijalne skrbi, psihosocijalne rehabilitacije nisu bitno upoznati. Oni su upoznati sa pravima i zakonima iz zdravstvenog sustava vezano za oštećenje vida, ali nisu kroz socijalni sustav. Ali oni mogu biti jako dobre poveznice onda isto tako. Međutim u ovom primarnom zdravstvenom osiguranju ja ne vidim da je i jedan socijalni radnik imao nikakvu ulogu. Slijepo osobe kroz sustav primarne zdravstvene zaštite niti jedan nije došao na rehabilitaciju upućen od takvog socijalnog radnika. Mislim da njihova uloga treba biti puno veća i osobno da čak liječnici opće prakse nikad ne upućuju na socijalnog radnika iz sustava zdravstva.*

Fokusirano samo na OOV stručnjaci ističu kako socijalni radnici imaju malu mogućnost detekcije OOV na terenu te se OOV u pravilu samostalno moraju obratiti CZSS. Stručnjaci smatraju kako socijalni radnici imaju nedostatne informacije o OV što im onda uvjetuje i ograničene mogućnosti motivacije OOV (uz već spomenute radne uvjete). Za rad s OOV stručnjaci smatraju kako se socijalni radnici u CZSS moraju povezati s ustanovama i udrugama čiji su fokus OOV. U smislu informiranosti i komunikacije najkompetentnije su označeni

socijalni radnici koji rade u ustanovama za OOV jer su specijalizirani upravo za to područje. Unatoč ovim stavovima, neki stručnjaci smatraju kako su slijepi informirani, barem o ulozi udruga.

STR18: (nap.a. pitanje o mogućnosti detekcije OOV izlaskom na teren) *Nažalost ne. Mi smo toliko zatrpani spisima, ovlastima i ovim svakodnevnim radom da, ako naiđemo na terenu prilikom obilaska nekoga pa dobijemo informaciju. Samo informacijom, samo javljanjem ljudi, javljanjem susjeda, patronažnih sestara sa terena. Tako mi dolazimo do korisnika.*

(...) Svi slijepi znaju gdje je udruga slijepih. Tamo kada dođu dobiju upute za apsolutno sve, dobiju tehničke materijale, tehničku podršku, imaju knjižnicu, imaju cijeli jedan support koji nije ni za očekivat da će ga dobiti u CZSS kao takvoj ustanovi. Mi smo na neki način komplementarna nadogradnja njihovih nekakvih dodatnih prava, tako to sad funkcionira.

STR20: *Jedini način, posrednim putem, može se dobiti informacija ukoliko neka udruga, susjed, prijatelj, obitelj, rodbina da neku inicijalnu informaciju o toj osobi. Onda smo mi dužni provjeriti. Dakle, ne možemo doći do te osobe, ni iz čega, sami. Danas je situacija drugačija jer mi imamo jedan anglosaksonski model, to je ovaj prijamni i stražnji ured, gdje se više orijentira na rad u uredu, a manje na rad u lokalnoj zajednici iako smo mi dužni izaći na teren, ali nema tolikog povezivanja i dijeljenja informacija koje su nužno potrebne, a da bi ste detektirali takve slučajeve.*

(nap.a. može li se osobi posvetiti sat i pol vremena u centru) *Može. To je moje iskustvo, ali sam ja jako usamljena u tome. Zato jer ljudi guraju priču oko papira, straha i anksioznosti vezano jesam li u proceduri pokrio, jesu li svi papiri u spisu pa onda to gotovo da bude razlog zašto se ne mogu posvetiti korisniku dovoljno dugo, a onda se to vezuje za pitanje prioriteta, a ako je moj prioritet zbog kojeg sam tu korisnik. I čovjek uvijek ako mu je prioritet korisnik naći će (vremena) staviti njega u fokus prvoga i prioritetnoga, a onda se baviti papirima koji su samo obilježavanje postojećih ishoda, rada i ono kad netko dođe da pročita. Evo, ovo je ovdje stalo, ja ću nastaviti. Dakle, prioritet ne bi smjeli biti papiri nego ljudi. Ja radim savjetovanja sat, sat i pol. Jer si ja to tako uzmem. Početno savjetovanje uključuje svakako uspostavljanje kontakta, održavanje tog kontakta u skladu sa zdravstvenim mogućnostima osobe koja je došla. Znači prevesti se na njezin jezik, a onda upotrebom jezičnog izričaja*

socijalnog radnika reflektirat, vratit tu informaciju. Bit priče je procjena potreba koje korisnik ovaj čas ima.

Uloga edukacijskog rehabilitatora prema stručnjacima sukladna je onoj kojoj su istaknule i OOV, informiranje i motivacija o psihosocijalnoj rehabilitaciji. Ograničenja u ostvarivanju svoje uloge je nemogućnost prvog, odnosno ranog kontakta s OOV. Odnosno, edukacijski rehabilitator ima slabi doseg do OOV ukoliko osoba već nije samostalno tražila uslugu preko ustanove ili OCD-a ili, kako je ranije opisan primjer slučajno ne susretne OOV. Nakon inicijalnog kontakta edukacijski rehabilitator u proces donosi kompetencije usklađivanja rehabilitacijskih ciljeva, procjenu drugih OOV za zamjensko iskustvo i savjetodavni rad.

STR12: *Ovisi di radi. Mislim stvarno ovisi gdje radi, ali mislim da edukacijski rehabilitator ne radi na mjestima gdje bi mogao dobiti prvi kontakt s osobama oštećena vida, neposredno nakon dijagnoze, nakon liječenja, završetka liječenja. Ne vidim ga u bolnicama, CZSS, u tom nekakvom sustavu koji je prvi saznao da je ta osoba oslijepila. Koliko ja znam tamo edukacijski rehabilitatori ne rade. Trebalo bi te sustave na neki način povezati, nekako stupiti u kontakt, educirati itd. Na koji način, tko sve u ovom trenutku ne znam koji bi bio najbolji put.*

Psiholozi također imaju ograničen pristup OOV u ovoj fazi iako je njihovo uključivanje iznimno važno zbog pružanja psihološke pomoći i podrške, pružanje sigurnosti i suočavanje s realitetom, a sve s ciljem prevladavanja novonastale situacije, stabilizacije negativnih osjećaja (depresivna stanja i suicidalne misli) te prilagodbe na oštećenje vida.

STR08: *Mislim da ona prva točka koju pruža, ona prva psihološka pomoć je da naprosto samo bude tu i da da priliku osobi da izreče ono što je u njoj. (...) Znači da se osjeća sigurno jer često osoba i sama unutar sebe u takvim teškim situacijama taji. Ili se boji reakcije okoline ona može razmišljati o... može imati izrazito jake i suicidalne ideacije itd. Tako da mislim da da prva točka je to da mi tu pružimo tu sigurnost. Da što god se događa u njenoj glavi da nam može reći i da što god se događa u njenoj glavi da probamo prenijeti tu informaciju da je to normalno, da nema pravilne reakcije. Na to što se događa jer je to toliko ekstreman i radikaln događaj u životu u negativnom spektru da naprosto sve što se događa je ta prva i normalna reakcija. Ako će i druga okolina zadavati nekakve, jer se mora nositi s očekivanjima okoline, da mi nismo ti koji zadajemo ta očekivanja bar ne u tom prvom momentu. Nema roka trajanja za tugu, za ljutnju, za negaciju, za sve što se događa je normalna reakcija na izrazito stresno da ne kažemo traumatično životno iskustvo.*

Psiholog ovdje može donijeti nekakvo razumijevanje statusa ili trenutnog stanja tog pojedinca. Kako s njim raditi, kako mu može bolje pružiti podršku u odnosu na taj konkretni trenutak i tako dalje. Naravno, svaki stručnjak radi i dalje u svom području ono što on zna i gdje psiholog ne može ulaziti, ne zna, ali psiholog može pružiti podršku eventualno iako moram reći da nisam bila nikad, mi radimo multidisciplinarno, ali naprosto ne radimo na takav način, nismo klinika. Ali onaj neki način na koji ja zamišljam je da, taj da bi psiholog zapravo tu bio nekakva poveznica između onoga što je realno u tom trenutku napraviti s osobom i zapravo pripreme i pružanja podrške istovremeno osobi da može primiti ono što treba od ostalih stručnjaka u smislu rehabilitacijskog procesa itd.

Ogromni su izazovi. Osoba već okošta u nepovjerenju, u bespomoćnosti, potpuno stečenoj i naučenoj bespomoćnosti. Već duboko pada nema više ni samopouzdanja u sebe naprosto povratit te procese te jako mukotrpan i jako dugotrajan posao. Uopće vjere u sebe, koja je isto izgubljena jer netko može govoriti samo o sustavu da ništa ne valja i to možemo uzeti u obzir da ima opravdane razloge, ali često i te osobe nemaju više vjeru ni samu u sebe, da išta zapravo može biti dobro.

U odnosu na OCD i njihovu ulogu stručnjaci potvrđuju podržavajuće i onemogućujuće faktore s kojima se OCD susreću u radu. Za razliku od OOV stručnjaci nadopunjuju ulogu OCD-a te uz informiranje, motivaciju i rad s obitelji govore o prigodnoj ulozi OCD-a u detektiranju OOV na terenu, edukacije stručnih djelatnika (ostalih dionika premošćujućeg socijalnog kapitala) te uspostavljanje komunikacije sa zdravstvenim sustavom.

STR08: *I mi nastojimo stalno uspostaviti taj most s organizacijama i s bolnicama i domovima zdravlja gdje dolaze te osobe da oni znaju za nas, jer dođe do svih pojedinačnih ljudi kojima se to možda dogodi, nemamo registar, nemamo saznanja tko je danas došao u bolnicu izgubio vid. Ako oni tamo ne informiraju direktno te ljude ili mi na neki način ne uspijemo uspostaviti most s tim ljudima, što većim brojem medicinskog osoblja koji dolazi u kontakt s ljudima, onda se mogu dogoditi pukotine u sustavu da naprosto ljudi ne dođu do informacija.*

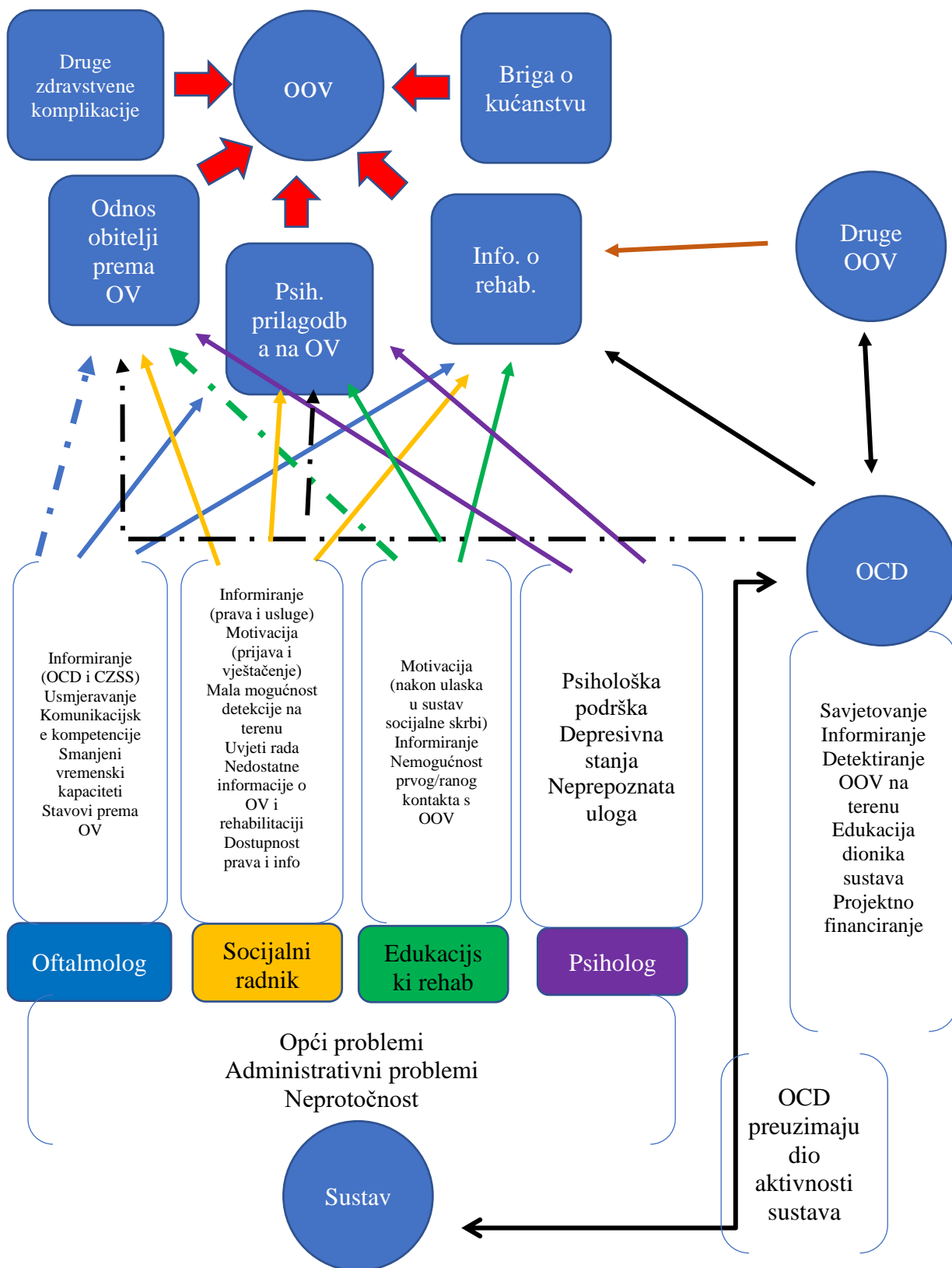
Ulogu drugih OOV stručnjaci procjenjuju jednako kao i OOV.

Rezultati stručnjaka u većini nalaza sukladni su iskustvima OOV, a kako je već ranije spomenuto pružaju nam dublji uvid u izazove s kojima se dionici premošćujućeg socijalnog kapitala u procesu informiranja i motiviranja OOV. Njihova iskustva reflektiraju duboke i trajne

izazove, koji svoj izvor imaju u različitim sferama djelovanja pojedinih struka kao i sustava u cjelini. Simptomatičan je nedostatak informacija na svim razinama sustava, ne samo iskazan prema OOV, već i prema samim dionicima sustava. U pojedinačnim slučajevima iskazanog interesa i znanja u dijeljenju informacija, prisutna je slaba protočnost informacija koja reflektira problematiku transdisciplinarnog rada, odnosno izostanka istog. Uz kroničan nedostatak diseminacije informacija, sustav je dodatno opterećen uvjetima u kojima dionici provode svoj dio procesa informiranja i motivacije, jednako uključujući prostorne i vremenske uvjete rada. U tom kontekstu rezultati stručnjaka potvrđuju model pristupa rehabilitaciji, uz pružanje konkretnog konteksta u kojima dolazi do poteškoća.

Uloge pojedinih dionika djelomično su definirane kroz zakone o pojedinim djelatnostima (Zakon o liječništvu NN 121/2003; Zakon o djelatnosti socijalnog rada NN 124/2011, NN 16/2019; Zakon o psihološkoj djelatnosti NN 47/2003, NN 98/2019; Zakon o edukacijsko-rehabilitacijskoj djelatnosti NN 124/2011). I dok svaka struka ima svoje specifične postupke i metode rada, zakoni definiraju i neka opća načela rada gdje se općenito mogu sažeti u nastojanju očuvanja ljudskog dostojanstva, integriteta osobe i prava⁵⁴, a posebno pravo na informiranost i samostalno odlučivanje. Rezultati intervjua OOV, a iste iskustva iz različite perspektive pružaju i sami stručnjaci ukazuju na kršenje osnovnih postulata obavljanja pojedine struke. Zakoni su sastavni dio okvira politika koji provode dionici svakog pojedinog sustava. Stoga je razumno uzroke ovakvih nalaza tražiti u samom načinu utjecaja sustava (rezultati Okvir politika).

⁵⁴ Nap.a. u medicinskom smislu pacijenata, međutim primjenjivo kroz sve razine procesa.



Slika 12. Model utjecaja premošćujućeg socijalnog kapitala prema stručnjacima (pune linije označavaju utvrđene uloge, a isprekidane linije mogućnost nadogradnje uloge. Nijedna ne implicira pozitivnost ili negativnost, iako rezultati disertacije govore o poteškoćama ispunjavanja ovih uloga, trenutnih i potencijalnih).

6.2.2.6. Okvir politika

Tablica 18. Okvir politika, stručnjaci

Tema/kategorija	Podteme/podkategorije	Primarni kodovi
Unaprjeđenje socijalne politike i pristupa rehabilitaciji	Izazovi stvaranja novih politika	Jedinstveno tijelo vještačenja Donošenje rješenja mimo zakona Povezivanje socijale i zdravstva Percepcija COO=škola Interdisciplinarno, multidisciplinarno
	Iskustva dobre prakse	Kratkotrajni smještaj bez participacije Trajanje vještačenja Povezivanje zdravstva i socijale Praćenje osobe po dijagnozi Postupovnik za OOV Uključivanje obitelji rješenjem CZSS
	Rehabilitacija u zdravstvu	Zapošljavanje drugih stručnjaka u zdravstvu Rehabilitacija u zdravstvu

Na temelje vlastitih iskustava stručnjaci iznose neke prijedloge za unaprjeđenje socijalne politike i pristupa rehabilitaciji. Prije svega stručnjaci sintetiziraju trenutne izazove u stvaranju novih politika, zatim pozivaju na primjenu iskustva dobre prakse te otvaraju temu psihosocijalne rehabilitacije OOV u zdravstvu. Iznoseći iskustva s izazovima stvaranja novih politika signaliziraju se postojeći problemi, čijim rješavanjem bi se postigao zaokret u socijalnoj politici prema OOV. Evidentno je iz prikaza izazova kako rješenje ne bi bilo benefit samo za OOV već i ostale OSI. Već spomenut problem dugotrajnosti postupka jedinstvenog tijela vještačenja prema stručnjacima ima potencijal skraćivanja vremena dolaska na rehabilitaciju i prevenciju pada motivacije pri čekanju rješenja nadležnog CZSS.

STR (podaci izostavljeni zbog zaštite identiteta): *A onda kako vještačenje traje po 6 mjeseci i duže onda smo mi našim unutarnjim aktom izmijenili, opet smo našli rješenje, gdje smo stavili ako se iz medicinske dokumentacije može utvrditi da se radi o oštećenju vida, a pokrenut je postupak za vještačenje da ćemo mi uzeti tu osobu u program. I centri donose rješenja iako ne bi smjeli jer moraju čekati vještačenje (zbog opterećenosti). I tu opet zaobilazimo zakonsku odredbu, neki centar se strogo drži propisa i neće izdati rješenje. Teško nam je zakon primjenjivati u praksi. I to je čudno za Zagreb jer je jedan glavni centar.*

Iz navedenog citata vidljiva je i namjera nekih ustanova provoditelja usluge, kako bi prevenirali dugotrajno čekanje, donošenje internih rješenja o rehabilitaciji, kao i javljanja slične prakse u nekim CZSS. Iako je u konačnici rješenje povoljno za OOV stavlja u nepotreban rizik zaposlenike ustanova i centara koji riskiraju svoj profesionalan integritet. Također, iako se radi o rješenjima upitne legalnosti, na određen način se ponovno diskriminiraju OOV jer igrom slučaja pripadaju pod nadležnost CZSS koji je spreman izaći iz pravnog okvira ili je došao u ustanovu koja je spremna na isto.

Povezivanje sustava zdravstva i socijalne skrbi, upravo po pitanju podrške odraslim OOV sljedeći je izazov kojeg naglašavaju stručnjaci. Stručnjaci smatraju kako sustav ne potiče dovoljno interdisciplinarnost i/ili transdisciplinarnost, odnosno o njima se govori samo načelno, a ne razvijaju se nikakvi mehanizmi i alati koji bi stručnjacima omogućili lakše prikupljanje (u nedostatku) i dijeljenje (u smislu edukacije drugih stručnjaka) informacija te upućivanje na druge dionike sustava.

STR06: *Svi stručnjaci bi trebali biti uključeni u taj proces i taj dio. Ja znam da jedno vrijeme, davno, ne znam kako to sada funkcionira, da je KBC imao suradnju sa VB gdje im se onda javljalo kada je postojao veliki rizik od gubitka vida i sl. pa je socijalni radnik odlazio tim pacijentima i pružao podršku, kada je postojao rizik da operacija neće uspjeti.*

STR23: *Bitno je samo da u nekom trenutku kada on ispunjava taj, te uvjete da on ulazi u sustav. Način na koji smo razgovarali dijelom ova ekipa iz Draškovićeve, odnosno sa ERF-a, jedno vrijeme smo se nosili s mišlju da to budu vaši studenti (nap.a. edukacijski rehabilitatori), vaši stručnjaci koji bi dolazili ovdje jednom tjedno, dvaputa tjedno što nama predstavlja problem u ovom prostornom dijelu, gdje i na koji način ih smjestiti, kako ih smjestiti, da bi takvi ljudi skupljali odnosno na ta mjesta i eventualno čak i provodili rehabilitaciju. Poslije se pojavilo to kao prijedlog koji je došao na povjerenstvo za oftalmologiju gdje smo mi u tom dijelu priče apsolutno bili za, kao struka, jer prepoznajemo taj problem jer mora postojati jedan dio tih neuspješnih ishoda, odnosno neželjenih ishoda*

U principu, svi prepoznajemo potrebu, međutim nemamo dobro rješenje. Rješenje je vezano na to recimo, ako će taj dio priče ići na jedan centar ili na više centara jer ovo što su tražili ekipa da se pri kliničkim bolnicama otvore takva mjesta. Ne možemo to, u tom dijelu priče napraviti jer mi onda moramo napraviti novi raspored, preraspodjelu, ionako nama fali prostora.

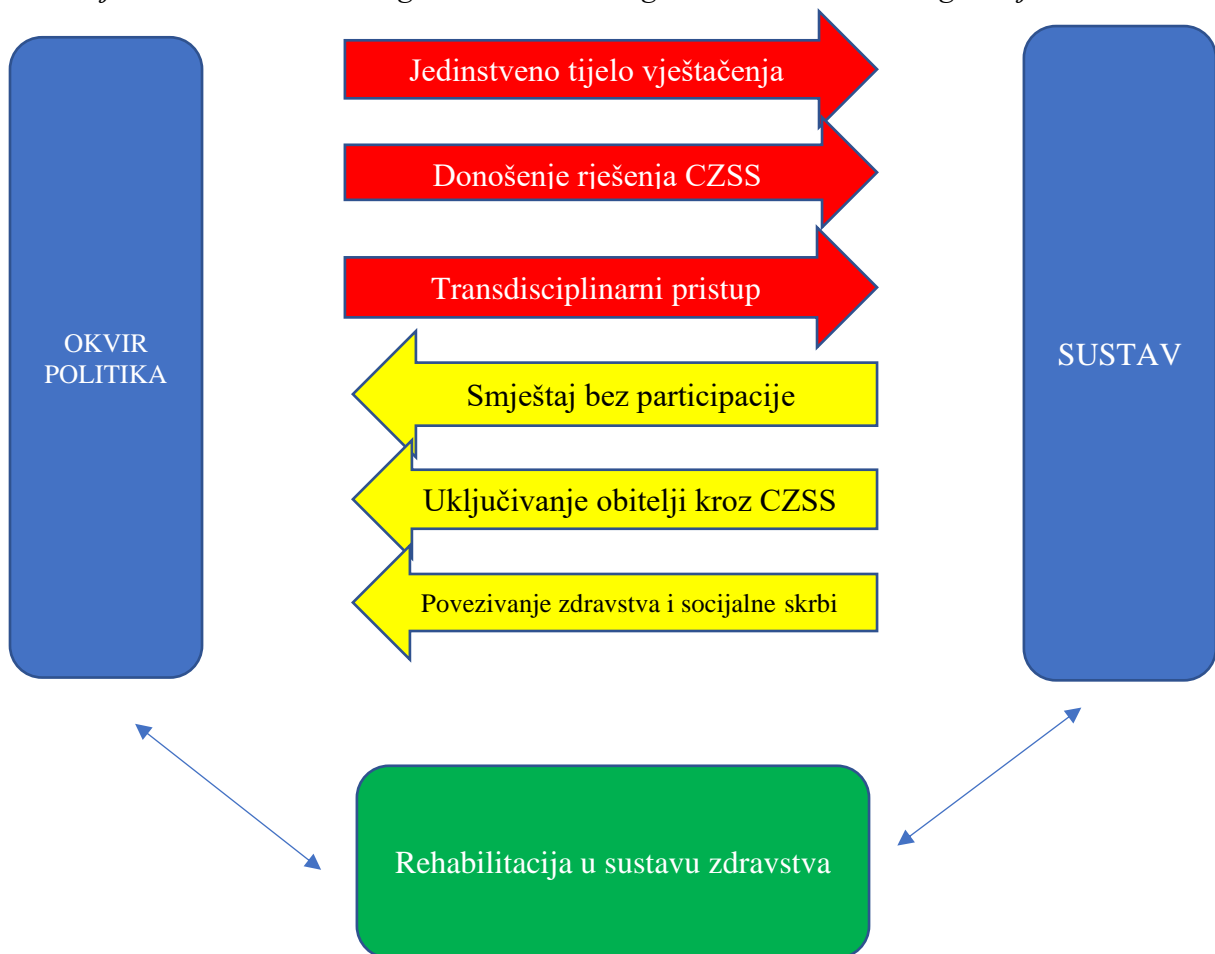
Pričamo o sustavu (...), mi toga nemamo. Svi prihvaćamo da treba biti i svi smo svjesni toga. Rekao sam (..) kako su zahtjevi dijelom s vaše strane, dijelom smo se mi u tom dijelu što smo pričali neke kolege koji su povezani smo prepoznali taj dio. Mislim da ne može se napraviti sustav na ovaj način prelijevanja, otvorite po jednu ambulantu. Ja stvarno mislim i znam da drugi misle, ali taj dio on bi morao ići uz potporu države, ne na način da kaže aj samo otvorite prostor, nego ovo ćemo napraviti, sustav za taj dio priče. Idemo se dogovoriti kako ćemo to napraviti. A ne evo vama oftalmolozi, vi napravite sustav jer vi tamo radite. To oftalmolozi ne mogu napraviti sami. Ovo je socijalni momenat na koji način ćeš ti ikako ćeš staviti brigu prema invalidima, brigu prema posebno slijepima, dakle ljudima koji se ne mogu kretati.

Uz aktualnu problematiku nužno je istaknuti i iskustva sudionika koji na problem povezivanja sustava ukazuju već određeno vrijeme i načine kako je sustav rješavao probleme u prošlosti.

STR16: *Zato što se nikome nije dalo. Tu vi imate i neka pisma, zadnje prije 6,7 godina, zajedno sa HSS prema ministarstvu zdravstva, prije toga dva, tri sastanka, na kojem su ljudi koji su prisustvovali sastanku određivali posao, dopale su im se ideje, ali od toga ništa nije zaživjelo. (nap.a. koji su bili argumenti) Nije bilo argumenata. Imali ste uvijek obećanje, moramo razmotriti, vidjet ćemo, ići će se u tom smjeru te se onda čekao taj fantastičan registar osoba s invaliditetom, iako to uopće ne mora biti vezano, vi imate svog liječnika obiteljske medicine koji to mora imati evidentirano. Dakle to ne mora biti oftalmolog. Ali znate koji je tu problem, tada bi rehabilitaciju trebalo plaćati ministarstvo zdravstva. Zakonski postoji povezanost zdravstvenog i mirovinskog sustava, ne i socijalne skrbi.*

Da li je gubitak vida uopće zdravstveni problem ili nije? Dobivala sam odgovore u neformalnom razgovoru pa dajte kolegice kakve gluposti, naravno da je. Čime to zdravstvo pokazuje? Zbog čega je ta grupacija diskriminirana?

Da. Tu je bilo niz akcija koje su bile dobra, ali su se na njih odazivali liječnici koji su imali sluha za tu problematiku, ovih drugih nije bilo. I tak ste opet u jednom začaranom krugu. Ne možete nikoga obvezati, ne možete ga natjerati.



Slika 13. Odnos okvira politika i potrebe sustava

Slika 13. grafički prikazuje odnos između okvira politika i potreba sustava. Crvenim strelicama označeni su negativni čimbenici odnosno određeni nedostaci koji su proizašli iz okvira politika. Primarno se ističe dugotrajnost postupka jedinstvenog tijela vještačenja koja je posljedica zahtjeva zakonodavnog okvira ponovnog vještačenja prilikom ostvarivanja različitih prava; donošenje rješenja CZSS koje je opterećeno stalnim mijenjanjem zakonodavnog okvira te nemogućnostima ostvarivanja standarda socijalnih usluga; i nedostatak okvira za transdisciplinarni pristup. U suprotnom smjeru sustavno je izražena potreba uređivanja usluge smještaja (pitanje participacije); oblikovanje usluge podrške za obitelji OOV kroz CZSS te općenito povezivanje zdravstva i socijalne skrbi. Model, prema rezultatima ističe i ideju premošćivanja poteškoća pristupa rehabilitaciju kroz uspostavu rehabilitacije u sustavu zdravstva.

Međudjelovanje sustava i potreba boljeg definiranja uloge svakog dionika u okviru politika prema OOV ogleda se i u određenim, već ranije spomenutim nelogičnostima koje definiraju zakoni. Prema Pravilniku o ortopedskim i drugim pomagala (NN 7/2012, NN 62/2019) utvrđuje se kako očna i tiflotehnička pomagala propisuje nadležni doktor specijalist oftalmolog. Iako zdravstveni sustav ne provodi rehabilitaciju (odnosno ne uči kako se pojedina pomagala koriste) dionici zdravstvenog sustava ista pomagala propisuju OOV. Navedeno propisivanje pomagala ne uvjetuje nikakav oblik edukacije za korištenje istih kao ni informiranje o ustanovama koji obavljaju uslugu rehabilitacije.

Kontekst (ne)povezanosti sustava višestruko je izazovan jer kao i drugi uzroci otežanog pristupa rehabilitaciji, nisu ograničeni samo na pojedinu skupinu već se problemi reflektiraju na sve korisnike istog sustava. Tako i svako potencijalno oštećenje vida ili prisutnost invaliditeta pod pritiskom su istih čimbenika koji pridonose nepovezanosti sustava. Ishod nepovezanosti sustava, kao što je iz rezultata vidljivo dovodi do nedostatka pravovremene i sveobuhvatne informacije o pravima i mogućnostima OSI, što vodi prema drugom nizu posljedica na život OSI.

6.2.3. Donositelji politika

Tablica 19. Sudionici individualnih intervjuja, donositelji politika

Sudionik	Mjesto rada/institucija	Napomena
DOP01	MDOMSP	Služba za politike za osobe s invaliditetom i druge socijalno osjetljive skupine
DOP02	Grad Zagreb	Gradski ured za socijalnu zaštitu, zdravstvo, branitelje i osobe s invaliditetom
DOP03	POSI	
DOP04	Hrvatski sabor	
DOP05	Ministarstvo zdravstva	Sektor za primarnu zdravstvenu zaštitu i zdravstveni turizam
DOP06	Ministarstvo zdravstva	Sektor za javno zdravstvo i javnozdravstvenu zaštitu
DOP07	Ministarstvo zdravstva	Sektor za javno zdravstvo i javnozdravstvenu zaštitu
DOP08	Povjerenstvo Vlade RH za OSI	
DOP09	Povjerenstvo Vlade RH za OSI	
DOP10	MDOMSP	Sektor za zaštitu odraslih osoba
DOP11	MDOMSP	Služba za politike za osobe s invaliditetom i druge socijalno osjetljive skupine

Donositelji politika su heterogena skupina sudionika, čiji se spektar poslova odnosi na radu u ministarstvima, saboru, povjerenstvu za OSI, ureda pravobraniteljice OSI, a zbog primarnog fokusa na Grad Zagreb i aktivnosti vezane uz socijalnu politiku prema OSI Grada Zagreba. Problematika ove skupine sudionika, odnosno njihove heterogenosti je što neki sudionici posjeduju iznimno puno informacija (prethodni rad kroz udruge OOV), a neki u ovom lancu donositelja politika nemaju konkretno iskustvo sa nekom specifičnom skupinom OSI. U tom kontekstu rezultati pokazuju oskudnost informacija s kojima raspolažu donositelji politika o OOV, iako se u nekim dijelovima rezultati u potpunosti slažu s OOV i stručnjacima. Prema principu usvojenom pri rezultatima OOV i stručnjaka istovjetni rezultati se neće posebno izdvajati, osim u slučajevima suprotnih stavova, mišljenja ili iskustava.

6.2.3.1. Razlozi nepristupanja/odgađanja rehabilitacije

Tablica 20. Razlozi nepristupanja/odgađanja rehabilitacije, donositelji politika

Tema/kategorija	Podteme/podkategorije	Primarni kodovi
Psihološka prilagodba na oštećenje vida		Negiranje OV Nedostatak psihološke podrške Nemogućnost shvaćanja informacije (psihološka blokada) Depresivni osjećaji/stanja (Ne)prihvatanje OV
Informiranost o rehabilitaciji		Odrasle osobe su same odgovorne za traženje rehabilitacije Izostanak informacija o psihosocijalnoj rehabilitaciji
Problemi sustava	Opći problemi sustava	Neinformiranost sustava Rehabilitacija izvan mjesta stanovanja
	Neprotočnost sustava	Dijagnostika (vještačenje)
	Administrativne barijere	Opširna dokumentacija Prvostupanjsko vještačenje/Jedinstveno vještačenje Nepristupačnost e-usluga Informatička pismenost slijepih osoba Ponovno prikupljanje dokumentacije nakon 6 mjeseci Traženje dokumenata po službenoj dužnosti
Troškovi rehabilitacije		Participacija u troškovima rehabilitacije Privremeno mirovanje novčanih prava
Odnos obitelji prema oštećenju vida		Prezaštićivanje/izolacija/ograničavanje Preuzimanje brige/izvršavanje svakodnevnih aktivnosti Nada u medicinsko čudo/rješavanje sljepoće

Promatrajući rezultate donositelja politika zamjetne su iste teme kao i kod OOV i stručnjaka uz puno manji doprinos primarnih kodova odnosno iskustava pojedinoj temi i pripadajućim podtemama. U manjem opsegu i s manje argumenata donositelji politika smatraju kako su glavni problemi u pristupu rehabilitacije OOV psihološka prilagodba na OV, informiranost o rehabilitaciji, problemi sustava, troškovi rehabilitacije te odnos obitelji prema OV. Kao ključne razloge i najfrekventnija iskustva izdvojili su nedostatak psihološke podrške i neprihvatanje OV te opširna dokumentacija kao dio administrativnih problema.

DOP01: Često je trebalo neko osnaživanje, više razgovora o tome koliko im je potrebno da neke stvari mogu sami obaviti. Vi ćete nekome i spomenuti, ali taj netko je pod velikim stresom zbog gubitka vida, dolazak u CZSS za koji je mislio da mu neće nikad trebati i tamo kad mu netko jedanput, dvaput nešto kaže, on ne čuje. Oni dođu tamo, riješe doplatak i to je tako.

DOP02: Ja mislim da je psihološka podrška najslabija od svih. U redu je ova rehabilitacijska, ali ja iz svog iskustva sam najmanje dobio, a najviše tražio tu psihološku podršku. Psihologija invaliditeta, naknadno izgubljenog vida. Jer osobe koje u odrasloj dobi postanu OSI to je po meni u pravilu mora biti neka relacija sa stanjem nekakve depresije. (nap.a. manjak podrške) Taj dio treba amortizirati prvo, a oni nekad, tebi se to dogodi, sruši ti se svijet i sad ovisi kakva je podrška, obiteljska i to, okoline. A oni ono znaš, štap u ruke, sve idemo, ako ne prihvaćaš onda više bude neka nonšalantna atmosfera, daj prihvati to.

DOP03: Ono što je bio stvarno jako veliki problem da ste vi za sve što ste trebali dokazivati svoj status, bez obzira što svi imamo oibe, ali vi ste uvijek iznova morali donositi neku dokumentaciju. Tu dokumentaciju ste morali negdje podignuti, prikupiti, trebali ste platiti neku pristojbu. To je trebalo biti svježije, često ne starije od 6 mjeseci.

Promatrajući aspekt administrativnih barijera u sklopu problema sustava, istaknut je nedostatak protokola sveobuhvatnih informacija ili nekakvog oblika postupovnika, a čiji bi sadržaj bile ključne informacije, međutim ne parcijalne. Takav protokol zahtijevao bi i definiranje kako i na koji način prenijeti informaciju do osobe koja istu potražuje. Drugim riječima, neki donositelji politika svjesni su nedostatnosti trenutnog proceduralnog znanja, međutim istovremeno ne nude alate i/ili mehanizme kako to znanje razviti.

U kontekstu razvoja modela pristupa rehabilitaciji rezultati donositelja politika potvrđuju čimbenike koje iznose OOV i stručnjaci i ne donose nove spoznaje.

6.2.3.2. Informiranje o rehabilitaciji

Tablica 21. Informiranje o rehabilitaciji, donositelji politika

Tema/kategorija	Podteme/podkategorije	Primarni kodovi
Izvori informiranja		Socijalni radnik Udruge
Poteškoće u informiranju	Poteškoće stručnjaka uključenih u proces	Nedostatak informacija o psihosocijalnoj rehabilitaciji Nepovezanost dionika Slaba protočnost informacija
	Informiranje dionika	Okrugli stol

Donositelji politika površno su upoznati s problematikom informiranja o rehabilitaciji OOV. Kao što je vidljivo iz tablice rezultata (Tablica 21.) kao informatori OOV prepoznati su socijalni radnici i udruge. Poteškoće s kojima se ovi izvori susreću u procesu informiranja ogledaju se kroz nedostatak informacija o psihosocijalnoj rehabilitaciji, nepovezanost dionika te s tim povezana slaba protočnost informacija. Način na koji se dionici mogu informirati su okrugli stolovi u organizaciji različitih institucija.

DOP03: *Mogu se izravno kod pružatelja usluga, a to je VB. Sljedeći način je da budu informirane od strane svojih socijalnih radnika, obzirom da je to usluga koja se plaća, ne ide na teret osobe već proračunskih sredstava, kao usluga se financira, priznaje se rješenjem CZSS, prizna se i obim te usluge, što ona sve sadržava. Još jedan način je preko organizacija civilnog društva.*

(nap.a. žalbe na lošu informiranost) Do sada ne, mislim da je taj dio dosta dobro pokriven. Tu su udruge vrlo aktivne i angažirane. Etablirane su u društvu kao one koje vode računa o ostvarivanju prava svojih članova.

Međutim sada, makar imamo mi poteškoća u protoku informacija, ali nemamo konkretnih pritužbi da netko nije dobio pravodobnu informaciju o nekim mogućnostima rehabilitacije. Uvijek nekako postoji taj problem kod OSI da nisu znale kome se obratiti. Problem ili kada prijete invaliditet ili kad već postoji oštećenje za koje se smatra da će uvjetovati dugoročno nastanak invaliditeta. Mi nemamo nekoga tko će voditi brigu da to sve iskordinira. Sve te organizacije pa konačno udruge, ustanove. Mi to nemamo za sada, makar uvijek bi to bilo dobro kada bi bila možda bolja povezanost između pojedinih resora i to je problem koji se nama u RH javlja na gotovo svim razinama.

6.2.3.3. Doprinos oblika rehabilitacije

Tablica 22. Doprinos oblika rehabilitacije, donositelji politika

Tema/kategorija	Podteme/podkategorije	Primarni kodovi
Psihosocijalna rehabilitacija u Zagrebu	Rehabilitacija u centrima	Gubitak novčanih prava smještaj Izdvajanje iz sredine Ograničeni kapaciteti
	Rehabilitacija u mjestu stanovanja	Centralizirana usluga Zagreb Dnevni boravak Zagreb-privilegij

Donositelji politika izražavaju i potvrđuju prethodno navedenu problematiku gubitka novčanih prava pri smještaju u ustanove koje provode rehabilitaciju, kao što ističu u prednost OOV koje su u Zagrebu zbog centraliziranih usluga i mogućnosti psihosocijalne rehabilitacije kroz dnevni boravak.

DOP02: *Velike su razlike od Zagreba pa nadalje, ja uvijek kažem privilegija je biti osi u Zagrebu. Tu su svi, sve ustanove, institucije, osi su puno više, na većoj razini aktivne u društvu, može ih se sresti, cijeli taj svijet, pokret osoba s invaliditetom se nalazi u gradu Hrvatske.*

DOP11: *Mislim da ti centri za rehabilitaciju su prije svega u Zagrebu, Silver i VB. Oni (nap.a. OOV) su najčešće zaposleni, imaju svoju obitelj i trebaju najčešće neki vremenski period doći ovdje i proboravit na rehabilitaciji. Sigurno kada bi mi imali spuštenu tu rehabilitaciju na lokalnu razinu, sigurno da bi ona bila dostupnija jednom dijelu.*

6.2.3.4. Utjecaj povezujućeg socijalnog kapitala

Tablica 23. Utjecaj povezujućeg socijalnog kapitala, donositelji politika

Tema/kategorija	Podteme/podkategorije	Primarni kodovi
Obitelj	Pozitivni utjecaj obitelji	Obitelj je privilegij Snažna podrška Prva psihološka pomoć Dobra podrška - uspješna rehabilitacija
	Negativan utjecaj obitelji	Izostanak podrške/loša podrška - otežana rehabilitacija/izostanak rehabilitacije
	Interakcija obitelji i OOV	
	Podrška obitelji	Izostanak podrške obitelji

Tema/kategorija	Podteme/podkategorije	Primarni kodovi
		Kod odraslih osoba potpuno zanemareno Motivirana obitelj će pronaći stručnjaka koji će joj pružiti podršku Sukob stručnjak-obitelj Podrška kroz projekte udruga
	Kompetencije obitelji za pružanje podrške	Razgovor s obitelji (udruge) Odgovornost za podršku (pada na obitelj) Obitelji dostupan veliki broj informacija online Podrška kroz projekte udruga Obiteljski centri
Uža socijalna okolina	Reakcija okoline	Gubitak socijalne podrške Stavovi okoline prema OV/invaliditetu
	Reakcije osoba oštećena vida	Povlačenje OSI iz socijalne okoline

Opisujući utjecaj povezujućeg socijalnog kapitala, donositelji politika govore o utjecaju obitelji i uže socijalne okoline. Prema njima obitelj ima i pozitivan i negativan utjecaj, dok uža socijalna okolina donosi samo negativan utjecaj. Kao i same OOV i stručnjaci, obitelj kao povezujuću socijalni kapital prema donositeljima politika ima potencijal snažne podrške i prve psihološke pomoći. Jednako tako, kada obitelj ne pruža podršku i sama rehabilitacija je otežana. Prema nekim sudionicima sustav podrške za obitelji odrasle OSI je u potpunosti zanemaren u RH, međutim egzistira i mišljenje kako obitelj koja je dovoljno motivirana će biti i dovoljno kompetentna za pronalazak stručnjaka koji će pružiti podršku.

Kompetencije koje obitelj ima za pružanje podrške proizlazi iz aktivnosti udruga kao i prikupljanja velikog broja informacija online.

DOP03: *Tu je jako potrebna stručna pomoć, to ne mogu same obitelji. Međutim tamo gdje su očuvane emocionalne veze onda imate dobre šanse da uspijete i da stručnjaci u tim kriznim situacijama jako pomognu osobi. Tu kad govorimo o svim OSI, tu izostaje podrška. Ona mora biti prisutna od samih početaka rehabilitacije. Od ovog što smo govorili informiranja, uključivanja, ono što imamo vječito problem da smo mi nekako kao sustav skloni puno toga svaliti na leđa obitelji. (...) Mislim da to problemi nastaju kada roditelje djece ne počne pravodobno uključivati u rehabilitaciju. Od samih početaka, oni moraju biti suradnici. I tu imamo često prisutan pojavu jednog nepovjerenja roditelja u*

stručnjaka i obrnuto. Zato mislimo da je ta suradnja dobra i ona mora biti dio svake rehabilitacije, ali se moraju točno znati uloge. (...) Usluga koje bi omogućile da ta obitelj prodiše, da funkcionira kao obitelj, ne kao njegovatelj, ne kao osobni asistent svome članu, nego da budu obitelj. A da sa strane dobije usluge koje će to omogućiti. I onda su to usluge osobnog asistenta, kod slijepih videćeg pratitelja. I to je ono što mi godinama tražimo da se donese zakon. Vi to sve sada imate na razini nekih projekata, država tu osigurava neka sredstva, ali to su projekti koji imaju trajanje od do 3 godine, oni su nesigurni i stvaraju jednu neizvjesnost, nesigurnost kod samih osoba. S druge strane ne može putem projekta svatko tko treba ili u obimu u kom treba. I zato smo mi predlagali da se donese zakon o osobnoj asistenciji.

(nap.a. je li obitelj kompetentna za pružanje podrške?) Naravno da ne, nije. Ali ako imate motiviranu obitelj onda će ona znati tko je taj tko će profesionalno pružiti podršku. Govorim o ovoj prvoj podršci. Ona je jako važna. Jako važna je u smislu da netko prihvati svoj invaliditet ili gubitak vida. To je ključno pitanje.

DOP10: *Mislim da je to ustvari svaljeno na projekte udruga. Udruge u svojim programima, kroz svoja savjetovanja, što ne mislim da bi to trebalo biti to. Ako zanemarimo ovaj dio koji se odnosi na djecu. Jer vi imate za djecu ranu intervenciju i rad s obiteljima i mobilni tim izlazi i radi s obiteljima. Kod odraslih osoba smo mi potpuno zanemarili. Sustavno smo, druga stvar je ovo s udrugama, ali taj dio obitelji smo zanemarili u uslugama i zakonu. Stvar bi se zapravo mogla riješiti, jedan dio, u obiteljskim centrima koji bi to mogli raditi, a to je preventiva i oni mislim da će sada dobiti jednu novu ulogu. To su ne CZSS nego baš obiteljski centri. Njima bi se dalo da to rade, jer to će biti posebno educirani obiteljski terapeuti koji bi trebali raditi s obiteljima kada im se bilo koja nedaća dogodi pa i kada im se dogodi oštećeno zdravlje i posljedično neki invaliditet. Sustavno mi to nismo.*

Uža socijalna okolina reagira na OOV povlačenjem i smanjenjem socijalne mreže potpore u čijoj pozadini prema mišljenju sudionika stoje stavovi prema OV/invaliditetu. U određenom broju slučajeva pod utjecajem stavova okoline i same OV se povlače iz socijalne okoline.

DOP01: *Dosta često, odrasle oov su se jako povlačile iz svoje socijalne okoline. Često se kod penzionera primijetilo da su izgubili cijelu socijalnu podršku, okolinu. (...) ja vjerujem da i taj njihov stav prema sebi pridonio prema tome da*

se okolina povuče. Ima i predrasuda u okolini. Ljudi koji...znala sam razgovarati s ljudima, netko im je izgubio vid, ja sad ne znam, najradije se povučem, ne znam kako da njemu kažem, kako da mu pristupim. Ponekad, možda ne toliko u obitelji koliko u socijalnoj okolini. Imam osjećaj da su u smanjivanju socijalne mreže svi podjednako krivi jer često i okolina ne zna i koliko puta sam se susrela da je ljudima bilo neugodno kad su slijepoj osobi trebali reći da nešto pogleda pa ne zna kako da mu to kaže, kako da mu pruži ruku.

6.2.3.5. Utjecaj premošćujućeg socijalnog kapitala

Tablica 24. Utjecaj premošćujućeg socijalnog kapitala

Tema/kategorija	Podteme/podkategorije	Primarni kodovi
Liječnici/oftalmolozi	Uloga u procesu informiranja i motivacije za rehabilitaciju	Dijagnostika i liječenje Upućivanje/usmjeravanje
	Komunikacija OF s OOV	Edukacija zdravstvenog osoblja Kolegiji na studijima
	Komunikacija OF s ostalim stručnjacima	Suradnja na individualnoj razini
Socijalni radnik	Uloga u procesu informiranja i motivacije za rehabilitaciju	Informiranje Motivacija
	Izazovi u radu SR (ne isključuje OOV, uključuje sve korisnike)	Opseg posla Nedostatak vremena Nemogućnost određivanja uloge struka koje nisu zdravstvene
Edukacijski rehabilitator	Uloga u procesu motivacije i informiranja OOV za rehabilitaciju	Podrška Komunikacija Motivacija
Psiholog		Psihologija invaliditeta Nemogućnost određivanja uloge struka koje nisu zdravstvene
Organizacije civilnog društva (OCD)	Uloga OCD	Uspostavljanje suradnje s oftalmolozima Detektiranje OOV Povezivanje s drugim OOV Informiranje OOV Oblikovanje agende za vladino povjerenstvo OSI Provođenje aktivnosti Priprema projekta

	Onemogućavajući faktori OCD-a	Projektno financiranje
Druge osobe oštećena vida		Podrška Motivacija

Rezultati utjecaja premošćujućeg socijalnog kapitala pokazuju ograničeno poimanje uloga pojedinih dionika, odnosno struka u procesu informiranja, motivacije i pristupa rehabilitaciji. Najveći naglasak, stavljen je na ulogu OCD. Donositelji politika nisu proturječni stavovima i iskustvima OOV i stručnjaka, međutim, kako je bio slučaj i u prethodnim rezultatima iskustva i argumenti su usmjereni na općenite informacije o OSI, uz vrlo ograničena iskustva s OOV. Također, a potkrijepljeno je insertima iz citata, može se uočiti obijanje jednog dijela sudionika za iznošenje stavova o pojedinim dionicima procesa informiranja i pristupa rehabilitaciji.

Uloga liječnika oftalmologa je prvenstveno dijagnostika i liječenje, dok neki sudionici prepoznaju i ulogu u upućivanju i usmjeravanju prema rehabilitaciji. Potencijalni problem komunikacije liječnika oftalmologa s OOV prevenira se različitim edukacijama zdravstvenog osoblja te kolegijima na različitim zdravstvenim studijima.

DOP02: *Normalno da udruga ne može znati, iako bi po meni bilo dobro da od same dijagnostike da oftalmolozi imaju kontakt udruge, da ti kod oftalmologa odmah dobiješ imate, postoji, da odmah daju kontakte od osnovnih instanci kojima se treba javiti od udruga do socijale. Krenuti, uputiti, čisto sljedeći korak. Ne mogu oni njima, ali samo evo predlažemo da vam sljedeći korak bude... Ne znam jel imaju oftalmolozi kontakte udruga. Ima nekih oftalmologa koji su povezani sa udrugom slijepih, ali to je pojedinac. Oftalmolog bi trebao uputiti na psihologa. Može to biti u istoj instituciji, ne mora to biti psiholog u vb.*

DOP05: *Iz našeg sustava HZJZ provodi redovite edukacije, edukacije se organiziraju na medicinskom fakultetu gdje budu sudionici edukatori predstavnici svih udruge, svih oštećenja te organiziraju edukacije zdravstvenih djelatnika, koji se mogu educirati, dobrodošli su.*

DOP06: *To se radi u suradnji s pravobraniteljicom za osi, ona je često prisutna. Edukacije osim toga, imaju i jedan tečaj ne bih baš precizno mogla reći radi li se o izbornom kolegiju na medicinskom fakultetu i studiju sestrinstva gdje inicijativom HZJZ-a je uveden kolegij, radi se o načinu pristupa osobama s raznim oštećenjima.*

Uloga socijalnih radnika načelno je prepoznata u procesu informiranja i motivacije za rehabilitaciju, međutim donositelji politika naglasak su stavili na izazove u njihovom radu, s naglaskom na sve OSI, ne samo OOV. Izazovi koje su donositelji politika prepoznati su povećani opseg posla socijalnih radnika i posljedično smanjeni vremenski okvir u kojem se adekvatno/kvalitetno mogu posvetiti OSI. Također, neki od sudionika odbijali su razgovarati o ulozi socijalnih radnika obzirom kako oni nisu dio sustava za koji su kompetentni govoriti.

DOP01: *Obzirom na količinu posla, korisnika koje imaju ja se na neki način zaista i divim, koliku količinu posla i vrsta opsega imaju, sve kategorije. Nažalost, mislim da nemaju vremena sat ili dva razgovarati s osobom, ako treba i svaki dan ili barem jednom tjedno. Posao se tamo često svodi na ok, što trebate, donesite mi tu i tu dokumentaciju, evo rješenje, imate udrugu dajte se tamo javite i to je to.*

DOP07: *Ja ne bih iz ministarstva zdravstva određivala uloge nekih drugih djelatnika, nije pitanje na koje bi trebala odgovoriti.*

Edukacijski rehabilitator u proces informiranja, motivacije i pristupa rehabilitaciji djeluje kroz podršku OOV, adekvatnom komunikacijom te motivaciju kroz sveobuhvatno informiranje.

Psiholozi su određeni kao kvalitetni stručnjaci koji su u ovom procesu potrebni, pogotovo ako se radi o subspecijaliziranim stručnjacima za psihologiju invaliditeta. Kao i kod socijalnih radnika, neki sudionici nisu se smatrali kompetentnima određivati ulogu druge struke u procesu.

DOP02: *Mislim da je najveći problem sa psihološkom podrškom, kod naknadnog invaliditeta apsolutno najvažnije. Da li se ljudi trebaju specijalizirati za to, psihologija naknadnog invaliditeta, psihologija traume. I taj dio da se amortizira, psihološki. (...) Mislim, to je tako, ali taj lik je bio između psihologa i imao je nešto psihoterapeutsko, ne znam točno koja je njegova struka. Ali bio je specijaliziran. I meni nakon jednog razgovora je bilo jasno što sam ja propustio i šta bi bilo dobro. Jer ti si došao kod neke osobe koja je stručna i ti vidiš točno da on zna što ti prolaziš, točno ti pogađa, a osobe koje kroz to prolaze, kojima se to dogodi često imaju osjećaj da nitko ne zna probleme, svi kao nešto, a nemaš ti pojma. To sam siguran da je zajedničko svima. A onda sam ovdje doživio vidiš da stručnjak točno zna što tebe mori u smislu prihvaćanja. Jer kad se prihvati stvar onda ide...*

DOP06: *Ja ne bih iz ministarstva zdravstva određivala uloge nekih drugih djelatnika, nije pitanje na koje bi trebala odgovoriti.*

Najviše uloga u procesu dolaska na rehabilitaciju donositelji politika stavljaju u ruke OCD gdje smatraju kako OCD detektiraju OOV u društvu, povezuju ih s drugim OOV, informiraju o različitim pravima i uslugama (uključujući psihosocijalnu rehabilitaciju), uspostavljaju suradnju s oftalmolozima, oblikuju agende za vladino povjerenstvo OSI i dr. OCD su u ostvarivanju svojih uloga i provođenju aktivnosti ograničene projektnim financiranjem.

DOP04: *Svuda u svijetu udruge moraju približavati politiku koja se odnosi na osi onima koji o tome odlučuju i tražiti da netko od njih sudjeluje tamo gdje se odlučuje jer jedino će tako taj netko tko tamo sjedi približiti situaciju osi tim ljudima. Još uvijek mislim da je stav prema osi nedovoljno normalan.*

DOP03: *Udruge imaju jednu izvjesnu slobodu. Naime sve institucije su vezane određenim propisima, zakonima koji reguliraju uvjete za ostvarivanje određenih prava. Udruga tu ima veću slobodu djelovanja u smislu konkretne pomoći u datom trenutku, pogotovo informiranja svojih članova. Sredstva koja dobivaju iz različitih fondova dobivaju i za informiranje svojih članova. E sad, morate biti član udruge da biste.. to je onda malo problem, dok niste član udruge.*

DOP10: *Udruga djeluje tamo gdje ona hoće i onda je to zapravo sreća jel se netko rodio u Zagrebu pa ima pristup svemu od mobilnog... osobnog asistenta, rehabilitacija ili nekom dalmatinskom selu pa nema ništa i oslonjen je na peć i dva krumpira. Takvih mi je osi posebno žao. Mi udruge ne možemo natjerati da provode aktivnost tamo gdje nedostaje. Oni se jave, jave se udruge koje pružaju usluge u ZG, koja je iz naše perspektive potpuno nepotrebna. A mi ocjenjujemo kvalitetu projekta, mi ne ocjenjujemo gdje nama treba biti disperziranost udruge jer se mi na taj način kao politika ne ponašamo. Da mi kažemo e nećemo u ZG financirati uslugu prijevoza ili podršku obitelji jer postoje dva obiteljska centra, jer se to može tamo zadovoljiti nego ćemo to financirati negdje drugdje. Ne, mi ocjenjujemo kvalitetu projekta, ako je svih 10 iz ZG oni će dobiti sredstva.*

6.2.3.6. Okvir politika

Tablica 25. Utjecaj premošćujućeg socijalnog kapitala

Tema/kategorija	Podteme/podkategorije	Primarni kodovi
Unaprjeđenje socijalne politike i pristupa rehabilitaciji	Izazovi stvaranja novih politika	Osim edukacije povezivanja nema Postupovnik za OOV Upućivanje Povezivanje dionika Koordinacija sustava Povjerenstvo za OSI Provođenje mjera strategija Međuresorne skupine Odgovornost se prebacuje na udruge Zastoj u procesu Iskorištavanje sredstava iz socijalnog fonda Skrb se svela na novčane naknade Financiranje novih prava i usluga Provedba Nacionalne strategije Povjerenstvo vlade za OSI Izveštaji Pravobraniteljice I Cijena socijalne usluge Prva socijalna usluga Savjetovanje i pomaganje Utjecaj vladajuće politike
	Iskustva dobre prakse	Sustav rane intervencije za djecu s TUR Uloga OCD II Povećanje razine obrazovanja, rehabilitacije i zapošljavanja OSI Edukacija i senzibilizacija okoline Odgovornost OCD Financiranje novih prava i usluga
	Rehabilitacija u zdravstvu	Financiranje novih prava i usluga

Istraživačko pitanje utjecaja okvira politika za donositelje politika iniciralo je odgovore razvrstane u tri glavne teme. Utjecaj okvira politike oblikovan je izazovima u stvaranju samih politika, utjecaju primjene iskustava dobre prakse u implementaciji inovacija u politike te zasebno stavovi o odvijanju rehabilitacije OOV u sustavu zdravstva. Iskustva donositelja politika vezana uz neke izazove stvaranja novih politika prikazana su u sljedećim citatima.

DOP03: *Mi imamo jako razdvojene sustave i pomanjkanje njihove međusobne koordinacije. To je u svim područjima i u odnosu na sve osi. Prvi tko se susretne*

s osobom koja ima određeno oštećenje, bolest, invaliditet je taj koji mora dati prvu informaciju o tome što im je za činiti. Mi imamo i u drugim područjima, pogotovo kad imate djecu s teškoćama u razvoju. Onda imate pedijatre, onda pedijatri naprave preglede i kažu sve što se sve u sustavu zdravstva može ostvariti, ali nikada ne kažu odite sad, možda nešto možete ostvariti u CZSS pa odite tamo, vidite tamo koja još prava možete ostvariti. I ne kažu imate udrugu koju isto možete potražiti, koja vam isto može pomoći itd.

DOP06: *U svakom slučaju bilo bi dobro da zdravstveni radnici, uključujući liječnike, imaju informacije u tome koje usluge postoje u drugim sustavima, a uvijek, da li postoji mogućnost povezivanja sustava. Povezivanje, mislim ne samo ova dva sustava je takvo kakvo je. Negdje je ta informatizacija malo bolje negdje malo lošija, ali u principu generalno se ne radi o nikakvom transferu podataka, koliko ja znam. Kad bi postojao neki takav sustav to bi onda vjerojatno pomoglo, bilo bi bolje za pacijente, bilo bi brže. Da li je to moguće, tko bi to isfinancirao to je druga priča.*

DOP10: *Mogućnost sigurno postoji i to na međuresornoj razini. Gdje bi mi trebali bolje koordinirati, na nekim međuresornim sastancima, postoji u nekim granama što više se družimo, što više jedni drugima objašnjavamo, možda bi se trebalo malo češće zagovarati i u nekim drugim područjima.*

Ovi citati pokazuju kako su donositelji politika u pojedinim resorima i institucijama svjesni nepovezanosti sustava, međutim i nejasno formulirane stavove tko je zadužen za njihovu koordinaciju te dizajniranje i implementaciju rješenja povezivanja. Kao jednu od mogućnosti povezivanja sustava i koordinacije sustava neki od sudionika navode Povjerenstvo za OSI⁵⁵.

DOP08: *Upravo to povjerenstvo je imalo potrebu da budu predstavnici svih tih ministarstava i kod kreiranja nacionalne politike za OSI, tamo su razrađene aktivnosti svakog pojedinog sustava, ali je problem neke krutosti, formalnosti gdje ljudi ne odrade zadaću, nije odrađeno. (...) To umrežavanje jako teško ide,*

⁵⁵ Povjerenstvo je savjetodavno i stručno tijelo Vlade Republike Hrvatske. Njegova je zadaća da Vladi Republike Hrvatske daje prijedloge, mišljenja i stručna obrazloženja iz područja položaja, zaštite i rehabilitacije osoba s invaliditetom i njihovih obitelji, te da provodi aktivnosti usmjerene na njihovu dobrobit. Povjerenstvo čine: državni tajnik u Ministarstvu za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, predsjednik Povjerenstva, te predstavnici državnih tijela (20), predstavnici znanstvenih institucija (2), predstavnici saveza i udruga osoba s invaliditetom (18) (MROSP, 2022) preuzeto s: <https://mrosp.gov.hr/istaknute-teme/obitelj-i-socijalna-politika/socijalna-politika-11977/osobe-s-invaliditetom-11998/povjerenstvo-vlade-republike-hrvatske-za-osobe-s-invaliditetom-12000/12000>.

svako određuje svoju domenu. Naravno da bi to bilo učinkovito i negdje to teoretski lijepo zvuči, zamislivo je, ali barem koliko ja znam ovo područje teško ide, ljudi su orijentirani na svoje.

Ja mislim da je i to povjerenstvo neku ulogu ima i bolje da ga ima nego da ga nema. Moglo bi to i bolje funkcionirati. Često se na njemu raspravljaju određene aktualna situacija po pitanju osoba s invaliditetom, primjerice pitanje osobnog asistenta, pitanje i nekako na njemu dođe do izražaja moć jačega iz, iako je to vladino povjerenstvo za OSI, ali ovi iz neprofitnog sektora. I predstavnici saveza su dionici i onda vam je tu onaj koji je glasniji uvijek nekako...

Primjerice neki problemi za pojedine vrste oštećenja, dok ovi drugi po bontonu čekaju i ono u smislu komunikacije nekako tako da ostanu u drugom planu. Moje viđenje toga povjerenstva zapravo da je ono preveliko i o nečemu razgovarati u tako velikom, to je dosta formalno.

Osobno sam predlagala da te stvari raspravljamo u manjim grupama, da bi to bilo puno učinkovitije, efikasnije i tako. Ali tamo ljudi koji vode to, to su uglavnom iz ministarstva demografije i to je njima jedna obveza u moru drugih koje imaju i to se njima odradi. Zahtijevalo bi to puno više angažmana nego ovako sastati se 4 puta godišnje. Doživljavam to dosta formalnim, ali opet s druge strane je dobro da postoji takvo tijelo jer postoje učinci toga.

DOP04: *Većina tih politika dolaze od udruga osoba s invaliditetom i tako bi trebalo. Ministarstva formiraju radne skupine i uključuju udruge osoba s invaliditetom i tu se ti određeni prijedlozi, izrađuju nacrti - strategija, prijedlog zakona, pravilnik bilo šta uključene su OSI. I na tom povjerenstvu se iznjedri jako puno toga.*

DOP11: *Sigurno bi povjerenstvo moglo donijeti jednu preporuku da se osnuje jedna međuresorna radna skupina, ako to krene od organizacija koje se bave npr. koristi tih osoba da one krenu s tim pitanjem, zašto ih ne potaknuti. Jer često smo krenuli iz civilnog sektora. I oni mogu zahtijevati da se organiziraju kroz okrugle stolove, panele gdje će se istaknuti problemi koji nastaju, što nastaje pa da to nije dobro umreženo i onda da se... Zaključci iz toga bi trebali izići da se počinjemo intenzivnije raditi na zajedničkom promišljanju i implementaciji i jedne i druge struke u zaštiti tih osoba.*

DOP09: *To je prije svega toliko glomazno tijelo. To ne može funkcionirati ako je toliko ljudi. Tu su predstavnici saveza, udruga i pojedinačnih udruga, a znaš*

kakva je situacija među njima da se oni vrlo često svađaju i to prepucavanje se vidi i u radu tog povjerenstva. To su svi, da se ne bi netko uvrijedio. Onda su ti predstavnici svih ministarstava i to su sad ti jadni ljudi, koji vrlo često ne dođu isti ljudi. Nego ministarstvo nekog imenuje pa taj ne može pa oni pošalju nekog drugog. Pa onda oni sjede tamo više manje ne znaju o čemu se radi, ima ih dvoje troje (zdravstvo, socijale), ali njihov je zadatak čak nekada u sukobu s udrugama, jer udruge traže, a ministarstvo objašnjava zašto nema novaca. Udruge dolaze sa spiskom želja, od kojih su neke realne, a neke nerealne. Nerealne u smislu nerealne za našu državu. Stvari koje bi negdje drugdje sasvim sigurno mogle egzistirati. (nap.a. Povjerenstvo u svojstvu povezivanja) Negdje je ideja, jer u njemu sjede predstavnici svih resornih ministarstava, ministarstvo koje na bilo koji način sudjeluje u oblikovanju prava osi, ali ono što se meni čini da su to uvijek ljudi koji neće moći dati odgovor, biti će tu, saslušat će, proslijedit će, ali kao da nikad nisu tu oni koji odlučuju. To su uvijek ljudi koji su niže rangirani i koji ne mogu davati nekakve odgovore, ljudi nekad stvarno imaju dobre uvide u probleme, ali su nemoćni. Jesu nešto političke odluke.

Kao izazov stvaranja politika istaknuta je i provedba aktivnosti predviđenih Nacionalnom strategijom, odnosno odgovornost za njihovo (ne)provođenje i utjecaj na oblikovanje daljnjih politika i budućih Strategija.

DOP05: *Krovni dokument koji definira što se radi s OSI je Nacionalna strategija. Nju donosi vlada s tim da je nositelj te strategije ministarstvo demografije, a što se nas tiče one su definirane zakonom o zdravstvenoj zaštiti i zakonom o zdravstvenom osiguranju, te bi iz ovog drugog izdvojila ono što je direktno vezano za zdravstvenu zaštitu bilo koje osobe u RH je čitav niz pravilnika i propisa koje de facto imate i na mrežnim stranicama HZZO koji definiraju i prava o ortopedskim pomagalima i pravilnik o pristupu zdravstvenoj zaštiti, sveobuhvatnoj zdravstvenoj zaštiti. Liječnik opće ili obiteljske medicine koji kasnije pacijenta upućuje na daljnje liječenje ili pretrage, operativni zahvati.*

Imamo svoja poglavlja, baš zdravstvena zaštita i pratimo specifične dijelove koji su vezani za ovo područje. Ima područje plana, programa mjera koje se prati, pravilnika koji..., arhitektonske barijere u općenitom smislu od građevinskih do nekakvih funkcionalnih pomagala, uključujući edukaciju zdravstvenih radnika u pristupu osi i područje istraživanja i razvoj suradnje OSI, registar OSI HZZJ.

U stvarnom životu vam sve najčešće kreće od udruga pacijenata ili udruga zdravstvenih radnika, međuprofesionalnih udruženja gdje oni prepoznaju neki problem te pišu i MDMSOP i MIZ, mi to prepoznamo i onda se ide u implementaciju rješenja. Ali što se tiče strategije sve vam strategije izgledaju tako da imate niz mjera, provedbenih i nositelja tih mjera. U nekima smo mi.

DOP07: *Nositelji se znaju, oni su poznati i mogu se naći na web stranicama, postoje udruge pacijenata koje su jako dobro informirane i mogu pružiti OSI sve prave odgovore, OSI nama upućuju predstavke na koje mi odgovaramo ako je moguće, ukoliko nismo nadležni upućujemo u ministarstvo demografije, odnosno neko drugo tijelo koje je nadležno. Što se toga tiče, komunikacija apsolutno postoji. Pitanje je vremena, ako se radi o nekom elektroničkom sustavu onda bi osi bile puno zadovoljnije jer bi se stvari rješavale na puno brži način?*

DOP08: *Na Povjerenstvu dođe do izražaja puno tih mjera koje nisu odrađene. Tamo sjede predstavnici ministarstva. Zašto ministarstvo zdravstva nije odradilo to i to, a to je bila njihova mjera u protekloj godini, pokušava se opravdati. Nekako ta formalnost je nema neke intrinzične motivacije ili odgovornosti za to, nego čisto neki formalni pristup. (...) Na tom Povjerenstvu se konstatira da oni to nisu napravili i puno toga bude što je predviđeno, a nije realizirano i to se konstatira i mi dalje kao povjerenstvo ne znam, ja čisto sumnjam da je netko tjerao tu odgovornost, tako da... Zapravo nisam sigurna. To je moj dojam da je to tako.*

Sudionici upoznati pobliže s funkcioniranjem sustava socijalne skrbi ističu izazov inherentno vezan uz socijalna prava i usluge OSI, odnosno pitanje cijene socijalne usluge te realne mogućnosti implementacije informiranja i podrške za rehabilitaciju kroz prvu socijalnu uslugu te usluge savjetovanja i pomaganja.

DOP10: *Međutim došlo je do toga da bi mi možda demotivirajuće djelovali na one koji imaju pristojna primanja jer oni ne bi izdvojili cijelu svoju plaću da bi išli mjesec dana na rehabilitaciju jer onda misle da mogu to nešto sami odraditi i da bi tu zapravo bili... Postići konsenzus između ovih koji kažu da treba (jer jako puno dajemo rješenja, ljudi ne dolaze, odustaju, nemarno se ponašaju) i ovog drugog dijela (ako im uvedemo plaćanje ćemo ih demotivirati, gdje uvjetno rečeno osobu kažnjavamo za nešto što nije utjecao, najčešće nije mogao utjecati na gubitak vida). Te dvije strane je ustvari bilo teško pomiriti i mislim da pametno rješenje nismo našli. Čini mi se da je u jednom momentu, zadnje što je*

išlo na tome da upravo ove osobe, da upravo za ovu korisničku skupinu napravimo izuzetak. Da kažemo svi moraju plaćati usluge, osim osobe koja je izgubila vid jer to traje 3,4, tjedna i da bi bilo pametnije nekim drugim metodama utjecati na to da se oni odazivaju na rehabilitaciju, da je koriste na način na koji je zadana, a da je ne udaramo po džepu.

Imali smo popriličan broj upita jer su neki centri htjeli uvesti plaćanje, npr. par slučajeva znam gdje su bile enormne cijene, 4000, 5000 tisuća kuna pa su se onda žalili, nisu htjeli ići. (nap.a. Tko je procijenio taj iznos?) CZSS, kada donosi rješenje mora ispitati koje su zapravo mogućnosti sudjelovanja/participacije. E sad druga stvar je što mi još nemamo ni jednu transparentnu cijenu usluge. Nismo mi javno objavili taj cjenik, rehabilitacija se sastoji od tih, tih, tih aktivnosti i ova aktivnost košta, odnosno zbir aktivnosti cijena je ta. Svaka od tih aktivnosti košta određenu sumu novaca, mi to nismo napravili. Pa da si osoba može izabrati određene aktivnosti. (nap.a. Tko procjenjuje cijenu aktivnosti?) Mi bi trebali utvrditi cijenu.

DOP11: *(nap.a. prva socijalna usluga te savjetovanje i pomaganje) Primarno može, ali ne nužno. Savjetovanje i pomaganje ... zapravo prevladavanje određenih teškoća može se podvesti pod to samo je pitanje tko radi to savjetovanje i pomaganje, ali meni bi to prije bila usluga psihosocijalne podrške. I unutar nje psihološka, aktivnost psihologa i određenih drugih stručnjaka. Primarno da, ali sve to pomaganje ima određeni vremenski period, s ovim osobama bi ipak trebalo malo trajnije raditi i pitanje je tko provodi to savjetovanje. Mi realno nemamo, savjetovanje može cijeli jedan dijapazon, to su radnici u centrima za socijalnu skrb, nismo radili neke posebne edukacije, a mislim da bi u ovaj dio trebao biti uključen edukacijski rehabilitator uz psihologa. Gdje mi npr. u CZSS imamo stvarno malo edukacijskih rehabilitatora. Tako da mislim da bi to prije bilo u psihosocijalnoj podršci.*

Zato jer vi za psihosocijalnu morate imati rješenje, naći da bi netko išao na psihosocijalnu netko mora imati rješenje, ispunjen određeni niz pretpostavki, ja moram donijeti rješenje. Pomaganje je bez rješenja i tu se zbraja svašta. Oni pomaganje zbrajaju i kad osoba dođe po osobnu invalidninu pa to napišu pod savjetovanje i pomaganje. To je bez rješenja. Prva socijalna usluga je informiranje o pravima, druga je prevladavanje teškoća. Savjetovanje i pomaganje je nemjerljivo i onda svatko oni prate to pa onda je to prema tehnic

stavljanje prst na čelo pa se dosjećaju. Koliko je stranaka bilo u centru pa koliko ih je onda prošlo kroz to. Ovo nije vidljivo i mogu napisati da su imali po 100 usluga, zato ako uzmemo to savjetovanje i pomaganje kao uslugu onda ta šarolikost nije objektivna.

Isti sudionici naglašavaju i izazov izvan samih politika prema OSI, a to je utjecaj vladajuće politike.

DOP10 i DOP11: *Politike za OSI se donose temeljem političke volje vladajućih, često puta ... Postoje dva načina, jedno su način donošenja politika koji izranjaju na temelju novih podataka, koje su temeljene na zahtjevima raznih OCD koji se bave ili pripadaju određenoj skupini. Vrlo je bitan momenat za donošenje politika, jer su ponekad određeni dokumenti, određena prava ne donose na temelju analitičke podloge, na temelju istraživanja nego koji put se donose na dobivanje određenog konsenzusa. Tako je zadnja politika koja se odnosila na OSI u pogledu osobne invalidnine donesena temeljem političke odluke, bez da se napravila analiza, bez da se napravilo jedna dobra podloga da li to treba ili ne... I to obilato koriste udruge koje sebi onda traže unutar vladajućih svoje osobe koje će zastupati određene politike. Oni vrše pritisak na vladajuću strukturu i vladajuća struktura onda zapravo odlučuje da li će nešto donijeti ili ne i mi kao provoditelji toga onda to i provodimo.*

Donositelji politika u svrhu ublažavanja ili prevencije nekih od izazova s kojima se OOV susreću u pristupu rehabilitaciji navode neka iskustva dobre prakse.

DOP03: *Ono što smo mi intenzivno radili na uspostavi sustava rane intervencije. U smislu stvaranja sustava kao integriranih usluga za dijete sa razvojnim teškoćama, ali i za djecu s nekim drugim medicinskim, socijalnim, biološkim rizicima. Jer smo shvatili da djeca s TUR jako ulaze u taj sustav rehabilitacije i da je najbolje rezultate ostvarujete kada rano počnete s nekim terapijama, tretmanom i rehabilitacijskim postupcima. Shvatili smo i to da većina, da u sustavu imamo jako puno pružatelja usluga rane intervencije, ali da su te usluge nepovezane.*

I mi smo htjeli da se na tu ranu intervenciju gleda kao na jedan sustav u kome će svatko participirati i da sve bude povezano, da ne bude usluga ovo je zdravstvo, ovo je socijalna skrb, ovo ide iz ovoga izvora i sl. Mi smo htjeli te sustave povezati. Koristiti sve ono što imamo u sustavu danas, to nije značilo da ćemo stvarati neke nove zgrade u kojima ćemo zapošljavati nove stručnjake, to

je značilo da mi primarno iskoristimo sve resurse koje imamo na jednom području. Svako područje ima ambulantu, neki imaju dom zdravlja, pedijatre, liječnik opće medicine, obrazovne ustanove, vrtiće. Svaka ta ustanova ima stručnjake, ajmo iskoristiti stručnjake da pružaju i te usluge. Međutim da bi smo mi to sve uspjeli, tu ideju su prihvatila sva bitna ministarstva, koja su bila na toj konferenciji. Mi smo inzistirali na tome da se osnuje jedno upravljačko tijelo na razini države, na najvišoj razini. To upravljačko tijelo bi imalo zadaću izraditi strateške dokumente u smislu akcijskih planova. Iz toga bi proizlazili operativni planovi, onda bi se stvarali protokoli o međusobnoj suradnji između različitih dionika. I to bi bila kompletna piramida. I mi smo kako smo imali taj nekakav koncept.

DOP10: *Na psihijatriji imamo dosta intenzivnu suradnju iz jednostavnog razloga što je duga povijest, tradicija i ne možemo jedni bez drugih. Ovdje imam osjećaj da malo oftalmolozi, mi smo svoje napravili, mi smo napravili liječenje, vi sad dalje odite. I nema da bi se mi... možda razvili neku međuresornu suradnju gdje bi zajednički, jer to je zajednički, mislim rehabilitacija u sustavu socijalne skrbi i zdravstvu ovisi jedna o drugoj. Trebat će sigurno vremena da shvatimo, kao što smo shvatili u psihijatriji, da je to što smo više povezani i što se više međusobno komuniciramo da je bolja skrb prema korisniku, tako ćemo sigurno i u ovom području.*

U primjeni iskustava dobre prakse ponovno se naglašavaju OCD OSI koje posjeduju ključne informacije i imaju određenu snagu utjecaja na sustav, međutim i pitanje realne mogućnosti uvođenja takvih iskustava kao formuliranih prava i usluga za OSI.

DOP02: *Ono što bi najveći efekt politika imala je da se poveća razina zapošljavanja OSI, obrazovanje i zapošljavanje i samim time to je najbolji način edukacije i senzibilizacije okoline o svijetu OSI. Sve dok je to jedan odvojeni svijet to je jedan jaz koji... mogu se provoditi politike i pozivati na Konvenciju i na neke super primjere izvana, ali sve dok su to dva odvojena svijeta nikad to nema taj efekt. (...) Da nema tih pojedinaca naročito OSI koji neke iskorake rade pitanje koliko bi se promijenilo. Ne vidim kako bi se nešto ikad promijenilo, uvijek bi bili isti, samo bi se kopirale te strategije i uvijek bi se financirale iste udruge da nema novih pojedinaca i novih udruga i ideja koje onda... rijetko kad će grad ili država s nečim izaći pa da onda to preuzmu udruge, nego udruge samostalno naprave iskorak, nešto što još nije bilo, nešto što su preuzeli izvana,*

nešto što je nekome palo napamet i onda ako ima dobre volje i dobrog odnosa sa sustavom onda se to implementira.

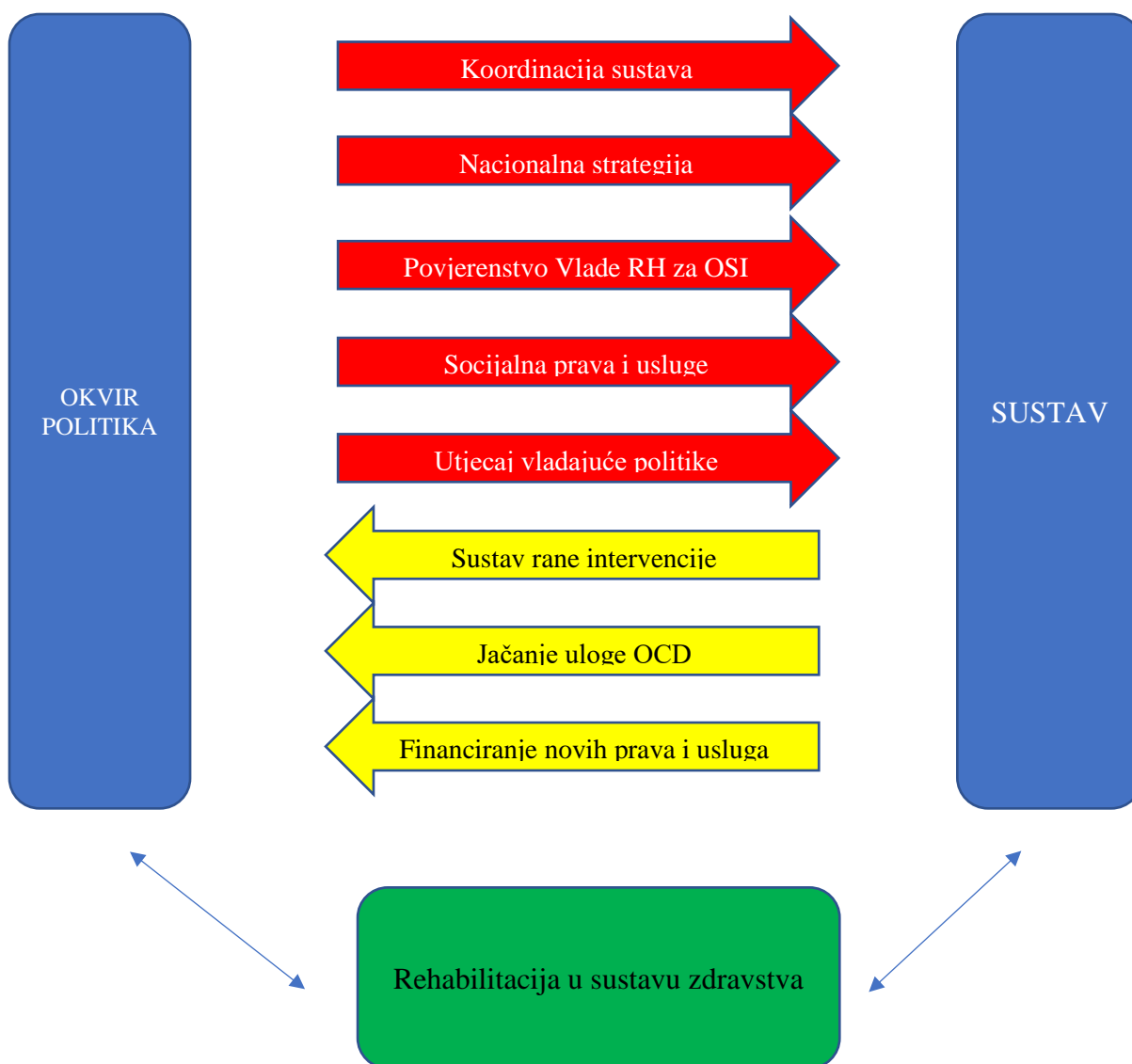
DOP03: (nap.a. utjecaj iskustava dobre prakse) *Pa ne bih rekla da je pretjeran, niti mogu reći da ga nema. Ima ga. Možda nije toliko koliko bi smo mi htjeli. Zato što je to ograničavajuće zbog sredstava koja vi morate osigurati. Svaka promjena koju vi uvodite u neki sustav briga o OSI iziskuje neka sredstva. To je pitanje mogućnosti osiguranja sredstava iz proračuna. Vi kad uvedete neko novo pravo vi morate dugoročno za njega osigurati sredstva. Ako ćete uvesti, zakonom regulirati uslugu osobnog asistenta (asistencije), postoje sve naznake da će ipak biti. Sredstva moraju biti osigurana. Onda kada vi utvrdite kriterije za ostvarivanje toga prava onda se moraju osigurati i sredstva.*

S pitanjem financiranja bave se sudionici i kada promišljaju osiguravanje usluge rehabilitacije u zdravstvenom sustavu.

DOP03: Možda bi to za one... ja možda mogu i prepoznati zašto je to nekome interesantno, to je više zbog onih koji provode rehabilitaciju. Ne oni koji koriste. Nama nije važno hoće li to biti u zdravstvu, nama je važno da svaka osoba dobije. Na čiju uputnicu ili da li će oni biti zaposlenici tamo doma zdravlja ili će pripadati ustanovi koja je u sustavu socijalne skrbi je potpuno nevažno. Možda nas to odvlači od one suštine pitanja i onoga što mi želimo. Ona mora biti dostupna, pravodobna bez obzira, ona mora biti osigurana. Da li će to biti na temelju uputnice liječnika, možda se misli na to liječnik to ispiše pa...Nisam sigurna da li kada vi napišete uputnicu, kao i za svaki pregled, vi možete dobiti uputnicu, ali onda ćete otići tamo pa će vas naručiti za 5 mjeseci, pitanje koliko ćete vi pravodobno doći do svoje rehabilitacije.

Pitanje zdravstvene rehabilitacije trenutno je oblikovano kao mogućnost rješenja, no vidljivo je iz citata intervjuja kako OOV, stručnjaci i donositelji politika ne definiraju čak ni osnove kako bi proces prijenosa usluge izgledao kao ni u konačnici kako bi se ista usluga realizirala. Dok je zdravstvena rehabilitacija još uvijek u sferi prijedloga i promišljanja analizom dokumentacije utvrđena je realna mogućnost suradnje između sustava u čijem centru je zdravstveni sustav. Tako Zakon o zdravstvenoj zaštiti (NN 143/2014) definira kako primarna zdravstvena zaštita obuhvaća zdravstvenu zaštitu OSI, a u provođenju pojedinačnih mjera sudjeluju „psiholog, logoped i socijalni radnik, odnosno drugi stručnjaci za pojedina specifična pitanja te zaštite“. Iako Zakon predviđa suradnju stručnjaka različitog profila ta suradnja ipak

je ograničena na očuvanje zdravlja pa kako rehabilitacija OOV ulazi u usluge socijalne skrbi razumno je postaviti pitanje kako ga obveznici ovog zakona tumače i po kojim pitanjima surađuju, budući je psihosocijalna rehabilitacija OOV u sferi socijalne skrbi. Međutim, isti članak zakona suradnju propisuje na samo po pitanju zdravstvene zaštite već i po pitanju očuvanja mentalnog zdravlja. Evidentno je iz rezultata kako jedan od ključnih faktora izbjegavanja ili kasnog ulaska u rehabilitaciju su stres te depresivna stanja i osjećaji povezani s nastankom OV. Zakon također fokusira populaciju na koju se odnosi ovakav način provođenja mjera, a to su „radnici, djeca predškolske i školske dobi te osobe starije od 65 godina“. Razumno je postaviti pitanje i ukazati na nedostatak obuhvata odraslih osoba koje nisu u radnom odnosu, niti su obuhvaćene kronološkim okvirima. Povezujući nalaze intervjua i promatrajući kroz prizmu ovog Zakona, ponovno se ističu izazovi koje sustav postavlja pred vlastite dionike i korisnike u smislu razumijevanja zakonodavnog okvira i individualnog tumačenja istog.



Slika 14. Odnos okvira politika i potrebe sustava, ažurirani model

Slika 14. predstavlja odnos okvira politika i potrebe sustava iz perspektive donositelja politika. Primjenjujući princip ranije ustanovljen u rezultatima OOV i stručnjaka prikazan je utjecaj okvira politika na sustav kao i zahtjevi sustava prema dodatnom definiranju okvira politika.

Sumarna tablica izvješća POSI (vidi Analiza dokumentacije) kroz područja Zdravlje, Pristupačnost, Socijalna zaštita te Osposobljavanje i rehabilitacija, iako bez specifičnih podataka za OOV ukazuje na neke od poteškoća detektirane kroz intervju s sudionika. Također, u tablicama je vidljivo i kako se problemi sustava javljaju iz godine u godinu te od akutnih situacija postaju kronični izazovi sustava. Uočena tromost sustava u rješavanju detektiranih problema ne predstavlja pozitivnu perspektivu uzimajući u obzir predstavljene rezultate.

7. DISKUSIJA

Rezultati istraživanja upućuju na kompleksne i višestruke čimbenike socijalne politike za osobe oštećena, koji se reflektiraju u njihovom pristupu psihosocijalnoj rehabilitaciji. Odnosi među nekim čimbenicima su jasni i na jednako jasan način opisuju vezu i sukcesivnost u nizanju izazova. Kod ostalih čimbenika utjecaj je kompleksniji. Diskusija rezultata prikazana je prema istraživačkim pitanjima. Obzirom na kompleksnost čimbenika, ova istraživačka pitanja je moguće (djelomično) odvojiti samo teorijski iako rezultati upućuju na njihovu međuovisnost i preklapanja.

7.1. Koji su razlozi nepristupanja rehabilitaciji?

Promatrajući pojedinačne, kao i skupne rezultate tri skupine sudionika istraživanja istaknute su teme odnosno ključni izazovi u pristupu OOV rehabilitaciji. Sudionici skupno navode **Psihološku prilagodbu na oštećenje vida; Informiranost o rehabilitaciji; Odnos obitelji prema rehabilitaciji; Problemi sustava; Briga o kućanstvu; Dodatne zdravstvene komplikacije i Troškovi rehabilitacije**. Promatrajući iskustva svih skupina sudionika navedeni razlozi rjeđe se javljaju samostalno, a češće su dva ili više razloga povezana te zajednički stvaraju kontekst adekvatan za donošenje odluke o odgađanju ili u potpunosti odustajanje od rehabilitacije. U kontekstu promatranja podskupina sudionika istraživanja potrebno je naglasiti kako same OOV imaju uvid samo u vlastito iskustvo i svoju priču ili istinu kako i zašto se odvijao njihov proces donošenja odluke, bilo pozitivne ili negativne prema rehabilitaciji. Stručnjaci i donositelji politika u tom kontekstu imaju širi pogled te lakše indiciraju skup razloga koji dovodi do (ne)pristupanja rehabilitaciji.

7.1.1. Psihološka prilagodba na oštećenje vida

U pripremi ovog istraživanja dostupna literatura koja se problemom pristupa rehabilitaciji OOV bavila neposredno ili posredno, indicirala je kako su poteškoće u pristupu ili donošenju odluke o rehabilitaciji vezane uz psihološku prilagodbu na oštećenje vida (Khan et al., 2005; Overbury et al., 2008; O'Connor et al., 2008; Overbury & Wittich, 2011; Matti et al., 2011; Southall & Wittich, 2012). Rezultati ovog istraživanja⁵⁶ odnosno pojedinačni intervjui, raspravu o čimbenicima (ne)pristupanja započinjali bi problematikom psihološke prilagodbe na oštećenje vida.

Rezultati pokazuju kako temu psihološke prilagodbe na oštećenje vida oblikuju tri podteme koje međusobnim utjecajem pridonose ili ometaju prilagodbu i nošenje OOV s

⁵⁶ Vidi Tablice 6., 13., 20.

njihovim OV. Neovisno koju skupini sudionika promatrali svi navode određena stanja ili osjećaje koja OOV doživljavaju pri nastanku OV koji se nalaze na spektru od panike, osjećaja zbunjenosti, osjećaj nesposobnosti i beskorisnosti sve do depresivnih stanja i osjećaja te suicidalnih misli. Čest pojam koji sudionici vežu uz ove osjećaje i stanja je i psihološka blokada kojom je onemogućeno komuniciranje i prihvaćanje informacija vezanih uz OV. O ovom procesu detaljnije će se raspravljati u poteškoćama informiranja, međutim evidentno je kako oštećenja vida izazivaju velike psihološke promjene u životima pojedinaca te ih na određeni način anesteziraju u kontekstu svakodnevnog funkcioniranja (ovdje se misli konkretno na psihološko funkcioniranje, iako će se učinak osjetiti i u svakodnevnom funkcioniranju u užem smislu). Istaknuti osjećaji i stanja jasno ukazuju na potrebe psihološke podrške po nastanku oštećenja vida, kako bi se ista ublažila ili prevenirala.

Rezultati ovog istraživanja, u smislu osjećaja vezanih uz nastanak OV⁵⁷ u suglasnosti s istraživanjima učinka oštećenja vida na psihološki aspekt pojedinca (Dodds et al., 1991; Wahl et al., 2004; Nyman et al., 2010; Senra et al., 2011; Boerner & Wang, 2012; Nyman et al., 2012; Sun et al., 2012; Papadopoulos et al., 2014; Holloway et al., 2015; Senra et al., 2015; Stevelink et al., 2015; Kurtović & Ivančić, 2019; Binder et al., 2020; Demmin & Silverstein, 2020; Chu & Chan, 2022; Lundeen et al., 2022).

Istraživanje Bergeron i Wanet-Defalque (2013), kojim se htjelo opisati uzorak adaptacije na OV u smislu poricanja, prihvaćanja, blagostanja i depresije, osnažuju neke nalaze ovog istraživanja. Njihovo istraživanje pokazalo je kako rano u procesu oštećenja vida, OOV pokazuju manje razine prihvaćanja i veće razine poricanja nego ispitanici koji žive s OV duže vrijeme (duže od dvije godine) što upućuje kako se prihvaćanje i poricanje pojavljuju zajednički u procesu žalovanja. Ovaj nalaz upućuje kako u takvim slučajevima, pojedine osobe dosežu razinu spremnosti za rehabilitacijsku aktivnost nakon dvije godine po dijagnozi OV. Stupanj do kojeg pojedinac prihvaća svoj invaliditet može biti prediktor koliki će benefit ostvariti u rehabilitaciji. Međutim Dodds et al. (1991) pružaju i nešto drugačiji pogled u ranoj intervenciji prema odraslim OOV. Promatrajući gubitak vida, period psihološke prilagodbe je potreban kako bi se pojedinci pripremili mentalno za aktivnosti rehabilitacije (Dodds et al., 1991). Rehabilitatori koji se odmiču od bilo kakvog modela gubitka kao svoju glavnu zadaću smatraju uključiti svoje klijente od početka u program usvajanja vještina. Oni smatraju kako je kontraproduktivno dopuštati klijentima razbijanje glave u negativnim perspektivama i da rana intervencija orijentirana na vještine može prevenirati razvoj bespomoćnosti i ovisnosti od

⁵⁷ Pr. tuga, depresija, tjeskoba, šok, neprihvatanje, ljutnja, smrt.

drugima (Dodds et al., 1991). Njihov način je sistematično demonstrirati klijentima kako mogu usvojiti nove načine izvršavanja zadaća za koje je prethodno bio potreban vid. Studija Dreer et al. (2005) kroz svoje rezultate prikazala je kako su neki oblici socijalnih vještina rješavanja poteškoća povezani s prilagodbom na gubitak vida. Čini se kako negativna orijentacija prema poteškoći povećava ranjivost za distres što može u konačnici povećati rizik pojave depresivnih simptoma, sniženu motivaciju za rehabilitaciju te poteškoće u izvođenju aktivnosti svakodnevnog života.

Osjećaji prema OV oblikuju odnos OOV prema sljepoći, odnosno stvaraju određene situacije koje djeluju kao svojevrsni obrambeni mehanizmi u suočavanju s funkcioniranjem u uvjetima smanjene vizualne percepcije. Prije svega OOV negiraju vlastito oštećenje, što je posebno izraženo kod onih dijagnoza koje ne dovode do potpune sljepoće. Ueda i Tsuda (2013) i Ueda (2018) rezultatima svog istraživanja pokazuju kako su pokazali da su sudionici s niskim psihološkim stresom smanjili anksioznost i povećali prihvaćanje invaliditeta, čak i kada nisu sudjelovali u grupnom savjetovanju. Međutim, među sudionicima s velikim stresom nije bilo nikakvog poboljšanja bez grupnog savjetovanja ili individualne terapije. Sudionici s visokim stresom koji su se uključili u grupno savjetovanje pokazali su trend poboljšanja u stavovima prema drugima. Štoviše, sudionici koji su se uz grupno savjetovanje odlučili uključiti u individualnu terapiju pokazali su smanjenu napetost-anksioznost, depresiju i umor te značajno poboljšano prihvaćanje invaliditeta. Ovi rezultati sugeriraju da grupno savjetovanje, u kombinaciji s individualnom kognitivnom terapijom, može biti učinkovit dio rehabilitacijskog tretmana za OOV koji imaju jake psihološke poteškoće. Alma et al. (2013) pokazali su značajne učinke na psihosocijalno funkcioniranje (prilagodba na OV, samo-efikasnost, mentalno zdravlje) OOV primjenom multidisciplinarnog grupnog rehabilitacijskog programa. S druge strane van der Aa et al. (2016) skupnom analizom pokazali su da su intervencije značajno smanjile simptome depresije dok učinci na simptome anksioznosti, mentalni umor, psihološki stres i psihološko blagostanje nisu bili značajni.

Negiranje sljepoće usko je povezano s procesom prihvaćanja sljepoće, procesa ključnog u nošenju s izazovima života OOV kao i prihvaćanju određenih funkcionalnih ograničenja, međutim i razvoj onih vještina i sposobnosti koji nisu trajno onemogućene oštećenjem vještina. Za razvoj i uvježbavanje ovih vještina i aktivnosti odgovorna je psihosocijalna rehabilitacija. Promatrajući problem (ne)prihvaćanja sljepoće iz rehabilitacijskog rakursa i sami stručnjaci napominju kako je rehabilitacija izuzetno otežana ukoliko osoba nije započela proces prihvaćanja i nošenja s OV. Obzirom na snažan naglasak na održavanje neovisnosti u ovoj populaciji, stručnjaci, odnosno pružatelji usluga, trebali bi prepoznati kako starije OOV mogu

biti neodlučne u priznavanju problema sa vidom. Čak i kada su svjesni i priznaju poteškoće s vidom starije osobe i dalje mogu biti u otporu primanja pomoći ili odlasku na rehabilitaciju (Brennan et al., 2001). U nedostatku intervencije usmjerene prema vještinama, poput kretanja ili svakodnevnih vještina, čiji je cilj ponovna uspostava neovisnosti, OOV mogu naučiti kako popustljiv, ovisan odnos je prikladan odgovor, a sažaljenje koje drugi mogu pokazivati je osjećaj koji bi morali imati. Dio depresije OOV može biti rezultat njihove percipirane bespomoćnosti u kombinaciji sa samosažaljenjem koje podupiru stavovi osoba koje ih okružuju (Dodds et al., 1991).

Stručnjaci bi trebali biti svjesni intenzivne psihološke borbe koju starije odrasle OOV prolaze prilikom procesa adaptacije. U skladu sa poteškoćama psihološke prilagodbe kod OV povezane s dobi su i rezultati koji podupiru emocionalnu podršku pruženu od obitelji i prijatelja kao ključnog izvora u procesu adaptacije (Dodds, 1993; Brennan et al., 2001).

Ovi uvjeti stvaraju prvu ključnu točku u pristupu rehabilitaciji. Ovo, kao i ranije navedena istraživanja jasno pokazuju psihološki pritisak koji donosi oštećenje vida u kasnijoj dobi te manifestaciju pritiska u svakodnevnom životu OOV. Time ovo istraživanje pridonosi rastućoj bazi podataka i dokaza o utjecaju određenih emocija i stanja na OOV. Međutim, ovim istraživanjem je utvrđeno kako OOV nemaju pristup mehanizmima i uslugama psihološke podrške. Psihološka podrška, usmjerena na psihologiju OOV ili u širem smislu psihologiju invaliditeta, dostupna je u okviru psihosocijalne rehabilitacije. Rezultati ovog istraživanja pokazuju kako jedan od ključnih razloga odgađanja i/ili izbjegavanja rehabilitacije je neadekvatna psihološka prilagodba na oštećenje vida što u konačnici osigurava psihološku podršku onim OOV koji su vlastitim snagama i uz pomoć obitelji i individualnih napora stručnjaka već postigli određeni psihološki napredak. Time se ne negira potreba za psihološkom podrškom OOV koje su u rehabilitaciji, jer sama rehabilitaciji donosi mnoštvo izazova koji proces prilagodbe mogu vratiti na neku raniju fazu, već se ističe nedostatak mehanizama psihološke podrške OOV u trenucima kada se bore s cijelom paletom osjećaja i stanja. Demmin i Silverstein (2020) pregledom literature utvrđuju kako nedostatak tretmana mentalnih zdravstvenih problema kod OOV može biti uzrokovan setom nekoliko razloga. Prvi razlog je tendencija kako stručnjaka (prvenstveno rehabilitatora) tako i OOV za fokusiranje na fizičke aspekte gubitka vida i potrebu za učenjem praktičnih vještina, a manje prevenciju psihološkog i emocionalnog učinka. Drugi navedeni razlog je oslanjanje OOV na vlastite kapacitete u odnosu na traženje tuđe pomoći. Treći razlog je nedostatak kvalificiranih stručnjaka, a četvrti nedostatak integrativne skrbi odnosno prisustva drugih stručnjaka pri oftalmološkim klinikama (također i Horowitz & Reinhardt, 2006). Uvidom u rezultate ove disertacije, jasno je kako isti

razlozi (izuzetak je prvi, koji nije bio fokus istraživanja) oblikuju kontekst u kojem OOV u Gradu Zagrebu pokušavaju riješiti svoje psihološke dileme proizašle iz OV.

U kontekstu psihološke prilagodbe posebno se izdvaja tema utjecaja okoline, koja donosi poseban set čimbenika i dodatno definira okvir psihološke prilagodbe na OV. Ovisno o stavovima i iskustvima socijalne okoline OOV, mogućnosti djelovanja iste na psihološku prilagodbu OOV je heterogena. U tom kontekstu važno je istaknuti kako rezultati u skupinama OOV i stručnjaka snažno naglašavaju ulogu koju potencijalno socijalna okolina ima, odnosno kako OOV upravo u fazama nastanka oštećenja vida te neposredno nakon traže podršku (iako je način traženja podrške upitan, odnosno na koji način izražavaju potrebu), a u većini slučajeva okolina je i sama u šoku. Kombinirajući šok i nedostatak kompetencija socijalne okoline za upravljanje ovakvim kriznim situacijama stvoren je kontekst u kojem okolina ne pruža podršku ili u najboljoj namjeri pruža podršku na neadekvatan način. Rezultati jasno indiciraju nedostatak podrške socijalne okoline prema OOV, međutim u lančanom procesu i sustavni nedostatak podrške obiteljima OOV. Prema Kurtović i Ivančić (2019), u psihološkim okvirima, uspješna adaptacija generalno uključuje prihvaćanje oštećenja kao dio pojedinca te pozitivna i svrhovit pogled na vlastiti život. S druge strane, nemogućnost adaptacije onemogućuje akomodaciju u svakodnevnom životu i razvoj kompenzacijskih mehanizama, a podržava razvoj različitih problema prilagodbe i psihopatoloških simptoma. Socijalna podrška ima direktan učinak na smanjenje stresa i podržavanje fizičkog i mentalnog zdravlja, kroz zadovoljenje potrebe za sigurnošću, prepoznavanja potreba i osjećaja pripadanja. Uz direktan učinak, socijalna podrška ima i posredni i zaštitni učinak koji se očituje u pozitivnom utjecaju na fizičko i mentalno zdravlje te prilagodbu životu kada se pojedinci susreću sa stresnim situacijama (Chu & Chan, 2022). Detaljnija rasprava o ulozi povezujućeg i premošćujućeg socijalnog kapitala posebno je izdvojena.

Iako cilj ovog istraživanja nisu bili stavovi OOV prema rehabilitaciji, o njima posredno možemo raspravljati kroz stavove OOV prema OV, odnosno odnos prema OV. Kroz odnos prema OV možemo tumačiti inicijalno negativan stav prema rehabilitaciji ili stav kojim OOV komuniciraju nemogućnost uviđanja koristi psihosocijalne rehabilitacije. Bez adekvatne podrške i informiranja odnos prema sljepoći oslanja se na već spomenuto negiranje OV, potpomognuto očekivanjem medicinskog čuda i izlječenja te nesklonošću izlaganja dugotrajnoj i zahtjevnoj rehabilitaciji (kada se informiraju o načinu provođenja rehabilitacije), a očekivanju brzih, kratkotrajnih i učinkovitih rješenja. Nasuprot tome, također kroz rezultate iskustava OOV, a koji se odnose na motivatore za psihosocijalnu rehabilitaciju, utvrđene su situacije kada su OOV htjele vratiti kontrolu nad vlastitim životom, smanjiti ovisnost o članovima obitelji i/ili

rješavanja sukoba s okolinom. Promatrajući navedene stavove i motivatore moguće je jasnije opisati kontekst kroz koji OOV često prolaze samostalno, od razvoja i primjene (ne)adekvatnih mehanizama nošenja s OV i prihvatanja OV, do situacija koje stvaraju izrazito negativno okruženje u kojem se psihosocijalna rehabilitacija javlja kao posljednja mogućnost stavljanja situacije pod kontrolu, kada su iscrpljene sve ostale mogućnosti i narušeni međuljudski odnosi (neovisno raspravlja li se o povezujućem ili premošćujućem socijalnom kapitalu). Razumno je povezati kako negativan ili pozitivan stav prema rehabilitaciji snažno utječe na samu odluku o uključivanju u rehabilitaciju, što je u skladu s istraživanjima navedenim u uvodu (O'Connor et al., 2008, Southall & Wittich, 2012). Jedan od faktora u literaturi, koji može implicirati stupanj do kojeg će osobe prihvatiti svoj gubitak vida je niz stavova prema OV i OOV kada vid nije bio oštećen. Obzirom kako su ovi stavovi većinom negativni, mnoge osobe koje izgube vid mogu vjerovati kako njihovi stavovi prema njima samima kao osobama oštećena vida moraju biti u skladu sa stavovima videćih osoba (Dodds et al., 1991; Dodds, 1993).

Dio sudionika istraživanja (Senra et al., 2011) koji su se prema OV odnosili kao dijelom njih, odnosno pružali su dojam prihvatanja OV, izražavali su pozitivne stavove prema rehabilitaciji i korištenju asistivnih tehnologija, a bijeli štap opisivali su kao dio novog životnog stila i korisnog pomagala. Istraživanje Senra et al. (2011) i nalaz govore u prilog rezultatima ove disertacije, no pravu snagu zapravo ukazuje činjenica kako su sudionici istraživanja bile OOV uključene u rehabilitaciju. Upravo nam OOV otkrivaju pravu snagu psihosocijalne rehabilitacije u sveobuhvatnoj rehabilitaciji OOV i prihvatanju vlastitog oštećenja te tako naglašavaju potrebu rehabilitacije, a ne njenu opcionalnost. Još jedan pogled je kako su depresija i anksioznost, koji se javljaju kod novo oslijepljenih osoba, direktna posljedica percipiranja kako one same (OOV) više nisu sposobne izvršiti zadaće svakodnevnih vještina bez poteškoća. Ovaj okvir okolnosti može izazvati vlastitu negativnu evaluaciju rezultirajući niskim očekivanjima u uspjehu na rehabilitaciju (Dodds et al., 1991). Emocionalni odgovori na ove evaluacije su daljnja anksioznost i depresija kombinirana sa gubitkom samopouzdanja i malom motivacijom za rehabilitaciju. Ukoliko intervencija ne započne, ove psihološke varijable mogu ostati i podržavati jedna drugu u nedogled (Emerson, 1981 prema Dodds et al., 1991).

U kontekstu rezultata i zaključaka koje na temelju njih donosimo, ističe se potreba koju neki od sudionika zagovaraju te oblikuju kao pojam psihologija invaliditeta. Činjenica kako oštećenje vida kod odraslih osoba izaziva cijeli niz različitih emocionalnih reakcija te pridruženih stanja, neki od sudionika smatraju kako se u slučaju adekvatne podrške OOV trebaju uključiti stručnjaci psiholozi koji su posebno educirani na području psihologije

invaliditeta. Literatura navodi dva pojma koji uključuju ovakav (pod)tip psihologije, psihologiju rehabilitacije⁵⁸ i psihologiju invaliditeta⁵⁹. Scherer (2010) i Stiers et al. (2011) za rehabilitacijsku psihologiju navode kako je ona posebna psihološka praksa unutar područja profesionalne zdravstvene psihologije čiji su primarni ciljevi rad s pojedincima s fizičkim i kognitivnim oštećenjima i kroničnim bolestima, a svrha maksimizirati njihovo zdravlje i blagostanje, samostalnost i mogućnost izbora, funkcionalne mogućnosti i ulogu socijalne participacije, a minimizirati sekundarne zdravstvene komplikacije. Prema Vash i Crewe (2010) psihologija invaliditeta je izučavanje kako ljudski organizmi reagiraju na sklop uvjeta podražaja s invaliditetom, odnosno istraživanje normativnih reakcija normalnih organizama na nenormalne podražaje. Za potrebe ovog istraživanja, a bez opsežne rasprave o sadržajnim razlikama koristit će se pojam psihologije invaliditeta, iako on uključuje i definicije psihologije rehabilitacije. Iako neki od sudionika smatraju kako je ovaj oblik najadekvatniji za podršku OOV u periodu kada je potrebno, rezultati prvenstveno ukazuju na nedostatak bilo kojeg oblika psihološke podrške kao i otežan pristup kada ona postoji. Stoga je u kontekstu smjernica i zaključaka temeljenih na problemima psihološke prilagodbe prvi korak uspostavljanje adekvatne i pravovremene psihološke podrške, koja ne obuhvaća samo OOV nego i njenu obitelj i užu socijalnu okolinu. U daljnjem razvoju mehanizama podrške mogli bi se posebno educirati stručnjaci na području psihologije invaliditeta koji bi pružili nadogradnju i nad standard psihološke podrške OOV. Argument za posebnu edukaciju psihologa pronalazimo u istraživanju Roche i Chur-Hansen (2021) koji za psihologe koji rade s OOV uz tipične vještine, znanja i stavove poželjne bi bile specifične vještine koje uključuju znanja o patologiji oka, znanja o varijaciji utjecaja OV, sposobnost procjene specifičnog utjecaja OV na pojedinca i dr.

Promatrajući podskupine sudionika istraživanja, očekivano je kako OOV najbolje izražavaju ona stanja i osjećaje kroz koje su i sami prolazili. Evidentno je kako bez obzira na uzrok oštećenja, dob nastanka ili količinu obiteljske podrške individualno su psihološki osjećali poteškoće s kojima su se nosili na različite načine. Stručnjaci su očekivano mogli povezati više različitih primjera te pružiti uvid u različite osjećaje i stanja, iako razumno, bez opisivanja utjecaja na neposredno, svakodnevno funkcioniranje. Promatramo li skupinu donositelja odluka ističe se kako su samo pojedinci unutar te skupine doista osviješteni o psihološkom opterećenju vezanim uz OV te ga tako i komuniciraju. Ovime je jasno kako nepovezanost sustava možemo usporediti i sa nepovezanosti dionika koji čine taj sustav. OOV proživljavaju psihološko

⁵⁸ Eng. rehabilitation psychology, pojam vezan primarno uz SAD, manje Europu. Ekvivalentni pojmovi u Europi odnose se na kliničku psihologiju, zdravstvenu psihologiju ili neuropsihologiju (Stiers et al., 2011).

⁵⁹ Eng. psychology of disability

opterećenje, kada su u mogućnosti komuniciraju te poteškoće sa stručnjacima koji su na temelju tih spoznaja u mogućnosti prezentirati spektar utjecaja pa i prilagoditi svoju podršku. Neprepoznavanje ovih elemenata utjecaja na OOV kod donositelja politika moguće je zbog nedostatnog ili neadekvatnog komuniciranja poteškoća s kojima se OOV susreću. Iako u svojim iskustvima stručnjaci, a posebno oni koji djeluju unutar ili uz OCD naglašavaju konstantno informiranje donositelja politika, osviještenost je još uvijek na niskoj razini.

7.1.2. Informiranost o rehabilitaciji

Drugi ključni razlog koji sudionici istraživanja navode kao razlog kasnog odlaska ili u potpunosti izbjegavanja rehabilitacije je informiranost, odnosno izostanak informacija o psihosocijalnoj rehabilitaciji. Izostanak informacija događa se u nekoliko situacija. Prvi niz izostanka informacija moguć je kada pojedinac ili sustav koji nominalno treba pružiti informaciju tu informaciju ne posjeduje ili nije u potpunosti upoznat s sadržajem ili procedurom koji ubi trebao komunicirati. Ovaj niz indicira propust sustava ili pojedinca u dohvatanju onih informacija koje su ključne za obavljanje nečije profesionalne obaveze. Drugi niz koji rezultira izostankom informacija se događa kada pojedinac ili sustav koji informaciju posjeduje istu ne pruži osobi kojoj je ona potrebna. Razlozi ovog niza, prema rezultatima ovog istraživanja su nedostatak kompetencija pojedinih stručnjaka na području komunikacije s OOV (verbalne ili pisane), nedostatak vremena potrebnog za komuniciranje informacija, profesionalni identitet ili stavovi pojedinih stručnjaka o mogućnostima OOV i njihovim potrebama rehabilitacije. Drugi niz pokazuje potrebu edukacije stručnjaka uključenih u rad OOV ne samo na području poznavanja prava iz različitih sustava uključenih u socijalnu zaštitu već i profesionalno obavljanje posla koje uključuje prikupljanje informacija (o pravima i mogućnostima, u ovom slučaju, OOV), adekvatan način prenošenja prikupljenih informacija te pružanje sveobuhvatne podrške s ciljem donošenja informirane odluke.

Treći niz, koji indiciraju rezultati, posljedica je psihološkog utjecaja na primanje i razumijevanje informacije OOV koje su osobi pružene na bilo kojoj točki informiranja. Sudionici istraživanja, prije svega stručnjaci, smatraju kako u situaciji i kada su informacije o daljnjim mogućnostima (upućivanje na OCD, upućivanje na mjesta psihološke podrške, preporuka neke od ustanova koje pružaju uslugu psihosocijalne rehabilitacije i sl.) pružene, OOV koje se nalaze u opisanom kontekstu⁶⁰ nisu u stanju primiti informaciju ili količinu informacija koju stručnjaci pružaju. Haas-Wilson (2001) govoreći o mogućnostima pacijenata

⁶⁰ Vidi 7.1.1. Psihološka prilagodba na oštećenje vida

u primanju informacije ističe kako u periodima lošeg zdravlja, osobe kojima su informacije potrebne često nisu u stanju prikupiti i razumjeti informacije vezane uz dijagnozu i daljnje postupke liječenja i rehabilitacije. Brashers, Neidig, Haas, et al. (2000) ističu kako u nekim slučajevima, kada je informacija i pružena, neke druge kontekstualne barijere inhibiraju prikupljanje i razumijevanje informacije, a za primjer navode smanjenje kognitivnog kapaciteta kada se pojedinci susreću s povećanom razinom stresa ili anksioznosti zbog bolesti ili medicinskog postupka. Pojava psihološke blokade odnosno nemogućnosti primanja informacija dopunjuje i objašnjava situacije u kojima s jedne strane OOV smatraju kako nisu adekvatno informirane, a sa suprotne iskustva stručnjaka koji informaciju pruže, ali ne provjeravaju kako i na koji način su OOV primile i istu informaciju razumjele. Nadalje, ovaj dokaz dodatno naglašava potrebu uključivanja mehanizama i alata psihološke podrške u najranijim fazama pojave oštećenja vida.

Četvrti niz u procesu informiranja o rehabilitaciji uključuje ponašanje OOV određeno načinom prikupljanja informacija te mogućnosti izbjegavanja procesa prikupljanja informacija. Postoji nekoliko razloga zašto pojedinci, poput OOV, u situaciji kada im prikupljanje informacija može pružiti informacije o dijagnozi, trenutnom stanju oštećenja vida ili daljnjim mogućnostima (pr. psihosocijalna rehabilitacija, uključenje u programe/projekte OCD, psihološka podrška i dr.) ipak ne kreću u proces sakupljanja istih. Kako navode Brashers et al. (2002) razlozi mogu biti nedostatak vještina traženja informacija (direktno ili indirektno); nedostatak motivacije (svjestan odabir izbjegavanja informacija); nedoumice povezane s odnosom ili identitetom (želja za poštovanjem autoriteta i suočavanje s potrebama stručnjaka) ili neka kombinacija navedenih faktora. Neki rezultati ovog istraživanja jasno upućuju na vezu nedostatka motivacije i odbijanja prikupljanja informacija. Ovaj odnos se može promatrati kroz već ranije spomenute situacije negiranja i neprihvatanja OV, nade u medicinsko čudo te očekivanje brzih i učinkovitih rješenja. Suočavanje s realitetom OV te prognoze života u uvjetima smanjenog vizualnog funkcioniranja može dovesti do svjesnog izbjegavanja onih informacija koje govore o prilagodbama u svakodnevnom životu te nužnosti relativno dugotrajnije rehabilitacije s ciljem vraćanja kontrole i samostalnosti u vlastiti život, a posljedično i prihvaćanje te identificiranje u društvu kao slijepe ili slabovidne osobe. Traženje pomoći (uključujući i informacije) implicira bespomoćnost i ovisnost umjesto samodostatnosti i samostalnosti, a pojedinac se osjeća neadekvatno ako traži pomoć te tako izabire izbjegavanje traženja pomoći ili informacija kako bi sačuvao samopouzdanje (Frank, 2003; Case et al., 2005; Addison, 2017).

U kontekstu opisane četiri mogućnosti izostanka informacija, zanimljivo je promotriti osobnu odgovornost OOV za traženje i prikupljanje informacija. Rezultati pokazuju kako donositelji politika svojim stavovima izražavaju kako su odrasle osobe same odgovorne za traženje informacija o psihosocijalnoj rehabilitaciji. Sličnu poziciju zauzimaju i stručnjaci uz napomenu kako je odgovornost moguće pripisati OOV u onom trenutku kada su ispunjeni svi uvjeti kako bi osoba samostalno mogla pristupiti informacijama. Naime, pristup informacijama u vrijeme interneta i digitalnih informacija čini se prilično jednostavnim i kratkotrajnim zadatkom, međutim primijenimo li isto razmišljanje na OOV, koje su vid izgubile u kasnijoj dobi te nemaju iskustva korištenja tehnologija u uvjetima smanjenog vizualnog funkcioniranja, naći ćemo se u začaranom krugu prebacivanja odgovornosti, ne pružanja informacija i nečinjena potrebnih aktivnosti s ciljem socijalne zaštite i unapređenja životnih okolnosti OOV. Od OOV traže se vještine za informiranje o rehabilitaciji⁶¹, iako se upravo takve vještine usvajaju na rehabilitaciji. Očekivanje kako će OOV bez formalnog ili neformalnog osposobljavanja u korištenju asistivne tehnologije samostalno naučiti kako istom tehnologijom upravljati u potrazi za adekvatnim informacijama je neutemeljeno. Brashers et al. (2002) navode kako pojedinci s najvećom potrebom za traženje zdravstvenih informacija te informacija o uslugama rehabilitacije mogu imati poteškoća s tehnologijom potrebnom za pristup internetu. Isti autori navode i kada pojedinci imaju pristup tehnologiji, informacije mogu biti zbunjujuće i kontradiktorne ili mogu biti preplavljeni količinom informacija. Međutim, uzmemo li u obzir, za potrebe diskusije, mogućim kako će se osobe samostalno educirati u području korištenja informacijske tehnologije, susrest će se za izazovom web stranica gdje je orijentacija i pronalaženje informacija nepristupačno. To razumno ne prebacuje odgovornost isključivo na sustav oblikovan politikama ili stručnjake koji se nalaze u informativnom lancu, međutim objašnjava kako za preuzimanje odgovornosti postoje određeni preduvjeti koje sustav i stručnjaci nisu osigurali. U tom kontekstu je rasprava o odgovornosti OOV na neadekvatnim argumentima.

Vezano uz informiranost o rehabilitaciji kao zasebna tema kod OOV izdvojile su se i reakcije OOV na izostanak informacija. Ova tema izdvojena je za diskusiju jer predstavlja uvid u afektivne kodove analize, a posljedica je stvaranje nepovjerenja u sustav te razočaranja dionicima istoga. Na temelju tog iskustva OOV grade sliku i povjerenje prema svim budućim dionicima te ih s te pozicije jednako nepovjerljivo promatraju. Posljedično, zbog osjećaja manje vrijednosti, bespomoćnosti, nevjerice, ljutnje, agresivnosti, tuge i bijesa trajno je narušen odnos

⁶¹ Svojevrsna kvaka 22 sustava socijalne politike prema OOV.

između OOV te institucija i pojedinaca uključenih u sustav socijalne zaštite i skrbi što otežava pristup pravima i uslugama koje bi pojedincu osigurale adekvatne životne uvjete. Prijašnja iskustva stvaraju sadašnje namjere koje pridonose izbjegavanju traženja pomoći u budućnosti, a posljedica su negativnih reakcija na traženje pomoći, nezahvalnosti, nezadovoljstva distresa ili ljutnje (Frank, 2003).

Sustav zdravstva producira i dijeli informacije o zdravlju i uslugama koje proizlaze iz narušenog zdravlja (Bloom et al., 2008). Proširimo li ovu tvrdnju na sustav socijalne skrbi, uzimajući u obzir kako se rehabilitacija OOV, nakon medicinske skrbi (dijagnostika i briga o oštećenju oka) nastavlja u sustavu socijalne skrbi, možemo promišljati kako i sustav socijalne skrbi producira i dijeli informacije o socijalnoj zaštiti i uslugama socijalne skrbi. U tom kontekstu moguća je pojava informacijske neravnoteže ili asimetrije⁶². Informacijska asimetrija u ovom kontekstu označava odnos između pružatelja usluge/a i primatelja/korisnika usluge, a javlja se kao rezultat neravnoteže u količini i kvaliteti informacija koju dionici ovog odnosa posjeduju o predmetu interesa odnosno psihosocijalnoj rehabilitaciji. Rossi (2016) navodi pretpostavku kako pružatelji usluga socijalne skrbi imaju više informacija nego korisnici što im u konačnici daje veću moć u odnosu, iako je njihov pretpostavljeni odnos partnerski i usmjeren zajedničkom oblikovanju usluge⁶³. Rossi (2016) također govori kako informacijska asimetrija ometa mogućnost usklađivanja institucionalnih politika, organizacijskih i profesionalnih aktivnosti s korisnikovim potrebama i zahtjevima. Kako je psihosocijalna rehabilitacija u domeni sustava socijalne skrbi pružateljima usluge u ovom okviru smatraju se svi oni stručnjaci koji djeluju u sustavu socijalne skrbi, međutim posredno i dionici zdravstvenog sustava koji postavljaju dijagnozu temeljem koje se prava i usluge ostvaruju (liječnici oftalmolozi). Primatelji usluge u ovom kontekstu su logično OOV. Zbog pojave informacijske asimetrije, OOV je u nepovoljnom položaju budući nije na adekvatan način informirana o uslugama i mogućnostima dodatne socijalne zaštite te tako uslugu ne percipira kao onu koja će pridonijeti njenom razvoju i unapređenju životnih okolnosti. Naravno, uzimajući u obzir ranije opisane moguće nizove u izostanku informacija, jasno je kako je ova pojava moguća u drugom i trećem nizu izostanka informacija. Obzirom kako ovdje nema financijske koristi, kao u slučaju tržišne ekonomije, uz opisane razloge pojedinog niza ostaje nejasna motivacija pružatelja usluge za uskraćivanjem informacija i zadržavanjem pozicije informacijske moći, a na štetu OOV. Potrebno je napomenuti kako informacijska asimetrija nije nužno rezultat odnosa stručnjak

⁶² Za potrebe disertacije adaptiran je ekonomski pojam informacijske asimetrije (Haas-Wilson, 2001).

⁶³ Suproizvodnja - građanska participacija u pružanju javnih usluga, a uključuje i različite načine na koji građani i/ili treći sektor participiraju u oblikovanju i implementaciji politika (Pestoff, 2012).

pacijent, odnosno ovom odnosu doprinose i informacije koje dionici međusobno traže i/ili dijele. Brashers et al. (2002) navode kako dionici mogu imati različite ideje što je potrebno (daljnji postupci nap.a.) ili pojedinci (potencijalni korisnik usluga) ne pruža važne informacije pružatelju usluge.

Prema izvješćima (Statističko izvješće MDOMSP 2014., 2015., 2016., 2017., 2018., 2020.⁶⁴) Ministarstva demografije, obitelji, mladih i socijalne politike, a kasnije Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike za petogodišnje razdoblje od 2014. do 2018. kvantitativno se može utvrditi najkorištenija prava, zajamčena prema Zakonu o socijalnoj skrbi, za slijepe doplatak za tuđu pomoć i njegu (broj korisnika na godišnjoj razini za navedeno razdoblje kreće se između 650 i 750 korisnika, osim u 2018. godini gdje broj korisnika ovog prava značajno raste na 959), slijedi naknada za ugroženog kupca energenata te jednokratna naknada čiji je broj slijepih korisnika u navedenom razdoblju progresivno rastao od 98 do 189 korisnika. Kod slabovidnih osoba najkorištenije pravo je također doplatak za tuđu pomoć i njegu, čiji je broj korisnika stabilan oko od 1200 do 1300 korisnika. Doplatak za tuđu njegu slijedi osobna invalidnina (240 korisnika) te naknada za ugroženog kupca energenata. U 2020., godini obilježenoj pandemijom Covid-19 odnos najkorištenijih prava ostaje isti, međutim u podacima je vidljiv značajan pad korisnika istih prava. Tako doplatak za njegu i pomoć koristi 296 slabovidnih i 78 slijepih osoba, osobnu invalidninu (ukupno 374); osobnu invalidninu 81 slabovidne osobe, 94 slijepe osobe (ukupno 175), a naknadu za ugroženog kupca energenata 72 slabovidne osobe, 43, slijepe osobe (ukupno 115). Podaci za 2021. pokazuju stabilizaciju prikupljenih informacija te se brojke vraćaju na okvire iz 2018.

Indikativno je da u izvješćima o korištenju prava te usluga iz sustava socijalne skrbi dominiraju, jednako i kod slijepih kao i kod slabovidnih osoba, korištenja socijalnih prava u obliku novčanih naknada nego korištenja socijalnih usluga poput prve socijalne usluge, savjetovanja i pomaganja te psihosocijalne podrške. Od navedenih socijalnih usluga, u petogodišnjem razdoblju (2014.-2018.) slijepe i slabovidne osobe najviše su koristile uslugu savjetovanja i pomaganja (121-226) te prvu socijalnu uslugu (100-163). Anomalija u podacima je pandemijska 2020. u kojoj je uslugu psihosocijalne podrške koristilo ukupno 155 odrasle OOV. U 2021. omjer korištenja socijalnih usluga vraća se te čak i spušta u odnosu na predpandemijske podatke. Obzirom na karakter prve socijalne usluge te savjetovanja i pomaganja (informiranje i savjetovanje radi prevladavanja poteškoća te stvaranja uvjeta za očuvanje i razvoj osobnih mogućnosti i odgovornog odnosa pojedinca prema sebi, obitelji i

⁶⁴ Izvješće za 2019. ne sadrži podatke o broju primijenjenih prava s obzirom na vrstu oštećenja.

društvu) zanimljivo je da veoma mali broj osoba zatraže bilo kakav oblik psihosocijalne podrške, unatoč činjenici da oštećenja imaju snažan negativan učinak na cjeloviti biopsihosocijalan status pojedinca. Iskustva govore da se budući korisnici prava i usluga informiraju upravo o onim novčanim pravima koja proizlaze iz njihova invaliditeta, a da su informacije o uslugama psihosocijalne podrške nedovoljne ili izostaju u potpunosti. Situacija se u 2020.

Problematika dionika sustava zdravstvene i socijalne skrbi bit će detaljnije opisana u ulozi premošćujućeg socijalnog kapitala, uključujući moguće razloge zadržavanja pozicije informacijske asimetrije.

7.1.3. Odnos obitelji prema OV

Kao i same OOV i obitelj je utjecana pojavom OV. Obiteljske uloge se reorganiziraju kao posljedica nagle traume gubitka vida člana obitelji, a ako OOV mora zbog rehabilitacije napustiti dom, ona može osjetiti strah kako je članovi obitelji neće razumjeti ili prihvatiti po povratku s rehabilitacije (Jackson & Lawson, 1995).

Članovi obitelji na neki način primorani su dijeliti teškoće do određene razine i mogu iskusiti stres. Stres može u obitelji izazvati određene konflikte koji mogu biti riješeni pozitivno (tako da pomažu u prilagodbi OOV te pomažu obitelji prihvatiti oštećenje) ili negativno (onemogućuju prilagodbu i produžuju konflikte) (Jackson & Lawson, 1995). Njihovi stavovi o samome oštećenju te mogućnostima OOV uvelike će oblikovati daljnji kontekst u kojem će se raspravljati o potrebi rehabilitacije te sama motivacija za psihosocijalnu rehabilitaciju. Rezultati ovog istraživanja pokazuju gotovo jednoglasno slaganje OOV, stručnjaka i donositelja politika o utjecaju odnosa obitelji prema OV na donošenje odluke za uključivanjem u rehabilitaciju. Obitelj reagira prezaštićivanjem, izolacijom i/ili ograničavanjem OOV u svakodnevnim aktivnostima. Percepcija rizika za OOV ovisi o obiteljskom znanju, odnosno poimanju kompetencija same OOV. Razumno je zaključiti kako obitelji nemaju jasnu sliku koje su kompetencije OOV. Uparimo li nedostatak informacija s općim intenzivnim emocionalnim utjecajem, koje OV imaju na obitelj dobivamo savršen okvir za pojavu prezaštitničkog ponašanja. Povezano s manjkom informacija obitelji o OV i emocionalnim utjecajem pojave OV, javlja se istovjetan proces negiranja OV, potpomognut nadom u medicinsko čudo, odnosno rješavanje tj. izlječenje OV. Svi navedeni faktori jasno ukazuju kako obiteljima OOV, bez adekvatne podrške i informiranja nedostaje kompetencija za adekvatnu (podržavajuću) reakciju na OV. Posljedično, obitelj kao najbliži medij OOV ili ne pruža podršku ili je pruža na način koji ne pridonosi razvoju samostalnosti i samopouzdanja kod OOV. Nedostatkom mehanizama

i alata podrške obitelji, stavovi koje obitelj razvija perzistiraju te određuju buduću komunikaciju i zauzimanje pozicija u odnosu na psihosocijalnu rehabilitaciju. Navedeno potvrđuje i nalaz Quintero et al. (2021) koji navode kako je obitelji potrebna implementaciju strategija suočavanja/nošenja koje pomažu u razumijevanju onoga što OV podrazumijeva. Obitelj preuzima uloge u svakodnevnom životu OOV, kojih se kasnije ne može odreći upravo zbog stavova i odnosa formiranih prema OV.

Moore (1984) navodi kako obitelj služi kao značajan izvor interpersonalnih čimbenika koji utječu na razvoj stava o sljepoći OOV. Već ranije uspostavljena veza između odgađanja odluke o rehabilitaciji i prilagodbe na oštećenje vida ovdje je dodatno pojačana. Dijagnoza oštećenja vida često ima neposredan i dugotrajan učinak na članove obitelji te iako se članovi obitelji mogu razlikovati u svojim reakcijama, početna dijagnoza može im uzrokovati značajan stres (Bambara et al., 2009). Kada obitelj, kao najbliži izvor podrške pruža stavove koji su negativni prema OV, takvi stavovi prihvaćeni su kod OOV te ometaju proces prilagodbe i traženje rehabilitacije. Moore (1984) također govori kako kod nastupa OV, cijela obitelj započinje adaptivnu borbu za povratak ravnoteže, a kako će obitelj razumjeti sljepoću, ovisi o vrsti informacije koja je pružena članovima obitelji te kada je ona pružena. Ako je obitelj u nedoumici o prirodi sljepoće i njezinih implikacija na članove obitelji, takve nesigurnosti stvaraju kontinuiranu tenziju u obitelji te ometaju formulaciju realističnih planova i ciljeva. Moore (1984) zaključuje da obitelji koje su prezaštitničke, iznimno tjeskobne ili koje podržavaju o drugima ovisna ponašanja, mogu spriječiti rehabilitaciju u cijelosti ili ometati rehabilitacijski uspjeh. One obitelji koje komuniciraju podržavajuće stavove, pomažu u stabilizaciji self-koncepta, njeguju pozitivne stavove prema budućnosti te olakšavaju postizanje rehabilitacijskih ciljeva. Jacobs (1984. prema Bambara et al., 2009.) je utvrdio kako starije slabovidne osobe, koje su izrazile pozitivnu prilagodbu na gubitak vida također izrazile dobru komunikaciju s članovima obitelji, imale dobro uspostavljenu mrežu socijalne podrške i naglasile važnost pozitivnih stavova članova obitelji. To jest, kada su članovi obitelji razumjeli OV, kontinuirani rast i neovisnost njihovih članova obitelji oštećena vida bili su poboljšani.

U okviru rasprave o odnosu obitelji prema OV zanimljivo je promatrati navedeni odnos kroz prizmu pojma emocionalne zaraze. Goodman i Shippy (2002) govore kako svi bliski odnosi, a pogotovo bračni, smatraju se onima u kojim postoji međuovisnost i reciprocitet. Sukladno tome, što god utječe na jednog partnera, utjecat će i na drugog. Emocionalna zaraza ili zajedničko iskustvo stresora, pojam je koji se široko koristi kako bi opisao fenomen slične depresivne simptomatologije između partnera (Goodman & Shippy, 2002; Strawbridge et al., 2007). Odnosno, ako je jedan partner depresivan, vjerojatno će i drugi pokazivati depresivne

simptome. Ova vrsta transfera emocija se obično javlja u bliskim odnosima, poput romantičnih partnerstava, prijateljstava, obiteljskih odnosa i radnih kolektiva. Kuriakose et al. (2017) pružaju definiciju tereta brige kao koncept koji opisuje fizičku, psihološku, financijsku i socijalnu nelagodu koja se doživljava prilikom pružanja brige bolesnom ili članu obitelji s invaliditetom. Evidentno je kako se članovi obitelji nalaze pod određenim stresom i emocionalnim naprezanjem. Svoje emocionalno stanje kroz svakodnevnu interakciju prenose na OOV, međutim obzirom na dvosmjernost ovakve interakcije i sami primaju sve oblike stresa i cjelokupan spektar emocija kojima je izložen član obitelji OV. Kod odraslih OOV, emocionalna zaraza može biti posebno problematična, jer mogu biti osjetljiviji na negativne emocije i ponašanje drugih ljudi. To može utjecati na njihovu sposobnost usredotočenja na svoje zadatke i na njihovu emocionalnu dobrobit. Kako je OV pokazano uzrok velikih emocionalnih poremećaja u životu osobe razumno je očekivati kako će se većina odraslih OOV imati značajne psihosocijalne dileme i poteškoće po nastanku oštećenja. Ukoliko u svojoj svakodnevnoj komunikaciji ne naiđu na pružatelja podrške koji je opremljen osnovnim sredstvima za kanaliziranje psihosocijalnih dilema (uz to i sam prolazi proces na prilagodbu zbog člana obitelji s OV) i pružanje adekvatnog oblika podrške, oblikuje se realna situacija i odnos koji vode daljnjem stresu, potencijalnim sukobima unutar obitelji te otežavanju procesa prilagodbe na oštećenje vida. Vitaliano et al. (2003) navode kako članovi obitelji koji pružaju skrb osobi s kroničnim oštećenjem doživljavaju puno veći rizik depresivnih simptoma prilikom brige za člana obitelji, iako pokazuju povećanu otpornost i mogućnost rješavanja tih simptoma po smrti člana obitelji. Značajna pozitivna korelacija pokazana je između tereta brige i depresije člana obitelji koji brine o bolesnom članu obitelji. U tom kontekstu Kuriakose et al. (2017) navode kako bez obzira na razvod ili ne, sudionici nekih istraživanja javljali su kako njihovi bračni partneri osjećaju značajnu anksioznost, ljutnju, strah, frustraciju, krivnju i najvažnije, depresiju. Isti autori zaključuju da negativni emocionalni status ili loš osjećaj blagostanja OOV može nepovoljno utjecati na njihove partnere. Kao posljedica to uzrokuje kasnije iskustva lošijeg blagostanja i oslabljene mogućnosti nošenja s partnerovim invaliditetom. Što bolje ili pozitivnije OOV percipira svoj kapacitet za nošenje s oštećenjem, manje je vjerojatno da će njegov partner iskusiti depresiju. Istraživanje Goodman i Shippy (2002) pokazalo je da bez obzira na sociodemografske faktore, zadatke brige o drugome, konfliktima unutar obitelji i samoefikasnosti, depresija kod jednog partnera/dionika u odnosu utjecana je depresijom drugog partnera/dionika u odnosu. Time autori zaključuju kako na razinu blagostanja kod partnera koji pruža podršku, odnosno brine o partneru s kroničnim oštećenjem vida, ne utječu samo zahtjevi situacija brige i naprezanja na osobni život, nego i partnerovo emocionalno stanje.

Uvriježeno je mišljenje kako podrška ima pozitivan utjecaj na živote osobama s kroničnim stanjima/oštećenjima. Tek u posljednje vrijeme znanstvenici prepoznaju kako socijalna podrška može imati negativne oblike poput ljutnje i odbojnosti koje mogu dovesti različitog utjecaja na živote osoba s kroničnim oštećenjima (Cimarolli & Boerner, 2005; Reinhardt et al., 2006). Thompson i Sobolew-Shubin (1993) smatraju kako socijalna podrška djeluje na način zaštite primaoca podrške od stresa i pružanja opipljive (instrumentalne nap.a.) i emocionalne podrške, koja omogućava nošenje sa stresnim iskustvima. Međutim, jasno je kako podrška drugih nije uvijek adekvatna ili u najboljem dugoročnom interesu primaoca podrške. Podrška obitelji igra ključnu ulogu u adaptaciji na kronične bolesti. Ali ta pomoć, pružena u bliskim odnosima, može ponekad biti i problematična (Thompson & Sobolew-Shubin, 1993).

Zbog toga što socijalna podrška može imati i pozitivne i negativne aspekte koje postoje u socijalnoj okolini pojedinca u literaturi se spominju različitih oblici socijalne podrške. Tako Cimarolli i Boerner (2005) razlikuju pozitivnu socijalnu razmjenu ili pozitivna podrška (koja se generalno smatra korisnim tipom podrške) i negativnu socijalnu izmjenu ili negativna socijalna podrška (smatra se nepodržavajućim tipom podrške). Nadalje, isti autori u konceptualizaciji pozitivne socijalne podrške razlikuju stvarno primanje podrške i percipiranje podrške, koja se odnosi na vjerovanje kako će ona biti pružena kada se za nju pojavi potreba. Stvarnu i percipiranu podršku moguće je ostvariti kroz instrumentalnu podršku, koju se naziva i opipljiva podrška (definira se kao pomoć u zadacima ili aktivnostima svakodnevnog života) i emocionalnu podršku, koja se naziva i afektivna podrška. Ideje o percipiranoj i primljenoj podršci mogu biti zapletene sa razinom samostalnosti i nesamostalnosti pojedinca (Reinhardt et al., 2006). U okviru potrebe za pomoći postojanje percepcije kako će podrška biti pružena kada je potrebno može biti utješna i može osobu potaknuti na nošenje sa i rješavanje stresnih situacija na način oslanjanja same na sebe (Bolger et al., 2000). Promatrajući adaptaciju na određeni kronični zdravstveni problem, afektivna podrška je važan izvor neovisno o tipu pružatelja takve podrške (Reinhardt, 2001).

Negativna socijalna izmjena ili negativna podrška sadržava takve izmjene poput zahtjeva, ultimatum, neosjećajnosti, kritike, ljutnje, netrpeljivosti i nestrpljivosti (Cimarolli & Boerner, 2005). Pozicija primatelja i pružatelja negativne interakcije povezana je sa većom depresivnom simptomatologijom (Reinhardt, 2001).

Također, prezaštićivanje se uključuje u oblik socijalno negativne podrške. Generalni koncept prezaštićivanja ili izazivanja ovisnosti općenito nije definiran. Međutim, on se općenito odnosi na podcjenjivanje sposobnosti osobe (koja se manifestira u nepotrebnoj pomoći), pretjeranom hvaljenju uspjeha ili pokušajima restrikcije aktivnosti (Thompson & Sobolew-

Shubin, 1993). Guerette i Smedema (2011) naglašavaju kako više razine prezaštićivanja odraslih OOV ima negativan utjecaj na adaptaciju na oštećenje vezanu uz dob.

Prema Cimarolli i Boerner (2005) percipirana dostupnost podrške i primljena afektivna podrška, ali ne i instrumentalna podrška, imaju najveći pozitivan utjecaj na mentalno zdravlje i sposobnosti adaptacije kod kroničkih oštećenja. Rezultati studije Cimaroli i Boener pokazuju kako su odrasle OOV najčešće oslonjene na podršku članova obitelji kako za instrumentalne zadatke, tako i za primljenu emocionalnu podršku. Za razliku od toga, dok primanje instrumentalne podrške može omogućiti osobi izvršavanje svakodnevnih zadataka, postoji mogućnost negativnih implikacija za primatelja takvog oblika podrške koji uključuju osjećaje ovisnosti ili postojanje tereta nekome drugome (Reinhardt et al., 2006).

Rezultati studije Reinhardt et al. (2006) pokazuju kako percipirana afektivna podrška ima značajan neovisan učinak ne samo na depresivne simptome nego i na adaptaciju na gubitak vida. S druge strane, percipirana instrumentalna podrška je pozitivno povezana samo s jednom izlaznom varijablom, adaptacijom na gubitak vida. Međutim, stvarna primanja instrumentalne pomoći nije imala značajan učinak (Reinhardt et al., 2006).

Negativna socijalna podrška zapravo je posljedica činjenice kako pružateljima podrške nedostaje znanja o funkcionalnim i psihološkim utjecajima gubitka vida. Ovaj nedostatak razumijevanja pokazuje se kroz podcjenjivanje sposobnosti OOV i funkcionalnih ograničenja te može biti posljedica nedovoljnog razumijevanja što OOV može ili ne može vidjeti (Cimarolli & Boerner, 2005)⁶⁵.

Deskriptivni rezultati u odnosu između oblika primljene podrške i njihova blagostanja pokazuju kako pojedinci koji nisu primili podršku ili oni koji su primili negativan oblik podrške mogu doživjeti neadekvatno blagostanje u odnosu na one koji su doživjeli pozitivnu podršku ili kombinaciju pozitivne i negativne podrške (Cimarolli & Boerner, 2005). Za mlade osobe oštećena vida, instrumentalna ili praktična podrška od strane roditelja, poput materijalne, financijske podrške, pomoći u kretanju, može dominirati i smanjiti pozitivne učinke emocionalne podrške na psihološko blagostanje (Heppe et al., 2020). Rezultati studije Cimarolli (2006) demonstriraju kako više razine percipiranog prezaštitnog ponašanja su povezane sa višim razinama depresivnih simptoma i simptomima anksioznosti. Na taj način, ova studija pruža dokaze kako postoji veza između percipiranog prezaštitnog ponašanja i distresa u populaciji mladih i srednje odraslih osoba s kroničnim oštećenjima. Također, kako OV već

⁶⁵ Tako mogu biti zbunjujuće one situacije kada osoba oštećena vida izvrši neke zadatke za koje je potreban vid, ali nije mogućnost izvršiti one zadatke koje također zahtijevaju vid.

stavljaju pojedinca u veći rizik za distres, iskustvo prezaštitničnog ponašanja koje demonstriraju pružatelji podrške može dodatno utjecati na distres OOV (Cimarolli, 2006).

Dakle, jedan od izazova s kojim se obitelj suočava jest naučiti kako balansirati koliko podrške, koju vrstu podrške i odgovarajuće vrijeme u kojem treba pružiti podršku kako bi se promicala sigurnost, dok se slabovidnom rođaku omogućuje da zadrži neovisnost (Orr & Rogers, 2006 prema Bambara et al., 2009).

Stručnjaci koji se bave rehabilitacijom OOV u velikoj većini slažu se sa uključivanjem bliskih članova obitelji u programe grupne rehabilitacije te ističu nekoliko prednosti, koje uključuju praktičnu i emocionalnu podršku za vrijeme provođenja takvih grupnih rehabilitacijskih programa te posljedično ohrabivanje u implementaciji vještina i strategija (Rees et al., 2007). Stručnjaci mogu poticati ponašanja i prakse koja formiraju pozitivnu socijalnu podršku, a posebno pozitivnu praktičnu socijalnu podršku koja se pokazuje u negativnoj korelaciji s depresijom. Također potrebno je smanjiti ohrabivanje ponašanja koja oblikuju negativne praktične i emocionalne socijalne podrške (Papadopoulos et al., 2014). Uključivanje bliskih članova obitelji omogućava razumijevanje slabovidnosti, poboljšava komunikaciju između OOV i člana obitelji te može služiti i kao izvor podrške drugih sudionika koji se susreću sa sličnim ili istim situacijama i problemima. Dakako, postoje i neki nedostaci koji su uglavnom fokusirani na ometanje povezivanja unutar grupe i interakcije (Rees et al., 2007). Jasno je kako uključivanje bližih članova obitelji u grupni oblik rehabilitacije zahtjeva pažljivo planiranje i vješto olakšavanje uključivanja, kako bi osigurali da njihova prisutnost nema onemogućujući ili štetan učinak na grupne procese ili uključivanje OOV (Rees et al., 2007).

Slijedom navedenog, evidentno je i kroz iskustva sudionika ovog istraživanja i rezultata prikazanih u literaturi, kako je odnos obitelji prema OV za same sudionike istraživanja vrlo važna komponenta u motivaciji i donošenju odluke o uključivanju u psihosocijalnu rehabilitaciju. Kroz neke nalaze u literaturi uparene sa rezultatima analize ovog istraživanja jasno je kako OOV trebaju podršku i traže podršku u svoj okolini, a obitelj je ta koja je neposredna i koja se javlja kao prirodan pružatelj podrške. Međutim, očekivati kako će obitelj, kao što je pokazano, sama pod opterećenjem prisustva OV (koja kroz koncept emocionalne zaraze dodatno može razviti i depresivnu simptomatologiju te kroz stresor OV stvarati konflikte među članovima obitelji) samoinicijativno i oslanjajući se na vlastite kompetencije reagirati na način koji ne dovodi do dodatnog narušavanja odnosa i (prvenstveno) mentalnog stanja OOV je iluzorno. Naime, kao što je i pokazano, postoje različiti oblici podrške u kojima se razlikuju i pozitivni i negativni, a također je izvjesno da i oni oblici podrške koje smatramo pozitivnima

ne pridonose u onom smjeru u kojem bi bilo možda razumno očekivati, kao što je slučaj kod pružene instrumentalne podrške. Obzirom na nedostatak sustava podrške obiteljima OOV, potrebno je sustav unaprijediti na način koji će od samog početka kroz zdravstveni sustav i sustav socijalne skrbi uključiti članove obitelji, a u nekom obliku uključiti možda i širu socijalnu okolinu.

7.1.4. Problemi sustava

Raspravljajući o rezultatima problematike sustava, odnosno okvira politika koji ga oblikuju, vrijedno je istaknuti kako svi sudionici (OOV, stručnjaci i donositelji politika) definiraju iste teme, oblikujući ih vlastitim iskustvima i pogledom na uzroke izazova s kojima se OOV susreću. Zajedničke teme su opći problemi sustava, administrativni problemi i neprotočnost sustava.

Međutim, svaka od ovih skupina sudionika istraživanja navodi neke slične, ali i pojedinačne razloge koji čine pojedinu temu. Razgovarajući i raspravljajući o općem problemima sustava često se ističe odnos stručnjaka koji rade u sustavu, problem koji najviše ističu OOV. Stručnjaci, s druge strane, razgovarajući o samim stručnjacima uključenima u komunikaciju, informiranje i motiviranje OOV za rehabilitaciju, zapravo najčešće ističu preopterećenost stručnjaka, prvenstveno socijalnih radnika. Donositelji politika u smislu problematike stručnjaka smatraju kako je ključan problem neinformiranost istog sustava. Evidentno je kako različiti dionici imaju različito mišljenje o istoj problematici, te da o istoj problematici raspravljaju sa različitih točaka, odnosno onih točaka koje su njima najbliže. Moguće je zaključiti kako su opći problemi sustava rezultat cijelog niza čimbenika na koje je potrebno djelovati sveobuhvatno, dok samo rješavanje pojedinačnih problema, iako u nekom dugoročnom planu pozitivno za sustav, neće donijeti učinkovite i brze pomake prema učinkovitijoj socijalnoj politici za OOV.

Sustavne mjere razvoja socijalne politike prema OOV (ne zanemarujući i ostale skupine OSI) moraju pružiti bolji okvir za djelovanje stručnjaka uključenih u različite procese od interesa OSI. Kada bi stručnjaci uključeni u proces motivacije za psihosocijalnu rehabilitaciju ponudili adekvatan oblik informacije, posvetili dovoljno vremena osobama zainteresiranima ili u potrebi za određenim uslugama rehabilitacije te njihovim obiteljima, određeni dio uzorka mogao bi biti preveniran.

U tom kontekstu potrebno je osigurati veći broj stručnjaka, bolju educiranost stručnjaka te omogućiti stručnjacima one uvjete rada koji će omogućiti i rad na terenu, odnosno skeniranje i svojevrstnu lokalizaciju osoba koja bi potencijalno imala benefit od različitih socijalnih usluga. Razmatrajući uvjete rada stručnjaka, potrebno je uložiti znatne napore na unapređenju istih

kako bi se stručnjaci u potpunosti mogli posvetiti osobama s invaliditetom koji njih traže određenu asistenciju/podršku. U takvim uvjetima stručnjaci će moći posvetiti i dovoljno vremena u kojemu bi mogli osim rješavanja tzv. financijskih prava posvetiti se i mogućnosti informiranja o i ostvarivanja socijalnih usluga. U kontekstu problema sustava zanimljivo je usmjeriti pozornost na standarde i kvalitete socijalnog usluga prije svega na dio koji se odnosi na pristupačnost odnosno dostupnost određenih usluga.

Rasprava o utjecaju općih problema sustava u pristupu psihosocijalnoj rehabilitaciji neadekvatna je bez potenciranja teme standarda kvalitete socijalnih usluga. Pravilnikom o standardima kvalitete socijalnih usluga (NN 143/2014) se propisuju standardi kvalitete socijalnih usluga i smjernice za njihovo uvođenje te mjerila za utvrđivanje usklađenosti sa standardima kvalitete socijalnih usluga. U raspravi će se poseban naglasak usmjerit na one standarde kvalitete socijalnih usluga koji su kod OOV prema rezultatima⁶⁶ loše ili djelomično zadovoljeni, a uključuju dostupnost informacija, dostupnost usluge, povezivanje i suradnja te pristupačnost okoliša.

Pružanje socijalnih usluga važna je mjera smanjivanja siromaštva, podrške ranjivim grupama i promocije samostalnog život, a pristup takvim uslugama nesumnjivo je ishod kompleksnog međutjecaja između različitih dionika obveza i prava te utjecan različitim izazovima (Kriisk & Minas, 2017). Pristup socijalnim uslugama prepoznat je kao važan aspekt socijalnih politika.

Koncept dostupnosti uključuje širok spektar dimenzija koje utječu na odnos između korisnika usluge i pružatelja usluge (geografski pristup, ekonomski pristup, sociološki pristup, organizacijski pristup) (Gillespie & Marten, 1978). Isti autori govore da bi upotrebljiva definicija dostupnosti usluga trebala uzeti u obzir fizičku udaljenost usluge, utrošeno vrijeme, novčane troškove u transferu od prebivališta do mjesta pružanja usluge te ostale faktore koji pridonose motivaciji za primanje usluge (politike uključivanja u usluge, planirani tijek usluge, percipirani ishodi usluge). Važan faktor u dostupnosti usluge uključuje i količinu informacija o usluzi kao i sposobnost i/ili volje pojedinca da te informacije iskoristi. U svrhu rasprave potrebno je razlikovati opći pojam dostupnosti, koji prema ranije navedenim autorima obuhvaća širi spektar dimenzija te pojam priuštivosti⁶⁷ socijalnih usluga koji prema Bežovan, (2021) označava (ne)mogućnost plaćanja u cijelosti ili dijelom zdravstvene ili socijalne usluge. Ako su socijalne usluge priuštive, to znači da su ekonomske i financijske prepreke za pristup

⁶⁶ Cilj istraživanja nije bio evaluacija standarda kvalitete socijalnih usluga, međutim inicijalni problemi pristupa psihosocijalnoj rehabilitaciji izravno su povezani s pojedinim standardima (nap.a.).

⁶⁷ Engl. affordability

tim uslugama minimalne i da su priuštive širokom rasponu ljudi bez obzira na njihov ekonomski status. Ovim istraživanjem nije pronađen dokaz kako OOV u Zagrebu usluga psihosocijalne rehabilitacije te koraci koji do nje vode nisu priuštive.

Standard dostupnosti informacija posebno je problematičan za odrasle OOV, čije je oštećenje nastalo kasnije u životu. Suočeni s OV, kod ovih osoba javljaju se i značajni psihosocijalni izazovi⁶⁸. Iako ovdje ne možemo tvrditi da ustanove koje pružaju socijalne usluge (prije svega smještaja i psihosocijalne podrške) ne zadovoljavaju određene pokazatelje, OOV ipak je uskraćena informacija o uslugama i pružateljima istih. Pružatelji usluga imaju pisane smjernice o dostupnosti informacija korisnicima, njihovim obiteljima i drugim relevantnim dionicima te se onim korisnicima usluga, *koji ih zatraže*, daju iscrpne informacije o uslugama i uvjetima za ostvarivanje prava na usluge. Ove informacije se pružaju putem različitih formata, predočene na jasan način, te prilagođene različitim socijalno osjetljivim skupinama korisnika (dostupne u formatima koji su pristupačni OOV; audio zapis, uvećani tisak i dr.). Problem nastaje što OOV vrlo teško dolaze do ovih informacija, jer nisu upućene u postojanje socijalnih usluga niti im je pružena informacija kome se obratiti. Cjelokupnoj neinformiranosti osoba oštećena vida pridonosi loša međusobna razmjena informacija o raspoloživosti socijalnih usluga i mogućnostima njihovog korištenja s drugim srodnim pružateljima usluga i pojedinačnim stručnjacima u lokalnoj zajednici, koja se očituje u nedoumicama s kojima se pojedini CZSS suočavaju kada je potrebno informirati o raspoloživim mogućnostima i načinu kako ostvariti određene usluge. Nedostatna informiranost o pravima i načinima ostvarivanja prava značajno reducira pristup socijalnoj pomoći (Šućur, 2004). Također, u doba široke digitalizacije društva i usluga, socijalne politike uključuju sve više elemenata pristupa pravima i uslugama putem digitalnih platformi. Oni dionici sustava koji nisu u mogućnosti koristiti standardne digitalne tehnologije suočavaju se s novim oblikom isključivanja (Schou & Pors, 2019). Isti autori u kontekstu skupina koje su najviše pod utjecajem digitalnog isključivanja navode između ostalih, već marginaliziranih grupa, OSI te zaključuju kako su digitalne tehnologije doprinijele postojećim obrascima i mehanizmima isključivanja.

Pružatelji usluga OOV centralizirani su u Zagrebu te osobe koje traže usluge boravka ili psihosocijalne podrške načelno nemaju problema s dostupnošću usluga. Problem se javlja u manjim gradovima i ruralnim krajevima RH gdje dionici (OCD) koji bi mogli pružiti istovrsnu ili sličnu uslugu nisu adekvatno pripremljeni za pružanje iste. Informacije o vrstama i sadržaju

⁶⁸ Vidi Uvod.

usluga te kriterijima za ostvarivanje prava na uslugu, kao što je navedeno i u dostupnosti informacija, nije ujednačeno i adekvatno dostupno i razumljivo korisnicima usluga, potencijalnim korisnicima, obiteljima i ostalim ključnim dionicima. Što znači da socijalne usluge nisu dostupne na onom mjestu i u vrijeme koje zadovoljava potrebe korisnika, potencijalnih korisnika i njihovih obitelji. Mogućnost pružanja usluge u domu korisnika i lokalnoj zajednici u kojoj korisnik živi također ima izvjesnih problema zbog nedostatka stručnog kadra te prevelikom opterećenju postojećih stručnjaka.

Prostori i objekti koji se koriste pri pružanju usluge informiranja i savjetovanja o socijalnim uslugama ne nalaze se uvijek na lokacijama koje imaju dobru dostupnost javnim prijevozom, pogotovo kada je riječ o ruralnim krajevima. Posebno je to značajno kod OOV koje zbog vlastitog oštećenja imaju određenih poteškoća u samostalnom kretanju i korištenju javnog prijevoza. Također, prostori i objekti koji se rabe pri pružanju socijalnih usluga, posebno se ovdje misli na CZSS nisu u pravilu prilagođeni OOV, u skladu s njihovim specifičnim potrebama. Prema kontinuiranim izvješćima⁶⁹ pravobraniteljice za osobe s invaliditetom značajan broj osoba s invaliditetom kod izjašnjavanja o najvažnijim uslugama odnosno područjima na kojima je neophodno što prije osigurati pristupačnost i dalje ističe dostupnost usluga u javnopravnim tijelima gdje ostvaruju i najveći broj prava - Hrvatskom zavodu za zdravstveno osiguranje (HZZO), Hrvatskom zavodu za mirovinsko osiguranje (HZMO) i centrima za socijalnu skrb. i Devandas Aguilar (2017) govori općenito o ograničavajućem faktoru pristupačnosti prostora u pristupu uslugama socijalne zaštite, a Šućur (2004) konkretno ističe probleme centara s nedostatkom prostora, neadekvatnom opremom, nedostatkom stručnog kadra te njihovom dodatnom edukacijom.

Druga tema kojom se bave svi sudionici istraživanja su administrativne barijere koje uključuju (ne)fleksibilnost stručnih radnika, veliku količinu dokumentacije te problematiku relativno česte izmjene povezanih zakonskih propisa (koje dovode do određenih nesigurnosti u donošenju i postupanju po određenom rješenju). Brodkin i Majmundar (2010) opisuju organizacijski pristup, a centralna premisa je kako socijalne politike nisu samoizvršavajuće, nego ovise o organizacijskim praksama za njihovu produkciju. Prakse o kojima isti autori govore događaju se na raskrižju formalnih pravila koja postavljaju eksplicitne kriterije za ostvarivanje određenih prava i/ili usluga (količina dokumentacije i frekvencije ponovnog prikupljanja te iste dokumentacije), način upravljanja (odnosu između poticaja i prakse) koji

⁶⁹ Vidi Rezultati/Analiza dokumentacije/ Izvješća POSI (2011.-2020.) sumarna tablica problematike rada

indirektno utječe na organizacijsko ponašanje te neformalne aktivnosti⁷⁰ (iščitavanje liječničke dokumentacije, dolazak na dogovorene sastanke, želi li osoba zaista na rehabilitaciju ili joj treba promjena okoline, pružanje informacija samo o financijskim pravima) stručnjaka, koji su u interakciji sa osobama koje traže određeno pravo. Neformalne procedure mogu biti pod utjecajem ne samo pravnog okvira, već i uvjeta rada i obilježja upravljanja. Nalazi disertacije potvrđuju nalaze Šućura (2004) koji između ostalih prepreka pristupa socijalnoj pomoći u RH, navodi česte promjene zakonskih propisa koja dovodi do nesnalaženja socijalnih radnika i ostalih stručnjaka, što zbog čestih izmjena, a posljedično i zbog čekanja na dodatne pravilnike čije je vrijeme donošenja često duže nego donošenje novog zakona. Kako navode Ilijaš i Podobnik (2019) takva nestabilnost nesumnjivo dovodi do nepovoljnih ishoda svih dionika jer se korisnicima otežava ili onemogućava ostvarivanje prava, a stručnjacima donosi velika nesigurnost postupanja te nerijetko dodatno radno opterećivanje. Administrativna ekskluzija događa se kada organizacijske prakse, koje mogu biti formalno oblikovane i neformalno stvorene, utječu na participaciju u javnim programima umjesto substantivnog statusa ili individualne preference pojedinca (Brodkin & Majmundar, 2010). Administrativne barijere ponašaju se kao začarani krug čimbenika u kojem jedan izaziva drugi, međutim često je veza dvosmjerna i recipročna pa se tako često izmjenjuju uloge uzroka i posljedice. Prema Brodkin i Majmundar (2010) organizacije funkcioniraju kao prolazi prema javnim dobrima i one su formalno ovlaštene interpretirati i primjenjivati pravila pristupa određenim uslugama u procesu, a izvan okvira njihove određene uloge oni također funkcioniraju kao neformalni „čuvari prolaza⁷¹“ razvijajući različite modele funkcioniranja koji utječu na olakšavanje ili otežavanje procesa ostvarivanja prava ili usluga. Promatrajući rezultate koji su prema uzorku usporedivi s rezultatima disertacije, literatura nudi vrlo mali broj istraživanja na temu. Autori Crudden i Sansing (2011) u rezultatima svojeg istraživanja u navode velik broj slučajeva koje stručnjaci vode i veliku količinu dokumentacije koju je potrebno prikupiti kao otežavajuće faktore u pristupu uslugama za OOV. Također, isti autori navode nestandardizirano pružanje usluge kroz različite lokalne pružatelje usluga, što uključuje i nestandardizirane informacije te nedostatak usluga koje pružaju podršku obiteljima.

Treća tema koju su izdvojili svi sudionici istraživanja, a simptomatična je za probleme sustava, je percipirana neprotočnost sustava u kojoj OOV zapravo i one koje su motivirane za

⁷⁰ Brodkin i Maimunder (2010) koriste i pojam proceduralne diskrecije, a zapravo se radi o prečacima koje stručnjaci koriste u trijaži korisnika koji traže pravo ili uslugu, a koriste je kako bi razdvojili one koji zadovoljavaju kriterije od onih koji kriterije ne zadovoljavaju.

⁷¹ Engl. gatekeepers

dolazak na rehabilitaciju zbog dugotrajnog dolaska na vještačenje te isto tako dugotrajnog čekanja rješenja jednostavno provode jako puno vremena izvan rehabilitacije, u kojem oni pojedinci koji su možda već početno bili manje motivirani gube interes za istu, te u posljedici odustaju. Sustav je poteškoće pokušao riješiti uspostavljanjem jedinstvenog tijela vještačenja koje je trebalo skratiti vrijeme čekanja na vještačenje i broj potrebnih vještačenja kako bi se ostvarilo neko od pravo ili usluga na spektru usluga u različitim sustavima. Međutim, iskustva pokazuju kako sustav jedinstvenog tijela vještačenja još nije u potpunosti ispunio ulogu za koji je namijenjen. Prije svega odnosi se na dugotrajnost čekanja samog vještačenja kao i neke anegdotalne dokaze o različitom vještačenju osoba istovjetne dijagnoze, odnosno ne standardizaciji kriterija u provođenju vještačenja i donošenju odluka. Ove navode potvrđuje i istraživanje Gović i Buljevac, (2022) u kojem se kao negativnim aspektom sustava socijalne skrbi iz perspektive roditelja djece s teškoćama u razvoju navodi upravo nefunkcioniranje jedinstvenog tijela vještačenja, koje se prema autorima ogleda kroz opetovana vještačenja i revizije, nepriznavanje dokumentacije određenih zdravstvenih ustanova i dugotrajan postupak vještačenja. Trenutno, ne postoji mehanizam kojim su OOV (ili bilo koja druga skupina OSI) automatski, nakon dijagnoze, vidljive u sustavu socijalne skrbi. Autori Boyce et al. (2014) opisuju sustav dijagnoze i registracije⁷² OOV u sustavu socijalne skrbi u Engleskoj, u kojem zdravstveni sustav dostavlja podatke o OOV sustavu socijalne skrbi. Iako i takav sustav ima svojih ograničenja (nejasan vremenski raspon dostave podataka i dr. (Boyce et al., 2014)) te ne garantira apsolutnu učinkovitost u transferu, osigurava kakvu takvu protočnost. U takvom sustavu autori opisuju i ističu ulogu referenta za vezu⁷³ s očnom/oftalmološkom klinikom koji posreduje u procesu od dijagnoze do vještačenja koja se rade pri oftalmološkim klinikama. Iako analiziraju perspektivu rada u pružanju socijalnih usluga djeci s teškoćama u razvoju zaključak Filipaj i Buljevac (2021) moguće je translaterati na primjer odraslih OOV. Tako je utvrđeno kako sustav zdravstva i socijalne skrbi nema organiziranu mrežu i bazu podataka o djeci s teškoćama u razvoju i pružateljima usluga te stoga autori smatraju kako praksa ne raspolaze podacima o broju OSI (pa samim time i OOV) i njihovim realnim potrebama.

Bolja protočnost OOV između sustava zdravstvene skrbi i sustava socijalne skrbi može se osigurati na nekoliko načina. Prvi korak je razvoj mehanizma koordinacije između različitih sustava odnosno potrebno je uspostaviti učinkovitiji način koordinacije između različitih sustava kako bi se osiguralo da OOV dobiju pravovremenu i adekvatnu zdravstvenu i socijalnu skrb. To može uključivati razmjenu podataka, uspostavu zajedničkih protokola i suradnju

⁷² Postupak nije istovjetan, ali je najbliže mehanizmu jedinstvenog tijela vještačenja.

⁷³ Engl. eye clinic liaison officer

između zdravstvenih i socijalnih radnika. Drugi korak je obrazovanje zdravstvenih radnika. Zdravstveni radnici trebaju biti educirani o mogućnostima socijalne skrbi i o tome kako uputiti OOV u sustav socijalne skrbi. To može uključivati razne vrste pomoći, uključujući rehabilitaciju, obrazovanje, zapošljavanje i pomoć u kući. Također, potrebno je povećati svijesti javnosti. Ovo može uključivati kampanje koje educiraju javnost o pravima OOV, dostupnosti usluga i važnosti integracije osoba oštećena vida u društvo. Prema rezultatima istraživanja sustav mora posebnu pozornost obratiti na pružanje podrške obiteljima. Obitelji OOV trebaju biti pružena podrška i edukacija o mogućnostima zdravstvene i socijalne skrbi za svoje bližnje. To može pomoći u osiguravanju da osobe oštećena vida dobiju pravovremenu i adekvatnu skrb. Istovremeno, potrebno je komunicirati i raspraviti mogućnost integracije usluga. Integracija zdravstvenih i socijalnih usluga može biti ključna za osiguravanje pravovremene i adekvatne skrbi za OOV. To može uključivati različite oblike pomoći, poput rehabilitacijske skrbi, obrazovanja, zapošljavanja i pružanja pomoći u kući.

Kada sustav producira određene poteškoće (rezultati ovog istraživanja) očekivano je oklijevanje potencijalnih korisnika u korištenju istog sustava. Frank (2003) navodi četiri glavne dimenzije prepreka ili razloga za izbjegavanje traženja pomoći OSI, od kojih se dvije odnose na osobne karakteristike OSI (osobni izbor ili karakteristike ličnosti), a dvije se odnose na kontekstualne dimenzije. Unutar kontekstualnih dimenzija prepoznate su prepreke učinkovitosti gdje OSI izbjegavaju traženje pomoći zbog očekivanja neučinkovite podrške/pomoći (vrijeme i trud potrebni za dobivanje pomoći ili pitanja kvalitete proizvoda ili procesa) i socijalnih barijera (izbjegavanje zbog nedostataka socijalne i emocionalne podrške stručnjaka ili trećih osoba, koje uključuje neodobravanje, pogrešne informacije ili izostanak potrebnih informacija i dr.).

Slične poteškoće u pristupu rehabilitaciji te transferu i neprotočnosti sustava navode i Abdi et al. (2015) koji kao ključne poteškoće ističu timski rad i komunikaciju između različitih stručnjaka uključenih u proces; nedostatne kompetencije stručnjaka za rad s OSI i njihovim obiteljima; neadekvatna informiranost stručnjaka o mogućnostima rehabilitacije; neinformiranost o ključnim problemima i nepovezanost donositelja politika s primjerima iz prakse.

Obzirom na fenomenološki karakter ovog istraživanja gdje je cilj otkriti čimbenike koji utječu na pristup OOV psihosocijalno rehabilitaciji, zanimljivo je promišljati činjenicu kako su detektirani problemi istovremeno uzroci otežanog pristupa psihosocijalnoj rehabilitaciji OOV, ujedno i indikatori loše postavljenog i neučinkovitog sustava. Iako su fokus ovog istraživanja OOV, nemoguće je tvrditi kako se s problemima u sustavu socijalne skrbi te povezanim

sustavima, s kojima komuniciraju OSI, susreću samo OOV. Navedeni čimbenici, odnosno rezultati problema sustava ne javljaju se isključivo zbog ulaska OOV u sustav, a u slučaju nekog drugog oštećenja ili stanja ne. S jedne strane to ukazuje kako sustav ne diskriminira jednu skupinu osoba, već sustavno otežava pristup različitim skupinama istovremeno. Kriisk (2017) navodi dva tipa fragmentacije koja mogu biti odlučujuća u pristupu socijalnim uslugama. Zakonodavni okvir je ključan preduvjet za pružanje usluga, međutim on ne garantira da će usluga zaista biti pružena na određenoj razini. Implementativna fragmentacija odnosi se na autoritet lokalnih pružatelje usluga i socijalnih radnika koji kreiraju organizacijska rješenja koja mogu omogućiti ili limitirati pristup socijalnim uslugama (Minas, 2005). I dok je iz analize dokumentacije izvjesno kako bazičan zakonodavni okvir postoji, kao i dodatne strategije potrebne za sustavnu implementaciju, rezultati ove disertacije upućuju na značajne implementativne poteškoće te individualna, a ne sustavna organizacijska rješenja.

Međutim, skupina odraslih OOV u sustavu pristupa rehabilitaciji ipak se izdvaja po dva čimbenika koji su uvjetno povezani. Rehabilitacija OOV, u smislu razvoja njihovog adaptivnog potencijala i povratka u svakodnevni život vezana je uz sustav socijalne skrbi. Sve ostale skupine OSI, u slučaju rehabilitacije⁷⁴ nemaju transfer iz sustava zdravstva u sustav socijalne skrbi. Praktično to rezultira povećanim zahtjevima za osobnom odgovornošću u informiranju i pronalasku adekvatnog oblika rehabilitacije za OOV, što je već pokazano u ranijem djelu diskusije nije realno očekivanje. Druga sustavna posebnost OOV očituje se u postupovniku ZOSI-a⁷⁵ koji je upravo zbog prvo navedenog čimbenika razvio sustav u kojem se prije vještačenja za profesionalnu rehabilitaciju OOV posebno provjeravaju jesi li obavile temeljnu rehabilitaciju (psihosocijalnu) kako zbog dugotrajnosti postupka vještačenja ne bi dodatno gubili vrijeme i dva puta prolazile kroz istu proceduru.

Čini se kako se uzroci i problemi u sustavu zapravo ne javljaju sukcesivno, odnosno ne javljaju se kao reakcija jedan na drugi već se javljaju simultano. Iako je u pojedinim slučajima moguće odrediti uzročnu liniju kako se oni javljaju, rezultati pokazuju kako se OOV ne moraju nužno susresti s jednim problemom u sustavu kako bi se javio neki drugi problem. Realnija je situacija gdje je moguće slučajnim izbjegavanjem jednog čimbenika doći u dodir sa drugim, trećim ili četvrtim. Na taj način, uzroci teškoća u pristupu psihosocijalnoj rehabilitaciji i indikatori socijalne politike prema OOV adekvatno popunjavaju praznine koje ostavljaju neki drugi čimbenici. Kao što ističe Devandas Aguilar (2017), dobro osmišljeni programi socijalne

⁷⁴ Ovdje su isključeni oni oblici rehabilitacije koji uključuju trajni smještaj, poludnevni boravak i slično bez jasno razrađenog individualnog plana sveobuhvatnog uključivanja u socijalnu okolinu i društvo (nap.a.)

⁷⁵ Vidi Rezultati/Utjecaj premošćujućeg socijalnog kapitala/STR12

zaštite imaju potencijal izravno poboljšati uživanje prava OSI. Nažalost, tradicionalni pristupi socijalnoj skrbi za osobe s invaliditetom promovirali su suprotno, izgradnju i širenje milosrđa i medicinske perspektive u odgovorima socijalne zaštite.

7.2. Koji je način informiranja o uslugama rehabilitacije?

Tema i rezultati o načinima informiranja OOV o uslugama psihosocijalne rehabilitacije već su spomenuti i diskutirani u razlozima kasnog pristupanja ili odgađanje odluke o uključivanju na rehabilitaciju, zasebno kao problem pristupa zbog informiranja, ali i općih problema sustava gdje je loše informiranje povezano sa samim stručnjacima koji posredno i neposredno provode aktualne politike, stoga će se u ovom dijelu osvrnuti na eventualne dodatne rezultati koji u prethodnim dijelovima nisu spomenuti.

Kada pojedinci ili članovi obitelji otkriju da oni ili njihovi voljeni vjerojatno imaju ozbiljne probleme s vidom, emocijama mogu manifestirati uznemirenost, tugu, strah i zbnjenost. OOV i njihove obitelji trebaju točne informacije o zakonima, uslugama i alternativnim tehnikama za obavljanje svakodnevnih aktivnosti za koje ljudi uobičajeno zamišljaju da se ne mogu riješiti bez vida (Asch & Mudrick, 2013).

Promatrajući rezultate o samom načinu informiranja OOV o uslugama rehabilitacije ova disertacija potvrđuje već ranije utvrđene načine informiranja te u tom smislu doprinosi potvrđivanju mišljenja dionika ovog procesa kako se u tom pogledu rezultati ne razlikuju od usporedivih ili manje usporedivih sustava socijalne skrbi. Doprinos ove disertacije je također i uočavanje razlike koga pojedine skupine sudionika praktično prepoznaju kao informatore. U tom kontekstu sudionici OV samo u jednom slučaju navode socijalnog radnika kao izvor informacija, a nijedan sudionik ne navodi informatora iz sustava zdravstva. OOV uglavnom su oslonjene na neformalne izvore informacija, prvenstveno obitelj i prijatelje. Iz pozicije stručnjaka, potencijalni informatori su cijeli niz formalnih izvora uključujući stručnjake zdravstvenog sustava kao i stručnjake sustava socijalne skrbi. U potpunom nesrazmjeru javljaju se donositelji politika koji ne prepoznaju neformalne oblike/izvove informiranja već navode isključivo formalne izvore.

Wang i Yu (2017) navode kako su najrelevantniji izvori informiranja za OOV interpersonalni kanali, poput obitelji, prijatelja i obitelji, masovni mediji u tiskanom obliku, radio i televizija, te nove informacijske i komunikacijske tehnologije (pametni telefoni, računala i Internet). Beverley et al. (2007) navode kako većinu informacija OOV, posebno o različitim pravima socijalne skrbi, saznale od prijatelja, članova obitelji, grupe podrške i

govornih novina. Ahmed i Naveed (2020) ističu kako su interpersonalni izvori logični jer su neposredni i brzo se do njih može doći. Beverley et al. (2011.) ipak kada su u pitanju fokusirano informacije o zdravstvenim i socijalnim pitanjima, zaključuju kako su važni informatori zdravstveni djelatnici, socijalni radnici, organizacije civilnog društva, prijatelji i obitelji, obrazovne ustanove i masovni mediji, međutim zdravstveni djelatnici⁷⁶ smatrani su najvažnijim izvorom informacija. Promatrajući koje informacije su najrelevantnije za OOV nekoliko je izvora koji su se bavili ovom temom, a mogu biti putokaz prema razjašnjenju problematike informiranja o psihosocijalnoj rehabilitaciji OOV. Između ostalog OOV traže informacije o zdravlju, socijalnim interakcijama, vladine informacije te informacije o socijalnim pravima i socijalnim politikama ključne su informacije za OOV prema Wang i Yu (2017). Beverley et al. (2007). i Beverley et al. (2011). identificirali su hijerarhiju informacija prema važnosti za OOV te su najvažnije informacije o stanju oka, zatim zdravstvene i socijalne usluge i ustanove, pomagala, opće zdravstvene informacije, prava i financije, mobilnost, domaćinstvo i smještaj, te zapošljavanje, edukacija i trening.

Wang i Yu (2017) također govore u svojoj studiji o svakodnevnim ponašanjima OOV u traženju informacije pa tako starije OOV (starije od 60 godina) imaju manje informacijskih potreba te uobičajeno traže informacije za hobije i rekreaciju dok mladi imaju veće informacijske potrebe, prvenstveno socijalna prava, politike zapošljavanja i zdravstvene informacije.

Beverley et al. (2007) identificirali su nekoliko faktora, „intervenirajuće“ varijable, koje mogu utjecati na ponašanje OOV pri traženju informacija poput prisutnosti drugih zdravstvenih stanja ili poteškoća, razumijevanje pojma „informacija“, interakcija s pružateljem informacija, osobni stupanj samostalnosti, podrška prijatelja i obitelji, prihvaćanje vlastitog OV kao i svjesnost drugih vizualnih oštećenja.

Pristup i pružanje informacije ključni su za smanjivanje zdravstvenih nejednakosti u zdravstvu i socijalnoj skrbi (Beverley et al., 2004), međutim utvrđeno je i kako OOV u nekim oblicima traženja informacija, izbjegavaju zdravstvene informacije i odabiru ih izbjegavati (Beverley et al., 2007).

Slijedom svega navedenog, rezultati ove disertacije te rezultati nekih istraživanja o informiranju OOV za psihosocijalnu rehabilitaciju odražavaju kompleksan proces naizgled jednostavne potrage za informacijama o uslugama rehabilitacije. U svojoj osnovi on bi trebao

⁷⁶ Mnogi sudionici izrazili su svoje nezadovoljstvo kvantitetom i kvalitetom informacija koje su primili, posebno od oftalmologa u vrijeme dijagnoze. Sudionici ističu kako nisu zadovoljni informacijama, međutim i načinom na koji su informacije komunicirane.

biti jednostavan ili olakšan jer uključuje nekoliko mogućih formalnih i neformalnih izvora informacija. Također, usluga rehabilitacije je stručno utvrđen postupak koji primjenjuje suvremene spoznaje te kao takav nema puno nepoznanica o tome tko, kada i na koji način provodi rehabilitaciju, kao što je jasno utvrđena korist provođenja iste te benefiti uključivanja OOV. Međutim, ovaj proces je opterećen različitim vrstama problema, od kojih se neki isprepliću te istovremeno ometaju ili motivaciju za informacijama ili pristup informacijama⁷⁷. Iako su prethodno navedena istraživanja utvrdila gdje i koje informacije traže OOV, to samo po sebi ne odražava i osobnu volju traženja informacija te ovisnost traženja informacija o cijelom nizu faktora.

7.3. Koji je doprinos dostupnosti usluge, modela usluge, dužine i sadržaja rehabilitacijskog programa na proces uključivanja u rehabilitaciju?

Oblikujući istraživačka pitanja ove disertacije jedna od inicijalnih pretpostavki, koja je logično vezana za psihosocijalnu rehabilitaciju OOV je sam model rehabilitacije. Odnosno, istraživački je bilo zanimljivo ispitati mogućnost kako sam oblik pružanja usluge, dužina i sadržaj programa utječe na motivaciju OOV u Gradu Zagrebu. Rezultati nisu u skladu s inicijalnim očekivanjima, a doprinose znanstvenoj konceptualizaciji stavova i razmišljanja onoga što je uglavnom anegdotalno komunicirano između stručnjaka uključenih u proces informiranja, motivacije te provođenja same rehabilitacije. Kako je već opisano u rezultatima, sve skupine sudionika pružale su argumente koji su oblikovali dvije ključne teme, koje su se bavile prednostima i nedostacima rehabilitacije u centrima i rehabilitacije u mjestu stanovanja. Obzirom na sudionike istraživanja, bitno je istaknuti kako u RH jedino OOV u Gradu Zagrebu imaju mogućnost koristiti prednosti rehabilitacije u centrima i u mjestu stanovanja pri tome relativno učinkovito umanjiti one nedostatke koje ova dva pristupa za sobom nose. Istraživanje je pokazalo kako OOV u Gradu Zagrebu (zbog blizine mjesta gdje se usluga može ostvariti, većim izborom dionika (ustanova) koji rehabilitaciju mogu provesti te fleksibilnosti oko smještaja u ustanove) ove argumente navode kao motivatore za uključivanje. Međutim, iz kuta socijalne politike i usluge psihosocijalne rehabilitacije ovo istraživanje i iskustva sudionika indiciraju kako je upravo zbog opisanih pronalazaka situacija povoljna u Zagrebu, a izvan

⁷⁷ Vidi 7.1.2. Informiranost o rehabilitaciji i 7.1.4. Problemi sustava

Zagreba su OOV izložene većem broju demotivirajućih faktora nego što pokazuju rezultati ove disertacije.

Alard (2004) smatra kako veća blizina pružateljima socijalnih usluga povećati vjerojatnost da će pojedinac u potrebi doista primiti ili prijaviti se za određeni oblik podrške jer se sa smanjenom udaljenosti smanjuje opterećenje putovanja. Ovo upućuje kako manje sredine ne mogu u potpunosti zadovoljiti potrebe osoba u pristupu uslugama. U ovom zaključku Alarda pronalazimo uporište za stav kako model rehabilitacije, dostupan u Gradu Zagrebu doista jest adekvatan za one OOV koje u Zagrebu žive, a pojačava se pretpostavka o situaciji izvan grada.

Kriisk (2017) govori kako je osiguravanje pristupa socijalnim uslugama građanima općenito i ranjivim grupama pojedinačno, bez obzira gdje žive, važno za moderne socijalne države i za njihove ambicije podržavanja socijalnih prava. U okviru svog istraživanja Kriisk (2017) navodi nekoliko ključnih zaključaka. Postoji snažna korelacija između dostupnosti usluga i većine populacije, odnosno što je više stanovnika na nekom području, više socijalnih usluga postoji za njih. Dodatno, gustoća naseljenosti korelira pozitivno sa brojem pruženih usluga iako je ta povezanost manja. Dostupnost usluga je veća u urbanim nego u ruralnim sredinama, ali jednako tako veći i zahtjev za dodatnom podrškom.

Utjecaj udaljenosti do regionalnih centara ili glavnog grada na opseg socijalnih usluga je negativan, što znači da što dalje od regionalnog centara je udaljen centar za socijalnu skrb, vjerojatnost je manja za pružanje socijalne usluge Kriisk (2017).

Isti autor također navodi kako je pristup uslugama povezan je sa grupom i karakterom same usluge. Odnosno vidljivo je kako je pristup uslugama usmjeren na velike grupe, nego pristup uslugama koje su usmjerene prema manjim grupama. U ruralnim krajevima rjeđe će se pružati usluge koje su usmjerene manjim grupama.

Međutim, bez obzira na značajke usluge, neke od usluga moraju biti dostupne blizu ili u domu ciljane grupe, kao što je primjer kod OSI. Blizina je ovdje ključna značajka kako za pružanje usluge, tako i za podršku osobi (stručnjaku) koja tu uslugu pruža. Ovakav tip usluga je intenzivan za stručnjake, a jednako tako mogu i financijski opteretiti sustav socijalne skrbi. U tom kontekstu Kriisk (2017) nudi objašnjenje za limitiran pristup određenim socijalnim uslugama, jer se one drugdje mogu pružiti puno ekonomičnije. Takvo razmišljanje može se primijeniti na usluge koje se pružaju u manjem obimu, ali i tamo gdje je lokalni zahtjev za takvom dodatnom uslugom manji.

Evidentno je kako dostupnost usluge, model usluge, dužina i sadržaj rehabilitacijskog programa mogu značajno utjecati na proces uključivanja u rehabilitaciju. Dostupnost usluge odnosi se na to koliko je lako dostupna usluga rehabilitacije osobi koja ju treba. To može

uključivati fizičku dostupnost, poput blizine lokacije rehabilitacijskog centra ili mogućnosti korištenja usluge na daljinu. Usluga također može biti (ne)priuštiva. Model usluge obično odnosi na vrstu terapije koja se koristi. Neke osobe mogu preferirati individualnu terapiju, dok bi druge radije imale grupnu terapiju ili kombinaciju obje. Kratkotrajni programi mogu biti primamljivi za one koji imaju ograničeno vrijeme ili resurse, dok dugotrajniji programi mogu biti učinkovitiji za one s ozbiljnijim stanjima. Sve ove čimbenike, prema iskustvima sudionika istraživanja kombinira model rehabilitacije dostupan u Gradu Zagrebu.

U konačnici, model rehabilitacije i fleksibilnost u odabiru u Gradu Zagrebu možemo definirati kao pozitivnu komponentu procesa informiranja, motivacije i rehabilitacije OOV, ali limitiranu na Grad Zagreb. Izostanak modela rehabilitacije iz rasprave o glavnim preprekama u pristupu psihosocijalnoj rehabilitaciji govori nam kako je on za OOV sekundarna tema. Odnosno, kako su im glavne prepreke prilagodba na oštećenje vida, nedostatak informacija, odnos obitelji prema OV te administrativni i drugi problemi sustava. Ukoliko su te prepreke apsolvirane model rehabilitacije za građane Zagreba postaje motivator jer rehabilitaciju mogu obaviti u mjestu stanovanja, ne koristeći prava koja će im u sustavu socijalne skrbi izazvati zamrzavanje nekih drugih prava. Nasuprot tome, pretpostavlja se kako OOV koje nisu iz Zagreba, model rehabilitacije bi mogao biti još jedan primarni element s kojim će morati izaći na kraj pri donošenju odluke o uključivanju.

7.4. Koji je doprinos povezujućeg socijalnog kapitala?

U uvodnom dijelu disertacije istaknuto je kako se socijalni kapital odnosi na društvene veze, mreže i zajedničke norme koje doprinose koheziji i razvoju društva. Socijalni kapital ima mnoge koristi i uloge u društvu, a neke od njih su: olakšavanje razmjene informacija i resursa; stvaranje povjerenja i međusobne podrške između ljudi; smanjenje društvene nejednakosti i rješavanje društvenih problema kroz suradnju i doprinos. Za posjedovanje socijalnog kapitala osoba mora biti povezana s drugima, a upravo je u drugima, a ne u osobi samoj stvarni izvor njezinog napretka (Portes, 1998). Za osobe oštećene vida povezujući socijalni kapital određen je obitelji i užom socijalnom okolinom/prijateljima te će se u tom kontekstu diskutirati o njihovom utjecaju.

Jedan od ključnih izazova u procesu pristupa rehabilitaciji označen je odnos obitelji prema OV. U ovom dijelu naglasak će se staviti na one komponente obitelji koje nisu opisane i diskutirane u prvom dijelu diskusije, kao i na neke elemente utjecaja uže socijalne okoline, kao drugog činitelja povezujućeg socijalnog kapitala za OOV. Promatrajući model utjecaja povezujućeg socijalnog kapitala prema osobama prema OOV, koji je nastao na temelju rezultata

ovog istraživanja, vidljivo je nekoliko stvari. Prije svega, OV ima negativan utjecaj na obitelj i na socijalnu okolinu, a taj negativan karakter prenosi se ili u mogućnosti je prenijeti se i prema samoj OOV. Ako promatramo obitelj kao jedan sustav, jasno je da već sam njihov odnos igra snažnu ulogu u prilagodbi pojedinca na vlastito oštećenje te također veliku ulogu u informiranju kao i u sveukupnom funkcioniranju te obitelji. Prema rezultatima istraživanja, u modelu utjecaja povezujućeg socijalnog kapitala, jedan od ključnih razloga zašto obitelj ima negativan potencijal za informiranje i motivaciju OOV na rehabilitaciju je izostanak sustavne podrške obiteljima. Razumno je postaviti pitanje tko je odgovoran za pružanje podrške obiteljima i zašto? U kontekstu odgovora potrebno je promotriti oblik socijalne politike u kojem nominalno funkcionira sustav socijalne zaštite OSI.

Kombinirana socijalna politika⁷⁸ je sustav socijalne politike u kojem vlada, lokalne vlasti, organizacije civilnog društva, trgovačka društva (profitni sektor), obitelj (neformalni sektor) te drugi dionici djeluju na mjestu prijašnjeg monopolističkog položaja države (Bežovan, 2009). Prema navedenoj definiciji, kako i sam autor navodi, vlast u suradnji sa ostalim dionicima djeluje kroz partnerski odnos u oblikovanju i provedbi socijalnih programa. Iako je razvoj kombinirane socijalne politike u RH obilježen određenim teškoćama, poglavito u stvaranju povjerenja prema organizacijama civilnog društva i njihovom uključivanja u provođenje socijalnih usluga, konačno usmjerenje prema potpunom razvoju ovog oblika socijalne politike je neupitno.

U tom kontekstu obitelj se promatra kao dionik i partner u procesu oblikovanja i provođenja dijelova socijalne politike. Razumno je zaključiti kako u pretpostavljenom partnerskom odnosu dionika podršku obitelji snose svi dionici, a ne samo država, međutim dionici će djelovati unutar okvira koji će zakonodavno i institucionalno donijeti država. Obitelji mogu pružiti podršku korisnicima socijalnih usluga i pomoći im u procesu integracije u društvo, što je jedan od ciljeva kombinirane socijalne politike. Uključivanje obitelji korisnika socijalnih usluga u planiranje i provođenje socijalnih politika također može povećati učinkovitost tih politika. Zbog svoje pozicije u procesu informiranja i motivacije OOV za psihosocijalnu rehabilitaciju, koja im omogućava čest i prirodan pristup OOV, međutim uz zahtjev adekvatnih kompetencija i znanja, obitelj istovremeno djeluje kao facilitator pristupa socijalnim uslugama, ali i primatelj socijalnih usluga (savjetovanje, informiranje, psihosocijalna podrška obitelji OSI). Cilj kombinirane socijalne politike je pružiti podršku i osigurati socijalnu uključenost različitim skupinama u društvu, uključujući i korisnike socijalnih usluga. Korisnici socijalnih

⁷⁸ Policy i institucionalni okvir za razvoj kombinirane socijalne politike na nacionalnoj razini određen je Zakonom o socijalnoj skrbi (NN 018/2022) iz 2022. godine.

usluga imaju pravo na kvalitetne usluge i podršku koja će im pomoći u njihovim životnim situacijama. Oni su aktivni sudionici u procesu planiranja i provedbe socijalnih politika, a njihove potrebe i mišljenja trebaju biti uzete u obzir prilikom donošenja odluka o socijalnim politikama. Korisnici socijalnih usluga također mogu biti dio procesa kreiranja i razvoja novih socijalnih politika i usluga, što doprinosi njihovoj kvaliteti i usklađenosti sa stvarnim potrebama korisnika. Na taj način, kombinirana socijalna politika nastoji uključiti korisnike usluga u društvene procese i pružiti im mogućnost aktivnog sudjelovanja u društvenom životu, što doprinosi njihovoj integraciji u društvo i smanjenju socijalne isključenosti.

Sukladno ovim nalazima disertacije Ostojić Baus (2018) navodi kako samo ekstrakcija OSI iz institucija i fizičko smještanje u redovnu okolinu, nije dovoljno već je potrebno poticati umrežavanje između OSI i osoba iz njihove uže i šire okoline. U tom kontekstu, psihosocijalna rehabilitacija može biti potaknuta boljim funkcioniranjem socijalnog kapitala. Međutim i uključivanje u rehabilitaciju nudi mogućnost izgradnje formalnog i neformalnog oblika socijalnog kapitala veće raznolikosti. Drugim riječima, osim što se za pristup rehabilitaciji, kroz sredstva pozitivnog povezujućeg socijalnog kapitala, lakše informirati i motivirati, samim uključivanjem u rehabilitaciju omogućava se rast kako povezujućeg tako i premošćujućeg socijalnog kapitala.

Neka od istraživanja pokazuju nam na koji način se nalazi ove disertacije uklapaju u postojeća razmišljanja te pridonose boljem razumijevanju uloge povezujućeg socijalnog kapitala u okvirima socijalne politike RH. Rezultati također pokazuju kako je dionik o kojem raspravljamo (primarno obitelj, sekundarno uža socijalna okolina) delikatan i osjetljiv sustav, bazično pripremljen za podršku i solidarnost, međutim u slučaju neadekvatnih informacija i kompetencija sklon u jednom širem pojmu, autodestrukciji. Osobe koje žive s nekim oblikom kroničnog oštećenja često se moraju oslanjati na članove obitelji i prijatelje za pomoć, kao na primjer kod određenih instrumentalnih zadataka svakodnevnog života i emocionalnu podršku (Cimarolli, 2006). Istraživanje Chu i Chan (2022) pokazalo je kako je najvažnija podrška i druženje u životu sudionika istraživanja bili su supružnici i roditelji, a njih su slijedila djeca, braća i sestre, rodbina i prijatelji te volonteri. OOV u braku primale su najviše podrške obitelji od supružnika i djece, dok oni koji su živjeli sami ili su udovci ili udovice primali su podršku obitelji od roditelja, braće ili sestara, rođaka, prijatelja i volontera što indicira princip suportivne supstitucije kada član obitelji kao što su supružnici ili djeca nisu dostupni. U studiji (Chu & Chan, 2022) je utvrđena negativna korelacija između samoće i socijalne podrške, što govori kako socijalna podrška igra važnu ulogu u smanjenju samoće kod osoba oštećena vide srednje životne i treće životne dobi. Tako i sudionici istraživanja disertacije, neovisno o kojoj

podskupini govorimo prepoznaje obitelj kao čimbenik u istraživanom procesu. Nitko od sudionika ne izražava stav u kojem obitelj nije uključena, međutim operacionalizacija uključivanja obitelji i dalje je u tom kontekstu nedefinirana.

OOV koje žive same pokazuju visoke razine samoće, što se pretpostavlja kao posljedica nedostatka adekvatnih socijalnih mreža ili osjećaja pripadanja grupi. Dodatno, oni kojima nedostaju sposobnosti za samostalno kretanje, vjerojatno će se manje uključivati u aktivnosti slobodnog vremena, jer su manje pokretne ili nemaju dovoljno financijskih izvora kako bi zadovoljili svoje socijalne potrebe. U tom slučaju oni će se češće osjećati izolirani od njihove okoline i percipirat će svoje socijalne veze kao slabe (Chu & Chan, 2022). Socijalna podrška pogotovo nedostaje prilikom stresne tranzicije između adolescencije u odraslu dobu jer mlade OOV imaju manje socijalne mreže i manje prijatelja, a smanjena socijalna podrška i manje socijalne mreže čine kompleksan proces prelaska u odraslu dobu puno stresnijim (Heppe et al., 2020). Kao posljedicu, oni su puno podložniji manjku socijalne podrške i mogu iskusiti samoću. Neka od iskustva mlađih sudionika OOV indiciraju ovaj proces, iako on nije bio temeljni fokus ovog istraživanja te je teško na temelju ovih rezultata donositi generalne zaključke. Međutim, iskustva sudionika govore kako se upravo kod mlađih sudionika događalo drastično smanjenje socijalne mreže s jedne strane te nevoljkost u opterećivanju obitelji (opterećenje percipiraju/predviđaju same OOV, bez povratne informacije obitelji je li to doista tako).

U okviru emocionalne podrške, najveću podršku pruža obitelj. Kroz učenje o sljepoći, OOV prolazile su kroz psihološku prilagodbu do usvajanja vještina readaptacije i druženja s obitelji (Chu & Chan, 2022). Moore (1984) navodi kako cijela obitelj mora biti aktivno uključena u pružanje podrške prije i za vrijeme rehabilitacije. Međutim, potrebno je voditi računa i o dinamici unutar obitelji. Tako obiteljska disfunkcionalnost može pogoršati poteškoće povezane s prilagodbom na gubitak vida. Stoga se prilagodba i za osobu s gubitkom vida i za članove njezine obitelji može promatrati kao obiteljski proces u kojem je jedan od temeljnih izazova s kojima se obitelj suočava potreba za promjenom postojećih obrazaca interakcije, očekivanja, obiteljskih normi i uloge kako bi se prilagodile promjenama koje su posljedica gubitka vida (Bambara et al., 2009; McIlvane & Reinhardt, 2001). Stručnjaci međutim moraju prepoznati kako član obitelji starije OOV može biti izložen velikom psihološkom i emocionalnom opterećenju, kao rezultat nemogućnosti razumijevanja prirode OV. Jedan način kako ovo prevenirati je uključiti članove obitelji ili prijatelje u neke situacije u okviru pružanja rehabilitacije i drugih usluga (Brennan et al., 2001).

Ovdje se ponovno ističe nužnost emocionalne podrške, jer OV izaziva poremećaje u psihosocijalnom funkcioniranju na čitavom spektru dionika uključenih u proces adaptacije.

Vrlo jednostavno rečeno, OV djeluje na emocionalnom planu na samu OOV, ali i cjelokupni sustav (obitelj i uža socijalna okolina) koji je u interakciji s njom. Upravo prevencija depresivnih simptoma i s njima povezanih poremećaja u sustavu obitelji mogli bi se iskoristiti kao vodeći argument u razvoju rješenja za podršku članovima obitelji OOV. U studiji Guereite i Smedema (2011) dob i stupanj socijalne podrške pokazali su se značajno povezani sa depresivnim simptomima kod ispitanika. Kako se povećavala dob ispitanika, depresivni simptomi su se smanjivali, što pretpostavlja kako se sudionici istraživanja starije dobi bolje nosili sa depresivnim tendencijama. Međutim, niske razine socijalne podrške su povezivane sa većim razinama depresivnih simptoma. U odnosu na pozitivnu podršku ili varijable pozitivne podrške jedini značajan rezultat je uključivao afektivnu podršku obitelji koja je povezana sa većim zadovoljstvom u životu. Očekivano, negativna podrška primljena ili pružena članovima obitelji, ali ne i prijateljima povezana je sa većim depresivnim simptomima odnosno negativnim izlaznim varijablama (Reinhardt, 2001). Glavni učinak kvantitativne podrške je već samo postojanje veće mreže obiteljske podrške koje je povezano sa boljom adaptacijom na gubitak vida kod odraslih osoba treće životne dobi McIlvane i Reinhardt (2001). Osim spomenutog efekta, kvantitativna podrška ne utječe značajno na psihološko funkcioniranje starijih osoba s kroničnim OV. Studija je pokazala važnost korištenja višestrukih izvora podrške, odnosno obiteljska podrška je povezivana sa boljim psihološkim statusom, dok podrška prijatelja je povezivana sa boljom adaptacijom na gubitak vida McIlvane i Reinhardt (2001).

Problem koji proizlazi iz rezultata i diskusije je velika varijabilnost u kompetencijama, iskustvima i stavovima povezujućeg socijalnog kapitala koji za posljedicu imaju širok spektar mogućeg utjecaja na OOV. Obitelj tako istovremeno predstavlja izrazito pozitivan i izrazito negativan potencijal. Ovakvu dualnost povezujućeg socijalnog kapitala pronalazimo i u istraživanju Senra et al. (2011) gdje je dio sudionika smatralo je dobrom i korisnom podršku dobivenom od obitelji i prijatelja te je podršku povezivao s adaptacijom i oporavkom. Drugi dio izražavao je neadekvatnu ili nedovoljnu podršku. Ovaj problem naglašava se jače kada u njega unesemo varijablu koliku važnost OOV pridodaju ovim izvorima. OOV same navode kako je obitelj pokretačka snaga te ključna podrška i motivacija u nošenju s OV, kao i kasnijoj motivaciji za rehabilitaciji. Stručnjaci svojim iskustvima i zaključcima dodatno utvrđuju stavove OOV, naglašavajući kako bez obitelji nema kvalitetnog pristupa i uspješne rehabilitacije. Stručnjaci idu korak dalje te komuniciraju iznimnu potrebu pružanja podrške obitelji, odnosno njenu formalizaciju po pitanju informiranja, načina komunikacije, psiho-emocionalne podrške i dr. Trenutno su obitelji prepuštene same sebi te kao važan faktor razvoja socijalnog kapitala OOV i sami dionici povezujućeg socijalnog kapitala iznimno zanemareni.

Upravo jačanjem dionika povezujućeg socijalnog kapitala povećava se potencijal za ostvarivanje i operacionalizaciju ključnih uvjeta modela kombinirane socijalne politike.

Općenito govoreći, podrška obitelji i prijatelja važna je za blagostanje OOV. Međutim, prijateljska podrška mogle bi se pokazati iznimno važnom u specifičnom području adaptacije na gubitak vida. Bolja adaptacija na gubitak vida povezana je sa većim funkcionalnim mogućnostima, višim obrazovanjem i većom kvalitetom podrške prijatelja s time kako je kvaliteta podrške prijatelja, važna za adaptaciju na gubitak vida, međutim podrška obitelji nije se pokazala statistički značajna (Reinhardt, 1996). U drugoj studiji ovi rezultati su se ipak pokazali značajnima, međutim utvrđeno je i u kojoj populaciji je ona značajna. Rezultati studije McIlvane i Reinhardt (2001) pokazuju kako je, posebno za muškarce OV, važna podrška njihove obitelji ili zajednički obitelji i prijatelja te je povezana sa manjim depresivnim simptomima. Međutim, kod žena manji depresivni simptomi povezani su samo sa visokom podrškom i obitelji i prijatelja. Ovaj nalaz pokazuje kako je postojanje kvalitativne podrške i od obitelji i od prijatelja važna je muškarce, međutim, već ako imaju podršku samo jednog od ta dva dionika (obitelji posebno) i to može biti korisno. Drugi važan nalaz studije McIlvane i Reinhardt (2001) potvrđuje neke prijašnje nalaze, a govori kako je kvaliteta socijalnih veza, a ne kvantiteta članova mreže važna za psihološko funkcioniranje starijih OOV. OOV koje su pokazale veće razine podrške od članova obitelji i prijatelja doživjele su i manje depresivnih simptoma, veće zadovoljstvo životom i bolju adaptaciju na gubitak vida. Bolje psihološko blagostanje je povezano sa većim razinama podrške članova obitelji, dok je bolja adaptacija na gubitak vida povezana sa višim razinom podrška od prijatelja (McIlvane & Reinhardt, 2001). Socijalna podrška smatra se temeljnom ljudskom potrebom i socijalni kontakt je ključan strukturalni aspekt rehabilitacije, a OV interferira sa socijalnim kontaktom, koji negativno utječe na dostupnost i učinkovitost iskustva socijalne podrške odraslih OOV, posebno od prijatelja i kolega na poslu (Basse & Ellison, 2022). Sudionici istraživanja (Basse & Ellison, 2022) doživjeli su smanjenje socijalnih kontakata i povezane socijalne podrške njihovih mreža nakon nastupa OV te su prepoznali negativan utjecaj oštećenja na njihovu socijalnu podršku i općenito blagostanje. Unatoč pokazanoj dobrobiti koju pokazuje uključivanje prijatelja neki nalazi pokazuju i zašto dolazi do njihovog oklijevanja, a posljedično i do smanjivanja socijalne mreže podrške. OOV, koje se suočavaju s gubitkom vizualnih funkcija, očekuju socijalnu podršku, međutim percipiraju poteškoće u zadovoljavanju ove potrebe kao rezultat oklijevanja drugih ili loših stavova (drugih) o invaliditetu (Chu & Chan, 2022). Sa pozicije prijatelja ili pružatelja podrške, mogućnost da ih se optuži za nedovoljan trud, pridonosi strahu od pružanja socijalne podrške (Chu & Chan, 2022). Nadalje, jedan čimbenik koji utječe na korisnost

informacija koje nude članovi mreže je je li primatelj informacijske podrške tražio informaciju ili ju je želio izbjeći (i kako on ili ona prenosi te želje drugima) (Brashers et al., 2002). Ovi procesi obilježeni su očito dilemom tko očekuje kakvu reakciju i tko mora reagirati na određeni način. U vakumu neznanja i nesnalaženja, nerijetko je rezultat socijalna izolacija OOV s jedne te povlačenje i smanjivanje socijalne mreže s druge strane.

Uža socijalna okolina, kao kategorija kombinirane socijalne politike je posebno zanimljiva za diskusiju. Uža socijalna okolina, koju uz obitelj čine prijatelji, susjedi i drugi bliski ljudi, može biti dio socijalnog kapitala, ali se ne smatra nužno socijalnim kapitalom samom po sebi. Socijalni kapital obuhvaća šire mreže društvenih odnosa, uključujući formalne i neformalne organizacije, institucije, zajednice i druge društvene skupine. To znači da socijalni kapital obuhvaća širu mrežu odnosa, ne samo bliskih i intimnih veza. Međutim, uža socijalna okolina, kao dio socijalne mreže, može biti važan izvor socijalnog kapitala za pojedinca ili zajednicu. Na primjer, podrška obitelji ili prijatelja može biti važna u teškim životnim situacijama, poput kroničnog oštećenja vida, a bliska veza s susjedima može pružiti podršku i sigurnost u lokalnoj zajednici. Stoga, iako uža socijalna okolina sama po sebi nije jedini sastojak socijalnog kapitala, može biti važan element u izgradnji šireg socijalnog kapitala koji je potreban za razvoj društvene kohezije i integracije.

Uz pozitivne učinke socijalnog kapitala, evidentno je dokazi prezentirani kroz rezultate i raspravu impliciraju i negativne učinke socijalnog kapitala, u ovom slučaju povezujućeg, ali uz manje modifikacije i premošćujućeg. Isti mehanizmi svojstveni pojedincima ili grupama kao socijalni kapital mogu imati i druge, nepoželjne učinke, a Portes (1998), a nastavno na njegov rad i Villalonga-Olives i Kawachi (2017) navode četiri negativne posljedice socijalnog kapitala: ekskluzija nečlanova, pretjerani zahtjevi članova grupe, restrikcije individualne slobode i norme poravnavanja prema dolje. Za temu povezujućeg socijalnog kapitala i OOV ističu se dva oblika negativnog socijalnog kapitala. Pretjerani zahtjevi članova grupe očituju se u iskustvima sudionika, koje iz prve ruke opisuju OOV, a odnosi se na smanjivanje socijalne mreže. U kontekstu negativnog oblika socijalnog kapitala on se zapravo oblikuje tek percipiranim, u nekim slučajevima i stvarnim pretjeranim zahtjevima članova grupe, gdje se opisuje kako neki članovi obitelji uža socijalna okolina, zbog manjka znanja o OV očekuju povećane zahtjeve u ispunjavanju životnih uloga kao i brigu o OOV koja se ne može brinuti o sebi. Kroz ove percipirane teškoće povećanih zahtjeva, pojedinci koji nisu spremni ili ne znaju kako se nositi s ovim povećanim zahtjevima reagiraju kroz razvrgavanje veze i udaljavanje iz socijalne mreže. Druga negativna posljedica socijalnog kapitala vezana uz OOV je restrikcija individualne slobode, gdje se javlja konformizam s normama grupe, odnosno određena internalizacija

stavova o sljepoći, mogućnostima OOV i potrebe rehabilitacije. U ovako opisanoj situaciji OOV će biti manje sklone, zbog ovisnosti o podršci izvora socijalnog kapitala ići protiv struje i riskirati konfrontaciju i raskid veze s članom obitelji ili uže socijalne okoline. Obiteljske veze povezuju, ali nekad ove veze ograničavaju prije nego omogućuju određene ishode (Rumbaut, 1977 prema Portes, 1998).

Vratimo li se na početnu iznesenu tvrdnju što je socijalni kapital i čemu služi, rezultati ove disertacije jasno utvrđuju ulogu obitelji i uže socijalne okoline kao povezujućeg socijalnog kapitala. Svaki od ova dva oblika važan je s obzirom na uloge informiranja i pružanja emocionalne, kao i u određenim situacijama instrumentalne podrške. Iskoristivog i aktivacija povezujućeg socijalnog kapitala ovisna je upravo o onim elementima koji definiraju socijalni kapital (veze, mreža, norme i vrijednosti). Ukoliko kroz programe socijalne politike uložimo dodatne resurse u ove elemente, očekivana je dodatna vrijednost kombinirane socijalne politike kroz izgradnju fleksibilnijeg sustava podrške obitelji i samim OOV, aktualizacija potencijala OOV te njihova aktivacija i potencijalni povratak uložених resursa.

7.5. Uloga premošćujućeg socijalnog kapitala u procesu pristupanja rehabilitaciji.

Uspoređujući ulogu dionika povezujućeg i premošćujućeg socijalnog kapitala primjetna je kompleksnost jednog i drugog te njihova uloga prema OOV. U idealnom slučaju jedni (premošćujući) imaju znanja i kompetencije koje su drugima (povezujući) nasušno potrebne, dok drugi imaju pristup OOV u prirodnim situacijama uz gotovo neograničeno vrijeme na raspolaganju. Rezultati disertacije jasno upućuju tko su dionici premošćujućeg socijalnog kapitala za OOV u odnosu na rehabilitaciju (liječnik oftalmolog, socijalni radnik, edukacijski rehabilitator, OCD te druge OOV) te koja je pojedinačna uloga svakoga od njih. U nekim dijelovima uloge se preklapaju, kako je i indicirano istraživačkim pitanjima. Svaki od dionika na svoj način i kroz svoje mogućnosti može informirati, motivirati i pružati podršku za psihosocijalnu rehabilitaciju. Iz modela utjecaja premošćujućeg socijalnog kapitala prema OOV⁷⁹ vidljivo je kako kroz svoje uloge dionici premošćujućeg socijalnog kapitala su u poziciji djelovati prema tri od četiri ključna izazova u pristupu rehabilitaciji. Jednako tako, evidentno je kako četvrti izazov, Problemi sustava diktiraju prilike, povezanost među stručnjacima i način na koji se pretpostavljena podrška (ne)ostvaruje. Ranije opisani i diskutirani problemi sustava pozitivan potencijal premošćujućeg socijalnog kapitala pretvaraju u negativan oblik,

⁷⁹ Vidi, Slika 7.

doprinosеći na taj naćin prolongiranju odluke o ukljućivanju u rehabilitaciju. Obzirom kako su u rezultatima prikazani ključne uloge koje bi pojedini dionici premoćujućeg socijalnog kapitala u upućivanju, informiranju i motivaciji za rehabilitaciju, a koji ni u kojem pogledu nisu u koliziji sa zakonski propisanim okvirom njihovog obavljanja posla⁸⁰, u diskusiji će naglasak biti na okolnosti koje dovode do njihove smanjene motivacije kako bi ispunjavali upravo te uloge.

Jedan od zaključaka ove disertacije kako u procesu rehabilitacije OOV lijećnici oftalmolozi imaju jedinstvenu poziciju u procesu rehabilitacije. U rezultatima disertacije ta je uloga nazvana primarnim informatorom jer, kada govorimo o odraslim OOV, prva toćka po nastajanju OV je dijagnostika i medicinski tretman oka. Ne postoji nijedan drugi stručnjak, relevantnih kompetencija i znanja koji bi u ovoj toćci mogao pružiti te usluge. Upravo zato su oftalmolozi oznaćeni kao primarni, jer njih OOV ne mođe preskoćiti ili zaobići. Za bilo koje pravo, potrebna je dijagnoza lijećnika oftalmologa. Pravni okvir (Zakon o zdravstvenoj zaštiti (NN 150/2008, NN 100/2018) i Zakon o lijećnićstvu (NN 121/2003), a do stavljanja izvan snage i Zakon o kvaliteti zdravstvene zaštite i socijalne skrbi (NN 124/2011)) u konkretnoj temi ipak nije dovoljno jasno definiran, odnosno upućuje na prava pacijenata o prvenstveno informiranosti i samostalnom odlučivanju, međutim eksplicite se to ne odnosi na cjelokupni postupak rehabilitacije, medicinski okvir i sve ono što slijedi nakon završetka lijećenja. Kroz takvu nedefiniranost jasnija su i iskustva sudionika istraživanja, u kojima se navodi kako lijećnici oftalmolozi, iako imaju jasno sliku dijagnoze i prognoze razvoja situacije, propuštaju pružiti informacije vezane uz podršku i rehabilitaciju. Brashers et al. (2002) u svojem radu navode nekoliko autora koji dopunjuju kako dolazi do poteškoća u informiranju. Lijećnici provode malo vremena u informiranju pacijenata, precjenjujući vrijeme potrošeno na informiranje, a istovremeno podcjenjujući pacijentovu želju za informiranjem (Waitzkin, 1985 prema Brashers et al., 2002). Nadalje, Guttman (1993 prema Brashers et al., 2002) govore kako lijećnici precjenjuju kolićinu informacija koje pacijenti posjeduju, dok Hines et al. (2001 prema Brashers et al., 2002) smatraju kako pružatelj informacije i pacijenti mogu imati različito poimanje koja informacija je potrebna. U tom kontekstu ova disertacija pruža jasne dokaze, uspoređujući prvenstveno sudionike OOV i stručnjake koje informacije su potrebne (informacije o usluzi rehabilitacije i upućivanje na provoditelje, uz podrazumijevajuće informacije i dijagnozi).

⁸⁰ Vidi Analiza dokumentacije

Karakteristike pružatelja informacija također mogu utjecati na vjerojatnost da će pojedinac potražiti informacijsku podršku i reakciju na pružene informacije. Na primjer, pacijenti oboljeli od raka izvijestili su da je informativna podrška najviše cijenjena od zdravstvenih radnika i drugih pacijenata oboljelih od raka ili onih koji su preživjeli, a ne od obitelji i prijatelja, koji bi mogli biti dobronamjerni, ali manje stručni (Dakof & Taylor, 1990. prema Brashers et al., 2002). "Slabe" mrežne veze (tj. pružatelji podrške koji se nalaze izvan primarne mreže obitelji i prijatelja i s kojima se tipično ima manje česte ili intimne interakcije) mogu biti osobito korisni kao izvori informacija podršku jer proširuju pristup novim informacijama, promiču socijalnu usporedbu s različitim drugima, olakšavaju raspravu s niskim rizikom o temama s visokim rizikom i potiču osjećaj zajedništva (Adelman, et al., 1987 prema Brashers et al., 2002).

Nekoliko dokaza potkrjepljuje važnost liječnika oftalmologa u nekim od detektiranih problema pristupa psihosocijalnoj rehabilitaciji. Tako Power i Dell Orto (1980 prema Moore 1984) govore kako rana i prikladna komunikacija, informacija zdravstvenih radnika generalno umanjuje tjeskobu i omogućava obitelji početak procesa prilagodbe OOV. Prikladna komunikacija, jasno je detektirana kao problem informiranosti. Pristupačnost u zdravstvenim sustavima podrazumijeva i pristupačnu komunikaciju zdravstvenih djelatnika/ca s OSI s određenim oštećenjima, poput slijepih, slabovidnih, gluhočujnih, osoba s intelektualnim teškoćama i dr., što uključuje uklanjanje komunikacijskih prepreka - izradu pristupačnih informativnih materijala, poznavanje znakovnog jezika, prilagodbu načina naručivanja i pružanja informacija (Šogorić et al., 2018). Mnogi zdravstveni djelatnici slabo su informirani o svrsi i prednostima certifikacije i registracije (Boyce et al., 2014). Posljedično, samo je mali broj zdravstvenih djelatnika bio svjestan što sustav socijalne skrbi nudi certificiranim i registriranim OOV. Dodatni dokaz, kako se i drugi sustavi socijalne zaštite susreću s istim poteškoćama upućivanja donose Coker et al. (2018) koji u svojoj studiji također pronalaze relativno mali broj OOV koje su upućene od strane zdravstvenih djelatnika na psihosocijalnu rehabilitaciju.

Oftalmolozi igraju ključnu ulogu u informiranju i upućivanju OOV na uslugu rehabilitacije i njegove dionike. OOV se suočavaju s preprekama u pristupu uslugama rehabilitacije, a oftalmolozi mogu raditi na uklanjanju tih prepreka promjenom obrazaca informiranja i upućivanja, uklanjanjem varijacija u kriterijima upućivanja i povećanjem svijesti pacijenata i znanja o resursima i dionicima rehabilitacije. Stoga je važno da oftalmolozi, odnosno sustav zdravstvene skrbi OOV koji nemaju integrirane usluge mentalnog zdravlja na licu mjesta razviju bliska i suradnička partnerstva s lokalnim stručnjacima za mentalno zdravlje (kao što su

socijalni radnici, klinički psiholozi i psihijatri). Takva suradnja može omogućiti OOV i njihovim obiteljima pristup uslugama za ublažavanje ozbiljnih problema s prilagodbom, kliničkom depresijom ili disfunkcionalnom obiteljskom dinamikom (Bambara et al., 2009).

Uloga socijalnih radnika, u odnosu na oftalmologe, je jednako važna, međutim zbog heterogenosti populacije za koju su odgovorni te uvjeta rada, ispunjavanje njihove uloge je najkompleksnije od svih uključenih stručnjaka. Tako nalazi ove disertacije upućuju kako socijalni radnici zaposleni u sustavu socijalne skrbi, iako na raspolaganju imaju instrumente rada u zajednici i mogućnost identificiranja OOV na njihovom području, praktično teško ispunjavaju zbog preopterećenosti dokumentacijom i brojem korisnika koje vode.

Asch & Mudrick (2013) odredili su nekoliko principa rada socijalnih radnika s OOV. Fokus bi trebao biti na pojedinačnoj perspektivi problema u procjeni i odgovorima umjesto pretpostavke kako je OV ključni problem koji treba riješiti ili glavni izvor pojedinačnih problema. Drugi princip je ne pretpostaviti kako prisustvo težeg OV ili sljepoće onemogućava aktivnu uključenost pojedinca u svakodnevne aktivnosti poput školovanja, zapošljavanja, privatnih odnosa, aktivnosti slobodnog vremena i sl. Socijalni rad sa OOV trebao bi ciljati olakšavanju uključenja u takve aktivnosti i razvoju određenih okolinskih prilagodbi i osobnih vještina koje će omogućiti punu participaciju. Treći princip je uključiti i usmjeriti se na snage potencijala pojedinca koje će OOV usmjeriti u samozastupanje. Četvrto, socijalni radnici bi trebali poznavati širok spektar usluga i programa za OOV, pritom zapravo podržavajući samostalnost i donošenje samostalnih odluka. Važna je uloga zastupanja socijalnih radnika te da budu svjesni diskriminacije i ekskluzije u pristupu uslugama. I dok navedeni autori raspravljaju koji su točno aspekti rada socijalnog radnika ključni za komunikaciju i informiranje OOV, socijalni radnik u RH uz navedene poteškoće opterećen je i nizom promjena koje su posve izvan njihove kontrole.

Zbog brojnih zakonskih i podzakonskih akata kojima se moraju voditi u svom radu, stručni radnici CZSS-a često se u javnosti doživljavaju kao mehanizam državne kontrole, s naglaskom na pronalaženje zlouporaba umjesto na kvalitetu stručnog rada (Podobnik & Ilijaš, 2021). Prema istim autorima stručnjaci iz područja socijalnog rada zagovaraju smanjenje administrativnih opterećenja⁸¹ CZSS-a s ciljem otvaranja prostora za stručni rad i kvalitetu pružanja usluga korisnicima.

⁸¹ Kontinuirana podrška osobama u potrebi (uključujući razumno i OSI, nap.a.) pod velikim je opterećenjem zbog okvira koji oblikuju administrativni zahtjevi, nametnuti poslovi te strogi zakonski cenzusi (Podobnik & Ilijaš, 2021).

Kroz poboljšanje radnih uvjeta i povećanje broja zaposlenika s korisnicima otvara se mogućnost povećanja izrade individualnih planova (trenutno otežano administrativnim opterećenjima), kao i povećanja vremena neposrednog rada s korisnicima za cijeli spektar ciljeva socijalnog rada (Podobnik & Ilijaš, 2021). Neke od ovih poteškoća u radu socijalnih radnika potvrđuju, međutim navode i mnoge druge Milić Babić et al. (2021). U svojim nalazima ističu kako se socijalni radnici susreću s problemima radnih uvjeta koji uključuju nesigurnost financiranja, nedostatan broj stručnog kadra, neadekvatne prostorne uvjete, nedostatak službenih vozila, prevelik opseg rada i administracije, teškoće pri uspostavi suradnje s korisnicima, teškoće pri uspostavi suradnje s korisnicima, drugim ustanovama i stručnjacima i dr. Također, istraživanje Milić Babić et al. (2021) upućuje na zabrinutost socijalnih radnika sigurnosnim aspektom i zaštitom na radu. Filipaj i Buljevac (2021) također navode kontinuiranu preopterećenost prevelikim brojem korisnika i dodatnim administrativnim poslovima u radu socijalnih radnika kao značajne prepreke adekvatnog pristupa trenutnim i potencijalnim korisnicima prava i usluga sustava socijalne skrbi.

Negativni stavovi i komentari u društvu vezani uz struku socijalnog rada odražavaju nezadovoljstvo građana trenutnim funkcioniranjem sustava, ali i pokazuju sklonost da se za probleme u sustavima socijalne skrbi odgovornost olako kolektivno pripíše svim socijalnim radnicima (Zagrebačko psihološko društvo, 2020. prema Milić Babić et al., 2021).

Istraživanje Gović i Buljevac (2022) pokazuju primjer neujednačenosti i slučajnosti u procesu informiranja o uslugama i pravima jer se istovremeno detektirala profesionalnost, kao i neprofesionalno postupanje socijalnih radnika.

Jedno od istraživačkih pitanja ove disertacije odnosilo se na ulogu socijalnih radnika u procesu informiranja i upućivanja na rehabilitaciju, gdje je početna pretpostavka ciljala one socijalne radnike zaposlene u sustavu socijalne skrbi, bilo u CZSS ili dionicima koji pružaju uslugu rehabilitacije. Međutim, rezultati disertacije nedvosmisleno upućuju na još jednu mogućnost u sustavu zdravstva. Ključan nalaz govori kako bi socijalni radnik, koji bi bio na raspolaganju klinikama za oftalmologiju, imao priliku obuhvatiti populaciju OOV te uspostaviti vezu i komunikaciju između sustava socijalne skrbi i zdravstva. Osim povezivanja, socijalni radnik bi mogao pružiti sve one djelatnosti za koje prema zakonodavnom okviru ima ovlasti (Zakon o djelatnosti socijalnog rada (NN 124/2011, NN 16/2019)), međutim imao bi mogućnost pravovremenog djelovanja, odnosno pružanja svojevrsne „rane intervencije“.

Uloga socijalnih radnika u zdravstvenom sustavu prema Milić Babić i Laklija (2019) određena je, u sklopu rada multidisciplinarnog tima, pomaganjem pacijentima i njihovim obiteljima u razumijevanju određene bolesti, emocija vezanih uz nju i dijagnostički proces te

osiguravanju savjetovanja vezano uz odluku koja treba biti donesena. Između ostalih poslovi socijalnog radnika u zdravstvenom sustavu mogu uključivati inicijalni razgovor s pacijentom i obitelji, psihosocijalnu procjenu pacijenta, podršku pacijentu u razumijevanju bolesti, pomaganje pacijentu i obitelji u prilagodbi na promjene u ulogama nastalim s pojavom bolesti; istraživanje emocionalnog/ socijalnog odgovora na bolest i liječenje; podrška u komunikaciji s članovima liječničkog tima, ali i među članovima obitelji; educiranje o pravima i uslugama u lokalnoj zajednici; pružanje stručne podrške kod donošenja odluke pacijenta i obitelji; edukaciju medicinskog osoblja o psihosocijalnim teškoćama pacijenta; promicanje komunikacije i suradnje između članova zdravstvenog tima; koordinaciju zdravstvenih usluga i planiranje budućih tretmana i usluga te promociju pacijentovih prava na informaciju i odlučivanje (Milić Babić i Laklija, 2019). Sudionice istraživanja (Milić Babić i Laklija, 2019) pak definiraju svoju ulogu u sustavu zdravstva kroz ulogu informatora i proces informiranja pacijenata i obitelji o: pravima te stanju i potrebama djeteta ili odraslog člana obitelji, ali i o drugim pružateljima usluga u lokalnoj zajednici. Unatoč načelno definiranoj ulozi u zdravstvenom sustavu, istim istraživanjem socijalni radnici u RH susreću se s dva temeljna problema u radu u zdravstvenom sustavu, diskriminacijom i hijerarhijski podređenim položajem (nezadovoljstvo komunikacijom zdravstvenog osoblja, diskriminacija struke, zadiranje medicinskog osoblja u poslove socijalnog radnik, izostanak autonomije u radu) te lošim uvjetima rada (nepostojanje jasne strukture i opisa poslova; brojne uloge, a loš položaj; mali broj socijalnih radnika u zdravstvu; nedostatak komunikacije među socijalnim radnicima u zdravstvu; niži koeficijent za plaću).

Dva smjera smanjenja pritiska na socijalne radnike je zapošljavanje više stručnjaka u sustavu socijalne skrbi i jačanje kapaciteta u zdravstvu. Drugi smjer, jačanje i uvođenje transdisciplinarnih stručnjaka u zdravstvu i socijalnoj skrbi (prvenstveno se tu misli na centre za socijalnu skrb, odnosno zavode).

Uloga edukacijskih rehabilitatora i psihologa, iako jasno naglašena kroz djelatnost jedne i druge struke u kontekstu ove disertacije do izražaja dolazi tek u onom trenutku kada se OOV odlučuje za rehabilitaciju. Uloga edukacijskih rehabilitatora i psihologa ostaje neprepoznata, odnosno nedefinirana u procesu dolaska OOV na rehabilitaciju od samih OOV. Veća uloga, a time i odgovornost, prepoznata je kod liječnika oftalmologa i socijalnih radnika, smještajući ih tako na mjesto primarnih stručnjaka zaduženih za informiranje i upućivanje na rehabilitaciju (ili barem na sljedeću instancu koja će pružiti prvu, a potom i sveobuhvatnu informaciju). Njihova primarnost očituje se u nemogućnosti izbjegavanja kontakta i komunikacije s njima u

slučaju OV. Doduše, socijalnog radnika se može promašiti u dijagnozi, ali ne i u ostvarivanju prava pa njega ne smatramo primarnim informatorom u užem smislu, međutim u raspravi može zadržati takvu karakterizaciju. Edukacijskim rehabilitatorima i psiholozima pripadaju sekundarne uloge. Odnosno mogu informirati, uputiti i motivirati, međutim moguće ih je sve do rehabilitacije promašiti. Primarnost i sekundarnost uloge ne određuje hijerarhiju tko informira, upućuje i motivira, već mogućnost komunikacije. Kao stručnjaci, na radnim mjestima gdje su trenutno zaposleni, nemaju doseg potreban do OOV koje trenutno ne znaju ili ne razmišljaju o rehabilitaciji, a koji bi im pružio mogućnost uključivanja u proces informiranja, upućivanja i motivacije. Sa nešto većim mogućnostima utjecaja izdvajaju se edukacijski rehabilitatori i psiholozi zaposleni pri OCD, gdje mogu djelovati na one članove koji su se prijavili zbog podrške u ostvarivanju nekih drugih prava. Slično kao i kod socijalnih radnika, uloga edukacijskih rehabilitatora, posebno kod donositelja politika, prepoznaje se isključivo u operacionalizaciji usluge psihosocijalne rehabilitacije. Ono što donositelji politika propuštaju iskoristiti su znanja i kompetencije koje rehabilitatori mogu koristiti u smislu prilagodbe na OV, poučavajući bazične adaptacijske vještine za kretanje i svakodnevne vještine, koje će potaknuti stvaranje pozitivnijeg odnosa prema vlastitom oštećenju, ali i utjecati na predrasude obitelji i uže socijalne okoline. U kontekstu učinkovitije socijalne politike, potreban je razvoj mehanizama u kojem će stručnjaci koji nisu primarno zdravstvene struke biti prepoznati u sustavu zdravstva te ih uključiti u one procese gdje liječnicima oftalmolozima nedostaje kompetencija i resursa.

Jedan od središnjih koncepata koji obilježava moderno civilno društvo polazi od prava građana na slobodu udruživanja. Civilno društvo je prostor između obitelji, države i tržišta gdje se građani udružuju zbog promicanja zajedničkih interesa. Neprofitni sektor podrazumijeva da se ove organizacije primarno ne osnivaju i djeluju zbog ostvarivanja profita te da djeluju u području koje nije moguće organizirati uvijek na komercijalnoj osnovi. Pod civilnim se društvom razumijevaju organizacije i inicijative koje imaju pozitivan pristup društvenim problemima i koje pridonose općem dobru (udruge, zaklade, fondacije, privatne ustanove, neke zadruge te neregistrirane inicijative) (Bežovan i Zrinščak, 2007.). U ovoj definiciji izražena je ključna uloga OCD općenito. Onaj prostor koji zauzimaju OCD usmjerene na OOV podrazumijeva savjetovanje i informiranje o pravima uslugama za OOV kao i provođenje nekih dijelova rehabilitacijskog programa za one članove kojima sadržaj ili način pružanja usluge u državnim pružateljima usluga ne odgovara. U slučajevima kad se usluge pružaju putem

neprofitnih organizacija, govori se o socijalnom poduzetništvu i o socijalnoj ekonomiji (Bežovan, 2009).

Prema rezultatima disertacije, kao dionik premošćujućeg socijalnog kapitala, OCD za OOV imaju jedinstvenu mogućnost relativnog pristupa OOV koje su izašle iz sustava zdravstva, a nisu još ušle u sustav socijalne skrbi. Osim što su Beverley et al. (2007) identificirali tražitelje i pružatelje informacija, identificirani su i procesori informacija, u kojima su udruge slijepih označene kao glavni obrađivači informacija u korist članova. Apsolutni doseg za takve OOV imaju ako su ujedno i njihovi članovi, međutim, obzirom na razgranatu mrežu podrške relativan doseg imaju i prema onim OOV koje nisu članovi. Uz OCD, veže se i oblik negativnog socijalnog kapitala (Portes, 1998), ekskluzija nečlanova. Kako im samo ime govori radi se o organizacijama koje su vezane uz slijepu osobu te je članstvo u njima, a samim time i usluge koje nude vezano uz međunarodnu klasifikaciju sljepoće, eventualno i visoke slabovidnosti. U tom kontekstu izvan obuhvata OCD ostaju one OOV koje ne zadovoljavaju ove kriterije. Također iz rezultata i iskustva sudionika evidentno je kako i unutar članstva pojedinih OCD postoje određene proceduralne diskrecije na temelju kojih ne dobivaju svi članovi jednake informacije o uslugama psihosocijalne rehabilitacije.

OCD imaju ključnu ulogu u stvaranju premošćujućeg socijalnog kapitala u društvu. One mogu poslužiti kao mostovi koji povezuju različite skupine ljudi i osiguravaju da su resursi i usluge koje nude dostupne svima. U kontekstu OOV, OCD ih mogu povezivati s različitim resursima i uslugama koje su im potrebne, a koje inače možda ne bi bili svjesni ili ne bi imali pristup. OCD mogu pružiti podršku osobama s oštećenjem vida u njihovim naporima za uključivanje u društvo, kao i u različitim aktivnostima. Također, OCD mogu djelovati kao zagovornici i boriti se za poboljšanje uvjeta pristupa rehabilitaciji OOV. Osim toga, korištenje OCD kao premošćujućeg socijalnog kapitala može dovesti do stvaranja novih mreža i odnosa između ljudi iz različitih društvenih i kulturnih skupina, što pridonosi smanjenju predrasuda i stereotipa.

Osim spomenutog oblika negativnog socijalnog kapitala, OCD nisu u svakom trenutku dovoljno organizirane ili resursima opskrbljene kako bi pružile adekvatnu podršku OOV. Konačno, moguće je da se OCD fokusiraju samo na kratkoročna rješenja, a ne na dugoročna rješenja koja bi mogla biti potrebna za rješavanje strukturnih problema u psihosocijalne rehabilitacije.

Iako nije neposredan cilj ovog istraživanja, neadekvatno je diskutirati o OCD a ne promotriti aspekt kapaciteta OCD za pružanje podrške na praktičnoj razini, odnosno izravnu provedbu politika i programa na terenu. Neki od rezultata ovog istraživanja sugeriraju

ograničene kapacitete OCD OOV jer su programi informiranja dionika te motivacija i provođenje određenog dijela psihosocijalne rehabilitacije ovise o projektnom financiranju. Usko vezano s projektnim financiranjem je i zapošljavanje stručnog i kompetentnog kadra koji bi na adekvatan način ispunio uloge detektiranja OOV izvan sustava skrbi kao i unutar sustava, informiranje o mogućnostima rehabilitacije, pružanje psihološke podrške te upućivanje na neki oblik psihosocijalne rehabilitacije. Jačanje kapaciteta OCD za pružanje podrške moguće je ostvariti kroz suradnju s drugim OCD, strukturiranu i formalnu participaciju u kreiranju i donošenju odluka, osiguranjem financijske podrške za temeljne programe te edukacijom stručnih kapaciteta za komunikaciju na razini donositelja okvira politika (McVeigh et al., 2021).

7.6. Na koji način policy okvir (okvir politika) doprinosi ili ne doprinosi pravovremenom uključivanju u postupak rehabilitacije osoba oštećena vida?

Policy okvir ili okvir politika značajno doprinosi pravovremenom uključivanju u postupak rehabilitacije OOV. Ako postoji dobro osmišljen okvir politika, koji ima cilj osigurati pravovremeno pružanje rehabilitacije OOV, to može doprinijeti bržem uključivanju OOV u postupak rehabilitacije i dobivanju adekvatne podrške. Okvir politika može uključivati smjernice o pravima OOV, smjernice o pružanju rehabilitacije i podrške, kao i politike koje promiču pristupačnost i inkluziju. Međutim, kao što je već ranije u diskusiji navedeno, okvir politika sam po sebi neće uvijek osigurati pravovremeno uključivanje u postupak rehabilitacije. Uspješnost okvira politika ovisi o tome koliko je on usklađen s provedbom na terenu, dostupnosti resursa i sposobnosti osoba koje su zadužene za pružanje rehabilitacije kako bi odgovorile na potrebe OOV. Stoga, okvir politika može biti koristan alat za osiguravanje pravovremenog uključivanja u postupak rehabilitacije OOV, ali se treba pratiti njegova provedba na terenu kako bi se osiguralo da se politike usklađuju s potrebama i da se adekvatno primjenjuju. Obzirom na izazove koji se mogu pojaviti u primjeni okvira politika, nužno je osigurati fleksibilnost politika kako bi se mogle prilagoditi različitim potrebama OOV i osigurati kvalitetnu rehabilitaciju. Kako bi se osigurao uspjeh politika, potrebna je suradnja različitih dionika, uključujući vladu, OCD za OOV, pružatelje zdravstvenih usluga i društvene zajednice. Samo integrirani pristup može osigurati učinkovitu primjenu politika u stvarnom životu i pravovremeno uključivanje OOV u proces rehabilitacije.

Rezultati disertacije pokazuju ključne točke međudjelovanja okvira politika i sustava u kojima se pokazuje doprinos uključivanja OOV u postupak rehabilitacije. Prije svega potrebno je napomenuti kako zakonski okvir predviđa psihosocijalnu rehabilitaciju. Također, država i

Grad Zagreb kroz svoje aktivnosti potiču rad dionika socijalne zaštite OOV. Međutim, unatoč svim naporima uspostavljanja učinkovite socijalne politike, OOV sustavno se susreću s određenim izazovima koji su izravna posljedica već spomenutog međudjelovanja okvira politika i sustava koji se kreće zadanim okvirom. Primarno se ističe dugotrajnost postupka jedinstvenog tijela vještačenja koja je posljedica zahtjeva zakonodavnog okvira ponovnog vještačenja prilikom ostvarivanja različitih prava; donošenje rješenja CZSS koje je opterećeno stalnim mijenjanjem zakonodavnog okvira i nemogućnostima ostvarivanja standarda socijalnih usluga; te nedostatak okvira za transdisciplinarni pristup. U suprotnom smjeru sustavno je izražena potreba uređivanja usluge smještaja (pitanje participacije); oblikovanje usluge podrške za obitelji OOV kroz CZSS te općenito povezivanje zdravstva i socijalne skrbi. Model, prema rezultatima ističe i ideju premošćivanja poteškoća pristupa rehabilitaciju kroz uspostavu rehabilitacije u sustavu zdravstva.

Međudjelovanje sustava i potreba boljeg definiranja uloge svakog dionika u okviru politika prema OOV ogleda se i u određenim, već ranije spomenutim nelogičnostima koje definiraju zakoni. Prema Pravilniku o ortopedskim i drugim pomagalima (NN 7/2012, NN 62/2019) utvrđuje se kako očna i tiflotehnička pomagala propisuje nadležni doktor specijalist oftalmolog. Iako zdravstveni sustav ne provodi rehabilitaciju (odnosno ne uči kako se pojedina pomagala koriste) dionici zdravstvenog sustava ista pomagala propisuju OOV. Navedeno propisivanje pomagala ne uvjetuje nikakav oblik edukacije za korištenje istih kao ni informiranje o ustanovama koji obavljaju uslugu rehabilitacije.

Kontekst (ne)povezanosti sustava višestruko je izazovan jer kao i drugi uzroci otežanog pristupa rehabilitaciji, nisu ograničeni samo na pojedinu skupinu već se problemi reflektiraju na sve korisnike istog sustava. Tako i svako potencijalno oštećenje vida ili prisutnost invaliditeta pod pritiskom su istih čimbenika koji pridonose nepovezanosti sustava. Ishod nepovezanosti sustava, kao što je iz rezultata vidljivo dovodi do nedostatka pravovremene i sveobuhvatne informacije o pravima i mogućnostima OSI, što vodi prema drugom nizu posljedica na život OSI.

Mogućnost unapređivanja okvira socijalnih politika prema OOV možemo promatrati kroz pojam suproizvodnje. Kako Boivard (2007) navodi donošenje politika danas se smatra ispregovaranim ishodom mnogo, međusobno povezanih, sistema politika, a ne jednosmjerni proces donosioca politika. Slično, pružanje i upravljanje uslugama nije više pravo samo profesionalaca/stručnjaka i menadžera već i drugi članovi društva imaju svoju ulogu u oblikovanju odluka i ishoda. Prema tome, model kojem se u oblikovanju socijalnih politika teži,

model kombinirane socijalne politike potrebno je unaprijediti iskustvima dobre prakse te uključivanjem onih dionika čija iskustva i rezultati su integralni dio ove disertacije.

Javne usluge trebale bi biti dizajnirane za ostvarivanje ishoda, ne samo rezultata, a ti ishodi u velikoj mjeri trebali bi odgovarati onim uslugama koje korisnici i građani vide kao važne (...) (Bovaird & Loeffler, 2012). Suproizvodni pristup pretpostavlja korisnike usluga i njihove zajednice kao dionike planiranja i pružanja usluga (Bovaird, 2007).

Ponekad se suproizvodnja koristi kao opći pojam koji pokriva različite tipove građanske participacije u pružanju javnih usluga, a uključuje i različite načine na koji građani i/ili treći sektor participiraju u oblikovanju i implementaciji politika. U drugim slučajevima, fokusira se na različite razine ili fenomene koji uključuju građane i/ili treći sektor u donošenju politika i/ili pružanje javnih usluga (Pestoff, 2012). Kako bi proizveli ishod koji je zaista važan, važno je da su relevantni dionici uključeni u dizajn, implementaciju ili prihvaćanje inovacije (Voorberg et al., 2013). Stoga, socijalna inovacija se odnosi na ideju participacije u suradnje s relevantnim dionicima, koje prelaze organizacijske granice i nadležnost (Bason, 2010; Sørensen & Torfing, 2011 prema Voorberg et al., 2013). Relevantni dionici bi trebali moći donijeti svoje znanje, informacije, vještine, iskustva i sredstva. Rezultat njihovog uključivanja je da su im producirani ishodi inovacije relevantniji (Voorberg et al., 2013).

Bovaird (2007) suproizvodnju definira kao pružanje usluga kroz redovne, dugotrajne odnose između stručnih pružatelja usluga (u bilo kojem sektoru) i korisnika usluga ili drugih članova društva, gdje svi dionici značajno pridonose, a definicije suproizvodnje spominju aktivan input pojedinca u oblikovanju usluge koju osobno primaju. Ovo razlikuje suproizvodnju od pasivnog klijentelizma ili konzumerizma: nije dovoljno samo primati ili koristiti proizvod (Brandsen & Honingh, 2016). Joshi i Moore (2003 prema Bovaird, 2007) ističu dva tipa organizacijske motivacije za promicanje suproizvodnje (oba izvire iz nesavršenosti države): poticaji upravljanja, koji odgovaraju opadanju lokalnog i nacionalnog kapaciteta upravljanja i logistički poticaj/poticaj izvodljivosti koji se javlja kada se neke usluge ne mogu učinkovito pružiti jer je okolina prekompleksna ili varira ili je trošak interakcije s velikim brojem kućanstva prevelik.

U kontekstu transformacije socijalne politike te usmjeravanju na socijalne inovacije uključivanja svih dionika u proces iniciranja, dizajniranja, upravljanja i implementacije javnih/socijalnih usluga, za cjelokupnu populaciju djece i odraslih OOV otvaraju se mnoge mogućnosti i izazovi preoblikovanja postojećih i stvaranja novih oblika podrške. Kroz proces suproizvodnje OOV i ostali dionici imaju priliku, međutim i obvezu operacionalizirati slogan

„ništa o nama bez nas“, koji je često korišten u aktivnostima organizacija osoba s invaliditetom (ali i drugih skupina) pri ostvarivanju svojih prava.

Ništa od ovoga ne implicira da inovacije koje proizlaze iz unaprijeđene suproizvodnje su uvijek socijalna ili ekonomska dobra, a uključivanje korisnika u transformacijske inovacije neće, samo po sebi garantirati pozitivne inovacije (Osborne & Strokosch, 2013). Suproizvodnja je potrebna da otvori mogućnost transformacijske inovacije, međutim nije dovoljna da osigura pojavnost inovacija (Osborne & Strokosch, 2013). Jedan od izazova u motivaciji dionika za aktivno uključivanje je situacija kada se potreba za uslugom javlja kod samo jedne osobe ili manje grupe osoba na većem prostoru. Naime, usluge rehabilitacije za odrasle OOV većinom su centralizirane u Gradu Zagrebu. Uzmemo li obzir sve teškoće s kojima se proces suproizvodnje susreće postavlja se pitanje hoće li se uključivanje većeg broja dionika dogoditi ako je doseg usluge ograničen te nije direktno povezan s njima. Civilne organizacije pretežito imaju dopunsku ulogu pružanju socijalnih usluga, dakle, pružaju usluge koje vlada ne pruža ili ih ne želi pružati (Bežovan & Matančević, 2017). Stoga opravdano možemo pretpostaviti da će se kao jedan od izazova poticanja suproizvodnje javiti povjerenje u stručnjake i/ili javne službenike s jedne strane i povjerenje u ostale dionike s druge strane. Nezavisno osnaživanje, participacija i korisnička inovacija kroz suproizvodnju ovisno je o prisutnosti povjerenja u odnosu jer suproizvodnja može biti rizična, nesigurna, dugotrajna i skupa za organizacije koje pružaju usluge (Yang, 2006 prema Osborne & Strokosch, 2013). Stručnjaci i planeri moraju vjerovati da će imati određenu „zaradu“ (povrat uloženog) iz suproizvodnje, dok korisnici usluga moraju vjerovati da će njihov doprinos biti prepoznat, cijenjen i utjecajan (Osborne & Strokosch, 2013). Nezahvalno je predviđati utjecaj povjerenja dionika suproizvodnje u zadanom okviru, međutim edukacijom i diseminacijom spoznaja dobre prakse potrebno je utjecati na navedeni odnos te poticati proces suproizvodnje kao inovacije u pružanju socijalnih usluga.

Upravo u kontekstu kombinirane socijalne politike i poticanja rješavanja određenih problema suproizvodnja uz sukreciju kvalitetnih rješenja i ravnopravno uključivanje svih dionika moguće je rješenje učinkovitijeg sustava socijalne politike prema OOV. Smisao promjena je korištenje postojećeg socijalnog kapitala u svrhu stvaranja dodane vrijednosti, socijalne kao i ekonomske (kroz kasnije zapošljavanje OOV), ali i u svrhu daljnjeg ulaganja u socijalni kapital. Činjenica širenja dionika te suproizvodnje rješenja i provođenje usluga, implicira uključivanje neprofitnih organizacija. Ovakvo uključivanje, kako je već ranije navedeno (Bežovan, 2009) implicira razvoj socijalnog poduzetništva i socijalne ekonomije. Rješenja kroz socijalno poduzetništvo mogu imati različite ciljeve. Kao što navode Zrilić i

Širola (2014), oni mogu biti vezani uz socijalnu skrb, zdravstvenu skrb, ekološke ciljeve, edukaciju i uključivanje raznih skupina stanovništva (inkluzija).

U sferi socijalne skrbi podrazumijevaju se posebne aktivnosti koje socijalno poduzetništvo može pružiti različitim skupinama ljudi s obzirom na njihove probleme socijalne isključenosti iz društva. U suvremenim uvjetima najzastupljenija je problematika razvoja posebnih znanja i vještina radi aktivnog uključivanja na tržište rada, posebne aktivnosti s kategorijom beskućnika i dodatne edukacije za sve one koji nemaju dovoljnu razinu obrazovanja. Već iz navedenog vidljivo je da se radi o vrlo širokom spektru djelatnosti, a svaka lokalna sredina ima i svoje dodatne specifičnosti kao što je, primjerice, problem nezaposlenosti uslijed propasti velikih gospodarskih sustava, velik broj ljudi treće životne dobi bez dostatnih sredstava za egzistenciju i drugo. U kontekstu razvoja posebnih vještina i znanja neizbježna je upravo psihosocijalna rehabilitacija.

U sferi zdravstvene skrbi postoje velike mogućnosti socijalnog poduzetništva u cilju poboljšanja kvalitete života oboljelima od kroničnih bolesti, njihove edukacije, kao i posebni vidovi kućne pomoći oboljelima. Ova vrsta socijalnog poduzetništva mora se realizirati uz stručnu pomoć zdravstvenih djelatnika koji su specijalizirani za pojedina područja. No, u te se aktivnosti mogu uključiti i svi građani koji imaju iskustva sa zdravstvenim problemima i mogu pridonijeti oboljelima i njihovim obiteljima.

Raspravljajući o rezultatima disertacije, evidentno je kako sustavno, odnosno na razini države u okviru podrške i rehabilitacije OOV donositelji politika nisu spremni prepustiti dio odgovornosti te rješenja traže izvan sfere iskustva samih OOV te primjera dobre prakse i potreba iste. U prvom redu sudionici ovog istraživanja, sami donositelji politika vrlo oskudno poznaju problematiku pristupa rehabilitaciji (osim onih koji su i sami OOV), međutim što je još jasnije, njihova iskustva, iako nisu u potpunoj suprotnosti, su vrlo mali dio onoga što stručnjaci izražavaju kao iskustvo. Ovo je još jedan dokaz slabe povezanosti donositelja politika sa stvarnim stanjem na terenu i indikator donošenja politika na neznanstvenim, nestručnim informacijama prema principu „pokušaj-pogreška“. Uz to, iako službeno podržavajući model kombinirane socijalne politike, većina donositelja politika ne prepoznaje ulogu povezujućeg socijalnog kapitala kao medija informiranja i pružanja podrške niti prepoznaju potrebu ulaganja resursa u razvoj ovog oblika socijalnog kapitala.

Istraživanja u različitim područjima provode se s ciljem napredovanja znanja i s nadom da će konačno dovesti do unapređenja sustava (pr. zdravstvenog, mirovinskog, sustav socijalne skrbi). No, često se događa da rezultati istraživanja ostaju neiskorišteni jer se ne primjenjuju pravodobno ili čak uopće (Graham et al., 2018). Za uspješniju primjenu istraživačkih dokaza

potrebna je suradnja između istraživača i onih koji se suočavaju s stvarnim potrebama i ograničenjima sustava (Jull et al., 2017).

Pitanje jačanja korisničke perspektive OSI, a samim time i OOV, postaje sve važnije u suvremenom društvu koje teži inkluziji i jednakim pravima za sve njegove članove. Jačanje korisničke perspektive OSI znači prepoznavanje njihove uloge kao aktivnih sudionika u društvu, a ne samo kao pasivnih korisnika usluga. To uključuje promicanje njihovog sudjelovanja u procesima planiranja, donošenja odluka i evaluacije politika, programa i usluga koji ih se tiču. Ovim istraživanjem označeno je nekoliko ključnih točaka na kojima je potrebno jačati OOV kako bi aktivno doprinijele vlastitom perspektivom u suproizvodnji socijalnih politika i usluga. Pružanje informacija i psihosocijalna rehabilitacija OOV ključno je za njihovo osnaživanje. Informirane osobe bolje razumiju svoja prava i mogućnosti te su sposobne bolje zastupati svoje interese. Povezano s informiranošću i dostupnosti usluga je i pružanje podrške, pogotovo onog tipa koji omogućava izražavanje i sudjelovanje u procesima donošenja odluka. Ovo implicira da rješavanje problema zahtijeva suradnju između različitih sektora i sudionika. Kao preporuku pristupa u jačanju korisničke perspektive i utjecaja dobre prakse te povezivanja i učinkovitijeg iskorištavanja rezultata znanstvenih istraživanja Khayatzadeh-Mahani et al. (2020) preporučaju korištenje IKT⁸² pristupa, odnosno translacije integrativnog znanja. Translacija integrativnog znanja odnosi se na proces prevođenja ili primjene interdisciplinarnog znanja iz jednog područja ili sektora na drugo područje ili sektor kako bi se riješili kompleksni problemi ili postigli ciljevi (Gagliardi et al., 2015). Ovaj proces uključuje kombiniranje različitih znanstvenih, tehničkih i praktičnih spoznaja te njihovu primjenu u stvarnom svijetu radi poboljšanja postojećih rješenja ili stvaranja inovativnih pristupa (Kothari et al., 2017).

Translacija integrativnog znanja obično zahtijeva suradnju između stručnjaka iz različitih disciplina ili sektora kako bi se različita znanja i iskustva povezala i primijenila na specifične izazove ili projekte. Cilj je stvaranje sinergije između različitih aspekata znanja kako bi se postigla bolja razumijevanja i rješenja za složene probleme (Lawrence et al., 2019; Boland et al., 2020).

Model translacije integrativnog znanja teorijski je zanimljiv koncept jačanja korisničke perspektive i suproizvodnje rješenja sustava socijalnih (i drugih) politika, međutim i sam sadrži određena ograničenja. Translacija integrativnog znanja ima svoja ograničenja koja se mogu razmatrati iz više perspektiva. Integrativno znanje može biti kompleksno i specifično za određeni sektor ili disciplinu što otežava prijenos znanja iz jednog konteksta u drugi; nedostatak

⁸² Engl. Integrated knowledge translation (IKT)

komunikacije između sektora ili skupina otežava proces translacije znanja; ljudi i organizacije često su skloni otporu promjenama, uključujući uvođenje novih znanja i praksi; translacija integrativnog znanja često zahtijeva resurse u obliku financija, vremena i stručnosti; nedostatak financijskih sredstava može ograničiti mogućnosti za uspješnu translaciju; proces translacije znanja može biti dugotrajan, što može rezultirati gubitkom relevantnosti znanja ili promjenama u okolini koje utječu na njegovu primjenjivost (Gagliardi et al., 2015; Lawrence et al., 2019; Khayat-zadeh-Mahani et al., 2020). Obzirom na rezultate istraživanja i potrebom uključivanja i jačanja korisničke perspektive u suproizvodnji adekvatnih socijalnih politika, ključno je razviti održive mehanizme dijaloga i suradnje između relevantnih dionika, uključujući OOV i njihove organizacije, stručnjake, vladine agencije i nevladine organizacije, kako bi se osiguralo da politike odražavaju stvarne potrebe i prioritete OOV te pružaju učinkovitu podršku njihovom punom sudjelovanju u društvu.

Kako je navedeno u uvodnom dijelu posredni cilj disertacije je utvrđivanje modela invaliditeta koji dominira diskursom invaliditeta u RH (s fokusom na OOV). U smislu diskusije doprinosa okvira politika zanimljivo je promotriti prikaz medicinskog i socijalnog modela te ih usporediti neke teme s ključnim rezultatima disertacije. Kao temelj ovog dijela rasprave iskoristit će se tablični prikaz usporedbe medicinskog i socijalnog modela (Haegele & Hodge, 2016)⁸³.

Medicinski model karakterizira pristup tretmanu ili uslugama po dijagnozi, a socijalni prema potrebama. Rezultati disertacije u ovom pogledu su relativno jasni. Pravo na određenu uslugu i/ili pravo u cjelokupnom sustavu socijalne zaštite ostvaruje se prvenstveno na temelju dijagnoze te dodatnog vještačenja radi utvrđivanja stupnja invaliditeta. I dok je takav pristup predvidljiv s aspekta države koja za financiranje i odobravanje određene usluge ili prava traži jasne kriterije, za OOV to znači višerazinsku diskriminaciju i potpuno zanemarivanje pojedinačnih potreba i onemogućavanje donošenje samostalne odluke. Model koji OOV trenutno stoji na raspolaganju, kako je vidljivo iz rezultata snažno je utjecan nedostatkom informacija o psihosocijalnoj rehabilitaciji, nedostatkom psihološke podrške OOV kao i zanemarivanje razvoja dionika povezujućeg i premošćujućeg socijalnog kapitala.

Ciljevi intervencije prema OOV mogu se promatrati s aspekta zdravstvenog i sustava socijalne skrbi. Intervencija u zdravstvenom sustavu usmjerena je isključivo na zdravlje oka (uključujući i zdravlje ostalih tjelesnih sustava kada je OV posljedica sistemske bolesti),

⁸³ Vidi Tablicu 1.

istovremeno zanemarujući aspekt mentalnog zdravlja OOV i njihov psihološki status. U tom smislu koristi se doslovni opis medicinskog modela, popravljanje do najveće moguće mjere. S aspekta sustava socijalne skrbi, iako se psihosocijalna rehabilitacija provodi po najvišim standardima edukacijsko-rehabilitacijske struke, rehabilitacija je dominantno usmjerena isključivo na razvoj vještina OOV, uz psihološku potporu dok je osoba na rehabilitaciji. S aspekta socijalnog modela ovakav način rehabilitacije ima vrlo ograničen učinak na smanjenje okolinskih barijera (fizičkih i socijalnih) i povećanje razine razumijevanja. Obzirom na navedeno, posrednik otklanjanja izazova i dalje ostaju profesionalci (stručnjaci i donositelji politika), bez značajnijeg utjecaja i jačanje samozastupajućih stavova i iskustava OOV. Kompetencije stručnjaka ne garantiraju jednak pristup informacijama i uslugama, već ovise više o slučajnosti. Doduše, utjecaj i prepoznavanje uloge OCD jača, međutim njihov utjecaj je ograničen. Posljedično, utjecaj na osobe bez invaliditeta je zanemariv i društva teško postaje inkluzivnije, a stručni autoritet i dalje ne prelazi prema OSI, odnosno OOV. Pogledamo li skupno stav kako je pojedinac OV „neispravan“ on ujedno potiče i negativnu percepciju invaliditeta. Ova sažeta usporedba indicira kako je doprinos okvira politika, koji je deklarativno usmjeren prema razvoju socijalnog modela, u slučaju OOV eklatantni primjer djelovanja medicinskog modela.

Obzirom na navedeno, nužno je istaknuti kako neodlučnost u razvoju socijalnih politika prema OOV nesumnjivo vodi daljnjem socijalnom isključivanju ove populacije. U nekim se istraživanjima “isključenost” svodi samo na jednu dimenziju ili jedan indikator (često je to dugotrajna nezaposlenost)(Šućur, 2006). Ipak, većina studija pristupa isključenosti kao višedimenzionalnom konceptu, koji obuhvaća veći ili manji broj materijalnih (distribucijskih) i nematerijalnih (relacijskih) dimenzija (Šućur, 2006). Prema Šućur (2004) najznačajniji aspekti isključenosti jesu: dugotrajna ovisnost o naknadama socijalne pomoći, dugotrajna isključenost iz svijeta plaćenog rada, uskraćenost prava (posebice na stanovanje i zdravstvenu skrb), kumuliranje teškoća i hendikepa koji vode dugoročnoj neintegriranosti, izolacija i kidanje socijalnih ili obiteljskih veza. Socijalna isključenost kao široki koncept ukazuje na važnost različitih aspekata života i na njihovu međusobnu povezanost, te na problem kumuliranja nepovoljnih životnih okolnosti (socijalna isključenost kao „spirala nesigurnosti“) (Šućur, 2018). Pojmovi poput spirale nesigurnosti, začarani krugovi ili lančane reakcije koriste se kako bi opisali međusobnu povezanost dimenzija (Silver, 2007). Oštećenja vida povezuju se sa smanjenim prihodima, nižim razinama obrazovanja, otežanim pristupu tržišta rada, dugotrajnom nezaposlenošću, manjom mogućnošću razvijanja novih vještina te smanjenim prihodima od rada (Lansingh et al., 2012), a ukoliko se ne posveti pozornost potrebama

socijalne zaštite OOV susreću se sa socijalnom isključenosti (Percival & Hanson, 2005). Socijalna isključenost može se promatrati i kroz okvir socijalnog kapitala, odnosno nedostatka istog. Tako se socijalni kapital dovodi u vezu s rješavanjem socijalne isključenosti. Razvoj socijalnog kapitala može stvoriti uvjete u kojima će se neki aspekti socijalne isključenosti učinkovitije rješavati (Percy-Smith, 2000).

Već je u uvodu spomenuto, a rezultati disertacije potvrđuju kako socijalni kapital i izgradnja socijalne mreže imaju velik potencijal u prenošenju informacija, oblikovanju novih ideja te stvaranju okruženja spremnog za pripremu i implementaciju različitih socijalnih inovacija. Ukoliko je socijalni kapital ograničen te se ne iskorištava njegov potencijal, posljedica svega je trom model pristupa psihosocijalnoj rehabilitaciji i socijalna isključenost OOV.

Rezultati također upućuju i na oblik institucionalne isključenosti. Potrebno je istaknuti ovaj oblik kada je OOV nisu dostupne ili su im nepriuštive javne i privatne usluge. Dva temeljna razloga institucionalne isključenosti su fizička nepristupačnost javnih i privatnih usluga te digitalna nepristupačnost. Sudionici jasno naglašavaju probleme nepristupačnosti ustanova socijalne skrbi, kao i poteškoće, vezane uz informiranje i dokumentaciju povezane s digitalnom nepristupačnošću. Pojam "arhitektonski invaliditet" označava ograničenje u dostupnosti i pristupačnosti javnih površina i transportnih sustava koja su proizašla isključivo iz arhitekture i okoline (Goldsmith, 1963, prema Popović, 2013). Pridružen tom pojmu je pojam "arhitektonska diskriminacija" koji tvrdi kako se vrši diskriminacija nad korisnikom nekog fizičkog prostora, a taj fizički prostor sadrži elemente koji su onemogućavajući iako se diskriminacija vrlo lako mogla izbjeći stvaranjem elemenata koji su omogućavajući (Goldsmith, 1963, prema Popović, 2013).

OOV imaju poteškoća u pristupanju informacijama o uslugama i podršci koja im je na raspolaganju (Percival & Hanson, 2007). U vrijeme digitalizacije pojedinih administrativnih i institucionalnih usluga otvara se pitanje pristupačnosti i dostupnosti navedenih usluga kroz informacijske i komunikacijske tehnologije za OOV. U toj viziji digitalnih javnih usluga zapravo je malo indikacija kako će OSI, posebno one čiji je pristup ovisan o određenim asistivnim tehnologijama, ravnopravno koristiti ove usluge (Watling, 2011).

Navodeći ova osnovna dva čimbenika izvjesno je da usluge, javne ili privatne, postoje za OOV u RH, međutim njihov glavni problem je pristupačnost i dostupnost. Jedan od problema s kojima se odrasle OOV često susreću prilikom podnošenja zahtjeva za rehabilitaciju, koji ukoliko osobe idu na smještaj (obzirom da su Centri za rehabilitaciju smješteni u Zagrebu te imaju vrlo ograničene mogućnosti djelovanja izvan Zagreba) zahtjeva se prilaganje i sljedeće:

uvjerenje iz katastra; izvadak iz zemljišnoknjižnog uložka; potvrda o ostvarenom prihodu u prethodna tri mjeseca prije mjeseca u kojem je podnesen zahtjev, za sve članove kućanstva; potvrda da nisu korisnici mirovine, za sve radno nesposobne članove. Ukoliko su ovi dokumenti dostupni putem servisa e-građani zbog digitalne nepristupačnosti OOV ne mogu samostalno pristupiti dokumentima. Ukoliko nisu potrebno je da OOV fizički odlaze na mjesta izdavanje ovih dokumenata. U prvom (korištenje računala) i drugom slučaju (samostalno kretanje, korištenje javnog prijevoza) od osoba se traži da posjeduju kompetencije koje tek usvajaju uslugom koju traže (računalne kompetencije, samostalno kretanje). Zbog opisanog konteksta institucionalne isključenosti, OOV demotivirane su te odustaju od procesa rehabilitacije čime već opisanom lančanom reakcijom ulaze u isključenost iz tržišta rada, ekonomsku i socijalnu isključenost.

Analizom okvira politika potrebno je još jednom promotriti njenu svrhu i ciljeve, učinkovitost, djelotvornost te učinke. Okvir politika usmjerenih na OOV u RH usko je vezan uz politike prema OSI, iako, kako je već istaknuto na nekoliko mjesta u ovom radu, populacija odraslih OOV ima specifičnosti u pogledu informiranja, psihološke podrške i dr. Kao takav, okvir politika trebao bi biti usmjeren prema omogućavanju što većeg stupnja samostalnosti OOV te adekvatno što veće razine participacije u svim aspektima društva. Kao temelj samostalnosti i participacije javlja se psihosocijalna rehabilitacija, usluga osigurana okvirom politika. U tom pogledu može se zaključiti kako su donositelji politika kroz zakonodavni okvir omogućili ostvarivanje pretpostavke samostalnosti i participacije. Na taj način okvir politika prema OOV sukladan je s međunarodnim standardima i pravima OSI (Konvencija o pravima osoba s invaliditetom⁸⁴). Međutim, dubljom analizom, poput ovog istraživanja, evidentno je kako potrebe i interesi samih OOV nisu uzeti u obzir kada se promišljalo provođenje donesenih politika. Na to nas, između ostalog, upućuju problemi nedostatka psihološke podrške (kako za same OOV, tako i za njihove obitelji), nedostatno ulaganje u povezujući i premošćujući socijalni kapital te poteškoće u informiranju.

Kod analize okvira politika često upotrebljavan pojam je učinkovitost politike, odnosno procjena postizanja njenih ciljeva. Ciljevi okvira politika u RH relativno su jasno definirani kroz Nacionalne strategije uz koje su određeni i nosioci te rokovi kada se pojedini ciljevi planiraju ostvariti. Kako je prikazano u analizi dokumentacije izvješća POSI (2011.-2020.) te izvješća o provedbi Nacionalnih strategija (2007.-2020.) pokazuju kontinuirano nerješavanje problema vezanih uz zdravstvene usluge, socijalnu zaštitu, pristupačnost, mobilnost i

⁸⁴ Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom, NN 6/2007.

stanovanje te osposobljavanje i rehabilitaciju. Kada analizi dokumentacije pridodamo perspektive sudionika istraživanja rezultati jasno govore o neučinkovitoj politici gdje ciljevi nisu postignuti ili nisu u skladu s planiranim rokovima, a sukladno tome može se postaviti pitanje jesu li financijski, ljudski i materijalni resursi (is)korišteni na učinkovit način.

Iako okvir politika prema OOV nije dovoljno učinkovit, ne može se osporiti kako je donošenjem zakonodavnog okvira, početkom implementacije Konvencije o pravima OSI te sukladnoj organizaciji socijalne zaštite položaj OOV bolji nego što je bio. Analizom izazova istaknutih ovim istraživanjem naglašava se potreba za znatnim poboljšanjem politike i povećanjem socijalne uključenosti, kako bi se omogućio bolji pristup relevantnim socijalnim uslugama OOV.

Možemo razlikovati eksplicitne i implicitne učinke ovakvog okvira politika na populaciju OOV. Eksplicitni, uočeni i potvrđeni ovim istraživanjem su izazovi koji se javljaju pri uključivanju na psihosocijalnu rehabilitaciju. Implicitni uključuju učinke vezane uz izostanak rehabilitacije, a odnose se na povećanje društvenih nejednakosti, potencijalne ekonomske učinke povezane s nezaposlenošću, potrebom za dodatnom zdravstvenom skrbi te društvene i emocionalne učinke na obitelji i podršku osobama s oštećenjem vida.

Potrebne mjere za unapređenje socijalne politike na temelju navedenih izazova uključuju (1) razvijanje sustava informiranja koji je prilagođen mogućnostima OOV (uzimajući u obzir i psihološki učinak OV) kako bi se osiguralo da imaju pristup svim relevantnim informacijama o dostupnim uslugama, pravima i mogućnostima, (2) povećanje dostupnosti i priuštivosti psihološke podrške kako za same OOV, tako i za njihove obitelji (pružanje savjetovanja i terapije te obrazovanje za osobe koje rade s ovom populacijom), (3) povećanje ulaganja u razvoj povezujućeg i premošćujućeg socijalnog kapitala kako bi se stvorile bolje zajednice i mreže podrške za OOV, (4) razvijanje sustavne platforme za transfer informacija i znanja povezujućeg i premošćujućeg socijalnog kapitala, (5) sustavnije uključivanje same populacije OOV u proces donošenja odluka i oblikovanja politika kako bi se njihove potrebe i interesi uzimali u obzir, (6) jačanje stručnih kapaciteta OCD za podršku OOV, (7) osiguranje i povećanje međuresorne komunikacije i suradnje te (8) unapređenje sustava praćenja i evaluacije politika kako bi se redovito provjeravala njihova učinkovitost i prilagodila prema potrebi.

8. ZAKLJUČAK

Ovo poglavlje zaključit će disertaciju sažimanjem ključnih pronalazaka istraživanja u odnosu na istraživačka pitanja i ciljeve te diskutiranje o vrijednosti rezultata i njihovoj kontribuciji. Također prikazat će se pojedina ograničenja studije i predložiti perspektive za buduća istraživanja.

Cilj, odnosno svrha ovog istraživanja, kako je postavljen u nacrtu teza doktorske disertacije, bio je odgovoriti na pitanje koji čimbenici otežavaju pristup uslugama i programima rehabilitacije OOV u sustavu socijalne politike prema OSI. Posredni cilj disertacije bio je utvrditi model koji dominira diskursom invaliditeta u RH. Na temelju ovog istraživačkog cilja, odnosno svrhe istraživanja, razvijena su istraživačka pitanja. Glavna istraživačka pitanja bila su: koji su razlozi nepristupanja rehabilitaciji; koji je način informiranja o uslugama rehabilitacije; koji je doprinos dostupnosti usluge modela, dužine i sadržaja rehabilitacijskog programa na proces uključivanja u rehabilitaciju; koji je doprinos povezujućeg socijalnog kapitala; koja je uloga premošćujućeg socijalnog kapitala te na koji način okvir politika doprinosi ili ne doprinosi pravovremenu uključivanju u postupak rehabilitacije OOV.

Prije provedbe samog istraživanja, očekivani ishodi istog bili su usmjereni na otkrivanje čimbenika koji otežavaju pristup uslugama i programima rehabilitacije OOV. Pretpostavljalo se kako dostupnost usluga, model usluge, dužina i sadržaj rehabilitacijskog programa negativno utječe na pristup uslugama i programima rehabilitacije OOV. Također u odnosu na povezujući socijalni kapital pretpostavljao se negativan utjecaj kao i negativan utjecaj premošćujućeg socijalnog kapitala na pristup uslugama i programima rehabilitacije OOV.

Uistinu, ovo istraživanje je otkrilo koji su to ključni čimbenici koji otežavaju pristup uslugama i programima rehabilitacije OOV u Gradu Zagrebu. Kao što je navedeno u rezultatima i raspravljano u diskusiji, ključni izazov koji dovode do nepristupanja rehabilitaciji je problem psihološke prilagodbe na OV; neinformiranost o postojanju usluge rehabilitacije; što je čini i na koji način se ona odvija; odnos obitelji prema OV, ali i samim OOV te problemi sustava u kojem se posebno ističu administrativni problemi, neprotočnost sustava i neki opći problemi samog sustava. Opisani čimbenici nepristupanja također su povezani s propustima unutar sustava socijalne zaštite koji kroz nedostatak stručnog kadra, nedovoljnom dodatnom edukacijom postojećeg i propuštanjem prilika za unaprjeđenje postupaka i procesa izravno oblikuje navedene izazove. Pritom je potrebno napomenuti kako okvir za ovaj način upravljanjima procesima pruža postojeći zakonodavni okvir koji definira potrebne elemente, kao i djelomično dionike, međutim provedba je nasumična i sklona pojedinačnoj interpretaciji.

Rezultati istraživanja nisu pokazali negativan utjecaj na pristup uslugama i programima rehabilitacije OOV po pitanju dostupnosti usluge, modela usluge, dužine i sadržaja rehabilitacijskog programa. Naime, pretpostavljalo se kako pogotovo dužina i način na koji se rehabilitacija provodi, a provodi se kroz smještaj u centrima za rehabilitaciju, zapravo nisu relevantni za sudionike istraživanja.

Obzirom kako se istraživanje fokusiralo na građane Grada Zagreba, pokazalo se kako su ustanove i stručnjaci koji u njima rade pronašli način na koji OOV u gradu mogu sudjelovati u rehabilitaciji i pritom ostati u krugu vlastite obitelji u udobnosti svoga doma, što je najvažnije, bez gubitaka novčanih prava. Potrebno je naglasiti kako stručnjaci, pogotovo edukacijski rehabilitatori te socijalni radnici i psiholozi, koji su zaposleni ustanovama koje pružaju uslugu rehabilitacije, ipak svojim iskustvima opisali kako premda administrativno postoji takva mogućnost (nedolaska na smještaj u centar za rehabilitaciju) istovremeno omogućava i dodatne ometajuće faktore koji se pritom javljaju. Odnosno, smatraju kako bi pogotovo početni dio rehabilitacije bilo uputno provesti u centru gdje se osoba može posvetiti isključivo sebi, izgradnji vještina i znanja potrebnih za samostalan život.

Pretpostavljeni negativni utjecaj povezujućeg socijalnog kapitala se doista kao takav i pokazao kroz neposredna iskustva sudionika OV kao i kroz iskustva stručnjaka uključenih u proces rehabilitacije.

Kako je već navedeno i u rezultatima, te objašnjeno u diskusiji, nekoliko čimbenika dovodi do poteškoća sa povezujućim socijalnim kapitalom koji u nedostatku podrške, odnosno nedostatku usluga, koriste ona znanja i vještine koje su samostalno do tada razvili na temelju svojih stavova i iskustva. Ona nužno nisu uvijek pozitivna u smislu adekvatnih postupaka i ponašanja prema OOV. U takvim situacijama javlja se prezaštićivanje i prezaštitničko ponašanje, čime obitelji oduzimaju samostalnost OOV, umjesto njih odrađuju svakodnevne aktivnosti, razvijaju neadekvatnu obiteljsku dinamiku i ne potiču prihvaćanje OV. Također, zbog nedostatka podrške, obitelj i uža socijalna okolina, prepušteni su sami nositi se sa vlastitim emocijama prema članu obitelji ili članu okoline koji je zadobio OV. Takve emocije bez adekvatnog kanaliziranja mogu se premjestiti i na samu OOV, pritom otežavajući njen proces prilagodbe na OV. U tom kontekstu zapravo raspravljalo se i o negativnom obliku podrške koji uvelike demotivira osobe na psihosocijalnu rehabilitaciju.

Kada govorimo o premošćujućem socijalnom kapitalu, iz rezultata je vidljivo kako je problem nešto kompleksniji nego kod povezujućeg socijalnog kapitala iz dva razloga. Prvi razlog je izrazita heterogenost premošćujućeg socijalnog kapitala, gdje se susreće nekoliko struka sa jedne strane različitih uloga i zadaća, ali i potencijalnih miješanja i preklapanja uloga.

U tom kontekstu često dolazi do nesnalaženja u tome čija je točno uloga informiranja, motivacije i pružanja podrške OOV. Drugi razlog je što za razliku od povezujućeg socijalnog kapitala ovdje govorimo o stručnjacima educiranima upravo za ovakve i slične procese. I dok na stručnoj i znanstvenoj razini možemo razumno sagledati nekompetentnost obitelji, nekompetentnost stručnjaka nema razumsku podlogu.

OOV suočavaju se s nizom administrativnih problema koji otežavaju pristup rehabilitaciji. Neki od glavnih problema u sustavu zdravstva i socijalne skrbi pokazali su se kroz nedostatak pristupačnih informacija, dugotrajno čekanje (na postupak vještačenja kao i dobivanje rješenja), nedostatak stručnjaka, nedostatak financijskih sredstava (najvidljiviji u zadovoljavanju standarda kvalitete i broju stručnjaka) i nedostatak pristupačnih objekata. OOV se suočavaju s poteškoćama u pristupu informacijama o dostupnim uslugama rehabilitacije, kao i o postupku prijave i odobravanja zahtjeva. Nedostatak pristupačnih informacija dodatno otežava pristup zdravstvenoj skrbi i drugim uslugama. Uz nedostatak informacija OOV se suočavaju s dugim čekanjem na rehabilitacijske usluge, što posljedično pod znak pitanja stavlja njihov proces oporavka i integracije u društvo. Istovremeno sustav zdravstva i socijalne skrbi suočava se s nedostatkom stručnjaka za rehabilitaciju OOV ili njihovom neadekvatnom alokacijom. Nedostatak kvalificiranog osoblja dovodi do neadekvatne usluge i dugotrajnog čekanja na rehabilitacijske usluge.

U donošenju politika nominalno veliku ulogu igraju OCD što predstavlja pozitivan aspekt jer su OSI aktivno uključene u kreiranje politika namijenjenih upravo njima. Također, udruge djeluju kao spona između primjera dobre prakse i inovacija te države. Međutim, u takvom prijenosu odgovornosti država se u potpunosti prepušta vrlo heterogenoj populaciji koja želi podmiriti širok spektar potreba i prava. Država djelomično prepušta i provedbu određenih politika, za što neke OCD nemaju kapaciteta te ovise o projektnom ili drugom načinu financiranja.

Svi navedeni elementi dio su okvira politika koji u Republici Hrvatskoj oblikuje način na koji se komunicira i pruža podrška OSI. Politika prema OSI temelji se na Konvenciji o pravima OSI, a njena provedba i implementacija se predviđa kroz donošenje Nacionalne strategije (na razini države) te na lokalnoj razini konkretno kroz Zagrebačku strategiju. Otkriveni i opisani ključni uzroci, čimbenici koji otežavaju pristup uslugama i programima rehabilitacije te dokazi koji upućuju kako trenutno povezujući i premošćujući socijalni kapital imaju negativan utjecaj na pristup uslugama, doprinose zaključku kako okvir politika ne doprinosi pravovremeno na odlučivanje uključivanja u postupak rehabilitacije OOV. Također, može se zaključiti uzroci

nisu samo višestruki, nego su i u konjunkturi, odnosno stjecaj okolnosti, kombiniraju se i utječu jedan na drugoga, kao i na ishod.

Istraživanje je provedeno sa 56 sudionika koji su bili podijeljeni u tri osnovne podskupine. Prvu podskupinu činili su OOV, uključeni kroz individualne intervjuje (N=17) i fokusnu grupu (N=5). Svojim osobnim iskustvima posebno su doprinijeli razvoju i detekciji ključnih čimbenika pristupa rehabilitacije. Drugu podskupinu činili su stručnjaci, ujedno i najbrojnija skupina sudionika (N=23), što ih ne čudi obzirom na heterogenost stručnjaka uključenih u ovaj proces. Tako su u istraživanju sudjelovali socijalni radnici, liječnici oftalmolozi, psiholozi i edukacijski rehabilitatori koji su uključeni u proces socijalne zaštite OOV. Posljednju podskupinu sudionika činili su donositelji politika (N=11) koji su dali uz ostale elemente i poseban osvrt na proces donošenja politika za OSI. Za analizu podataka dobivenih putem intervjuja i fokusne grupe te analizu dokumentacije, odnosno zakonodavnog okvira korištene su tehnike kvalitativne metodologije. Ovakav metodološki dizajn omogućio je triangulaciju podataka te veću pouzdanost i vjerodostojnost rezultata. Također, odabrane metode prikupljanja podataka daju dubinsku analizu već spomenutih čimbenika pristupa rehabilitacije.

Rezultati istraživanja otkrili su ključne čimbenike koji otežavaju pristup rehabilitaciji osoba s invaliditetom u Gradu Zagrebu. Ti čimbenici uključuju problem psihološke prilagodbe na invaliditet, nedostatak informacija o rehabilitacijskim uslugama, stavove obitelji prema osobama s invaliditetom i administrativne probleme u sustavu. Također, istraživanje je pokazalo negativan utjecaj povezujućeg i premošćujućeg socijalnog kapitala na pristup rehabilitaciji. Disertacija je identificirala i neke limitacije, uključujući nedostatak stručnog kadra, nedovoljnu edukaciju postojećeg kadra te nedostatke u političkom okviru i provedbi politika. Prema rezultatima istraživanja, postoje administrativni problemi, nedostatak pristupačnih informacija, dugotrajno čekanje na usluge rehabilitacije i nedostatak kvalificiranog osoblja u sustavu zdravstva i socijalne skrbi.

Obzirom na tri podskupine sudionika istraživanja, jasno je kako su OOV rijetko mogle pojedinačno navoditi sve poteškoće s kojima se OOV susreću u pristupu rehabilitaciji. Njihova iskustva i pojedinačne priče prikazali su izazove s kojima se pojedinci susreću prilikom ulaska u sustav socijalne zaštite. Izvan diskutiranih ključnih problema i izazova, koje su oblikovale teme, podteme i primarni kodovi kriju se životne priče osoba koje su određeni period života diskriminirane isključivo rupama i greškama u sustavu, bez obzira odnosi li se to na one koji su tražili uslugu i nisu je pravovremeno ostvarili ili oni koji zbog nedostatka podrške sustava nisu

ni znali kako usluga postoji. U spektru socijalne politike i rehabilitacije prema OOV dionici se nalaze na različitim točkama tog kontinuuma. Shodno tome imaju različita očekivanja, stavove, prava i obaveze. Na početnom dijelu kontinuuma nalaze se OOV oko kojih bi politika trebala biti oblikovana. OOV imaju, iako ih artikuliraju s poteškoćama, potrebu kako psihološke, tako i fizičke podrške (pogotovo za odraslu, kasnije oslijepjenu populaciju). Kao tzv. krajnjeg korisnika usluga oblikovanih sustavom politike, OOV pokazuju malo interesa za procese koji ih do određenih situacija dovode kao i rješavanje poteškoća. Izuzetak su oni pojedinci koji djeluju kroz OCD odnosno udruge. OOV zanima standard usluge kao i njena dostupnost. Stručnjaci uključeni u proces rehabilitacije pozicionirani su na sredini kontinuuma. Upoznati su s poteškoćama procesa pristupa rehabilitaciji, jasno ih iznose i opisuju, te nude određene rješenja za njih. Na kraju spektra nalaze se donositelji politika. Posjeduju vrlo ograničene informacije o specifičnim poteškoćama OOV, te su rješenja koje donose usmjerena općim procesima i dostupnosti prava i usluga, manje njihovom implementacijom, odnosno približavanju krajnjim korisnicima. Smatraju da su za to zaduženi stručnjaci, ali ne nude okvir u kojem bi bila moguća razmjena informacija. U intervjuima s donositeljima politika primjetna je reprodukcija onih informacija koje su javno oblikovane u obliku zakona, pravilnika, smjernica, strategija i akcijskih planova.

Tema poteškoća pristupa rehabilitaciji počiva na procesu u kojem s jedne strane OOV nema informaciju te je upitno u kojem trenutku je takvu informaciju sposobna primiti, odnosno kritički sagledati te donijeti informiranu odluku. S druge strane, pojedinci ili sustav koji ti pojedinci oblikuju, informaciju ne posjeduju ili je prenose u krivom trenutku. Čini se kako ovaj proces nije ili je u krajnjem slučaju rubno povezan sa sustavom socijalne politike. Međutim, nemogućnost sustava da prepozna teškoće te sukladno njima osmisliti mehanizme koji bi ih prevladali evidentni su u nedostatku sustava podrške svim dionicima, OOV i stručnjacima.

Analiza dokumentacije u mnogočemu je pridonijela zaokruživanju iskustava i podataka prikupljenih putem intervjua i fokusne grupe. Naime, bez analize zakonodavnog okvira, iskustva sudionika svih podskupina mogla bi se svesti upravo na to individualno iskustvo. Međutim, promatrajući primarnu i sekundarno analiziranu građu evidentno je kako zakonodavni sustav postoji te pitanje, barem što se tiče rehabilitacije, nije je li potrebno zakonodavno uvesti novu uslugu, nego je pitanje kako temeljni zakoni i s njima povezani zakonski akti i pravilnici reguliraju uključivanje dionika u sustavu. Pritom se kao problematični najviše ističu jedinstveno tijelo vještačenja i provedba postojećeg zakona; postojanje Pravilnika o standardima kvalitete socijalnih usluga (NN 143/2014) od čije provedbe se neformalno odustalo, iako kao zakonski akt je još uvijek aktivan te analiza nekih zakonskih akata koji su

nekada bili aktualni, a više nisu⁸⁵, poput Zakona o kvaliteti zdravstvene zaštite i socijalne skrbi (NN 124/2011). Zadnje navedeni zakon je ova dva sustava ujedinio jedino u naslovu, ali već u samom zakonu je onemogućio komunikaciju i suradnju ova dva sustava.

U kontekstu uvođenja novog oblika usluge, sudionici kao moguće rješenje uočene situaciju unose ideju zdravstvene rehabilitacije, odnosno rehabilitacije OOV unutar sustava zdravstva. Pod pojmom zdravstvena rehabilitacija OOV ne očekuju se novi zdravstveni, odnosno oftalmološki postupci već multidisciplinarni pristup u zdravstvenom sustavu, koji uključuje postupke i procese povezane s OV, a odvijale bi se neposredno po dijagnosticiranju, odnosno operativnom postupku u krugu klinike ili na uputnicu. On se očekuje u zdravstvenom sustavu jer je podrška poželjna odmah po dijagnozi.

Znanstveni i stručni doprinos disertacije

Disertacija je važna na nekoliko razina, a svaka razina je relativno je sukladna i sa sudionicima istraživanja. Istraživanje se fokusira na socijalnu politiku, koja ima ključnu ulogu u oblikovanju i provedbi politika i programa koji utječu na životne uvjete i dobrobit OOV. Pristupanje tom području omogućava razumijevanje trenutnih izazova, nedostataka i potreba u socijalnoj politici te pruža smjernice za poboljšanje postojećih politika i razvoj novih inicijativa. U pogledu politika prema OSI važan posredan nalaz je sveprisutna dominacija medicinskog modela invaliditeta kao dominantnog diskursa u nadležnim institucijama te stručnjacima koji kroz njih djeluju. Druga razina su OOV, odnosno istraživanje je usredotočeno na specifičnu populaciju. Istraživanje čimbenika koji utječu na njihovu socijalnu integraciju, podršku i rehabilitaciju ima izravnu korist za poboljšanje njihovog kvaliteta života i ravnopravnog sudjelovanja u društvu. Fokus na rehabilitaciju OOV pruža važan doprinos u razumijevanju i unapređivanju procesa oporavka, prilagodbe i samostalnosti. Istraživanje u ovom području može identificirati najbolje prakse, intervencije i politike koje podržavaju rehabilitaciju i omogućavaju OOV razvoj adaptivnih potencijala. Istraživanje doprinosi znanstvenom polju pružajući nove spoznaje, informacije i analize o čimbenicima socijalne politike i rehabilitacije za OOV. Kroz temeljitu metodologiju, pregled literature, analizu podataka i zakonodavnog okvira ova disertacija stvara novu bazu znanja i pruža temelj za daljnja istraživanja u ovom području.

⁸⁵ Za istraživanje su ključni jer su donošeni u razdoblju kad su sudionici istraživanja tražili uslugu rehabilitacije.

Provedeno istraživanje ima praktičnu primjenu jer objašnjava ključne točke izazova u procesu pristupa rehabilitaciji te otvara diskurs za razvoj smjernica i preporuke za poboljšanje politika i praksi koje se odnose na OOV. Rezultati istraživanja mogu poslužiti kao osnova za donošenje odluka te razvoj programa i intervencija.

Drugim riječima, rezultati ovog istraživanja pružaju znanstveno utemeljene odgovore na pitanja i izazove koji su se javili posebno kod OOV, stručnjaka, donositelja politika, a ujedno je iz rezultata moguće donijeti i zaključke u razini zakonodavnog okvira. Ovo istraživanje je prvo ovakve prirode u Republici Hrvatskoj te do sada nije bilo pokušaja definiranja procesa rehabilitacije kroz okvir socijalne politike za OOV. Tako rezultati predstavljaju novitet u znanstvenoj i stručnoj raspravi.

Rezultati istraživanja, iako se radi o različitim sustavima socijalne zaštite nego u drugim zemljama, djelomično pokazuju iste trendove i izazove s kojima se OOV susreću i u drugim sustavima. Prije svega to se odnosi na psihološku prilagodbu, nedostatak informacija i odnos obitelji i uže socijalne okoline prema OV. Ono što jedinstveno donosi ovo istraživanje je specifičnosti sustava socijalne politike RH i socijalne zaštite prema OOV te izazova s kojima se oni susreću. Specifičnost i novitet u znanstvenom diskursu donosi i definiranje premošćujućeg socijalnog kapitala za OOV te definiranje njihove uloge i izazove koje se razvijaju unutar tih uloga. Također je važno naglasiti da su rezultati ovog istraživanja relevantni ne samo za akademsku zajednicu i stručnjake iz područja rehabilitacije, već i za donositelje politika (odluka) u sustavu socijalne politike. Informacije dobivene iz istraživanja mogu poslužiti kao temelj za razvoj i implementaciju politika koje će adresirati identificirane probleme i poboljšati pristup rehabilitacijskim uslugama.

Ukupno gledajući, znanstveni i stručni doprinos ovog istraživanja leži u razumijevanju ključnih čimbenika koji otežavaju pristup rehabilitaciji OOV, identifikaciji problema u politikama i provedbi te ukazivanju na potrebu za daljnjeg razvoja sustava socijalne zaštite.

Ograničenja istraživanja

Nekoliko je ograničenja koja su prisutna u ovom istraživanju te ih je potrebno argumentirati u svrhu razumijevanja metodologije, rezultata i diskusije.

Jedno od ograničenja u istraživanju odnosi se na proces odabira sudionika istraživanja. Sudionici istraživanja birani su prema kriterijima objašnjenim u metodologiji i na temelju iskustava i pozicije relevantnom za odabranu temu. U sklopu procesa prikupljanja sudionika izvjesna ograničenja javila su se u podskupinama sudionika OOV i donositelji politika. Prema načinu koji štiti osobne informacije potencijalnih sudionika, samim OOV obraćali su se

predstavnicima institucija koje su i sami bili sudionici istraživanja⁸⁶. Potencijalni sudionici su kroz elektroničku poštu ili osobnim kontaktom obavješteni o istraživanju i mogućnosti sudjelovanja, te su samostalno donosili odluku o sudjelovanju. Kako je za uključivanje u popis sudionika istraživanja tražena suglasnost potencijalnih sudionika u intervju i fokusne grupe uključene su samo one OOV koje su zaista u istraživanju i htjele sudjelovati. Stoga je doseg do onih OOV, a pogotovo onih koji na nikakav način nisu uključeni u rehabilitaciju, bio otežan. Potencijalno postoji zamka kako su se javljali samo oni koji su, ako već nisu prošli rehabilitaciju, željni razgovora (nitko ih ne pita kako su ili kako im je živjeti u uvjetima smanjenog vizualnog funkcioniranja) ili su u procesu prihvaćanja vlastitog OV došli do viših faza. Ovo je istraživanje limitiralo za one sudionike koji su mogli dati aktualnu ili realniju sliku o poteškoćama s kojima se susreću u prihvaćanju oštećenja. Kada govorimo o donositeljima politika ograničenje je ograničen broj dostupnih, relevantnih sudionika gdje nije dosegnut planiran broj sudionika, iako je postignuta saturacija podataka.

Ovo istraživanje bilo je usmjereno na Grad Zagreb, a istraživana je socijalna politika koja se jednako primjenjuje na području cijele RH. U tom kontekstu rezultati pružaju iskustva (pogotovo OOV) ograničena na Grad Zagreb. Stručnjaci i donositelji politika su u svojim intervjuima iznosili neka iskustva koja su izlazila iz geografskog okvira istraživanja, međutim ona nisu uključena u rezultate i diskutirana. Stoga, postoji opravdana pretpostavka kako rezultati dobro prezentiraju poteškoće čimbenika socijalne politike prema OOV, međutim nedostaje perspektiva onih izazova izvan mjesta pružanja usluge rehabilitacije.

Kvalitativna istraživanja uključuju analizu kvalitativnih podataka, kao što su intervjui ili fokusne grupe, koji zahtijevaju interpretaciju istraživača. Interpretacija može biti podložna vlastitim predrasudama, iskustvima i perspektivama istraživača, što može utjecati na rezultate i zaključke istraživanja. Kako bi se umanjila ograničenja subjektivnosti u interpretaciji koristila se kombinacija nekoliko strategija: reflektivnost istraživača⁸⁷, korištenje kodiranja i tematske analize; provjera pouzdanosti⁸⁸ i transparentnost metodologije.

Iako kvalitativna istraživanja često pružaju uvid u trenutne stavove, iskustva i perspektive sudionika, jedno od ograničenja je nedostatak dugoročnih podataka koji bi omogućili praćenje promjena tijekom vremena.

⁸⁶ Vinko Bek i Silver za one sudionike koji su rehabilitaciju prošli, Savez i Udruga za one koji se još nisu uključili (nap.a.).

⁸⁷ Reflektivnost uključuje kontinuirano razmišljanje o vlastitim ulogama, utjecajima i pristranostima koje mogu utjecati na interpretaciju podataka.

⁸⁸ Metode za povećanje pouzdanosti opisane su u Metodologiji.

Preporuke za buduća istraživanja

Disertacija također pruža smjernice za buduća istraživanja koja generalno možemo usmjeriti prema OOV i prema općoj socijalnoj politici prema svim OSI.

Kada govorimo fokusirano o OOV, ovo istraživanje nije istraživalo razlike u pristupu rehabilitaciji prema nekim sociodemografskim podacima. Tako se u budućim istraživanjima pažnja treba posvetiti upravo razlici između nekih skupina unutar populacije OOV poput razlike čimbenika u pristupu rehabilitaciji između žena i muškaraca, slijepih i slabovidnih te odrasle i treće životne dobi. Također, status obrazovanja i imovinski status često su povezani s društvenom nejednakošću, a osobe s različitim razinama obrazovanja i imovine mogu se suočavati s različitim pristupima resursima i uslugama. Status obrazovanja i imovinski status mogu utjecati na društveno sudjelovanje pojedinaca u zajednici. Osobe s višim obrazovanjem i stabilnom financijskom situacijom često imaju veću vjerojatnost aktivnog uključivanja u društvo i doprinosa zajednici. Istraživanje ovih faktora može pomoći u boljem razumijevanju pristupa rehabilitaciji OOV.

Identificirana ograničenja studije, kao fokus na Grad Zagreb, mogu biti razmotrene u budućim istraživanjima kako bi se dobio širi uvid u problematiku pristupa rehabilitaciji OOV, ali i ostalih OSI na nacionalnoj razini. Daljnja istraživanja svoj fokus mogu usmjeriti posebno prema dionicima premošćujućeg socijalnog kapitala, odnosno dubinski istražiti stavove oftalmologa o sljepoći i rehabilitaciji i potrebnim kompetencijama psihologa za rad s OOV. Buduća istraživanja trebala bi pokušati definirati model donošenja odluka kod OOV vezanih uz rehabilitaciju.

Također, daljnja istraživanja mogu istražiti druge čimbenike koji utječu na pristup rehabilitaciji, kao i učinkovitost politika i strategija za poboljšanje pristupa rehabilitaciji OSI, posebno OOV. Sa aspekta socijalne politike i socijalne zaštite OSI, daljnje istraživanje može istražiti i utjecaj socioekonomskih čimbenika na pristup rehabilitacijskim uslugama, kao i posebne potrebe određenih skupina OSI, poput djece, starijih osoba ili osoba s intelektualnim teškoćama. Osim toga, istraživanja mogu istražiti i percepciju samih OSI o kvaliteti i dostupnosti rehabilitacijskih usluga te identificirati njihove potrebe i preferencije. Buduće studije mogu se usredotočiti na procjenu učinkovitosti postojećih politika i strategija za poboljšanje pristupa rehabilitaciji osoba s invaliditetom. Prikupljanje povratnih informacija od korisnika usluga i stručnjaka te evaluacija rezultata rehabilitacijskih programa može pružiti važne uvide u uspješnost postojećih pristupa i identificirati područja koja zahtijevaju poboljšanje. U skladu s potrebom jačanja korisničke perspektive u sukreiranju socijalnih politika, uključivanje OOV te OCD čije aktivnosti su usmjerene na ovu populaciju jedan je od

primarnih zahtjeva pri oblikovanju kako budućih istraživanja tako i implementacije rezultata u učinkovite politike za OOV.

Konačno, kontinuirano istraživanje o najnovijim trendovima, praksama i politikama u rehabilitaciji OOV i OSI može pridonijeti razvoju boljih smjernica i standarda skrbi. Ovo može uključivati analizu najboljih praksi u drugim zemljama, evaluaciju postojećih programa i usluga te identifikaciju područja za poboljšanje i inovacije.

9. POPIS LITERATURE

1. Abdi, K., Arab, M., Rashidian, A., Kamali, M., Khankeh, H. R., & Farahani, F. K. (2015). Exploring Barriers of the Health System to Rehabilitation Services for People with Disabilities in Iran: A Qualitative Study. *Electronic Physician*, 7(7), 1476–1485. <https://doi.org/10.19082/1476>
2. Adam, R., & Pickering, D. (2007). Where Are All the Clients? Barriers to Referral for Low Vision Rehabilitation. *Visual Impairment Research*, 9(2–3), 45–50. <https://doi.org/10.1080/13882350701481033>
3. Addison, C. V. (2017). The issue of avoidance : information avoidance in the context of personal health concerns (T). University of British Columbia. <https://open.library.ubc.ca/collections/ubctheses/24/items/1.0354265>
4. Ahmed, M. R., & Naveed, M. A. (2020). Information Accessibility for Visually Impaired Students. *Pakistan Journal of Information Management and Libraries*, 16–36. <https://doi.org/10.47657/1793>
5. Ajduković, D. (2008). Odgovornost istraživača i valjanost kvalitativne metodologije. U: A. Žižak i N. Koller-Trbović (urednice) *Kvalitativni pristup u društvenim znanostima*. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, 37-53.
6. Ajduković, M. i Urbanc, K. (2010). Kvalitativna analiza iskustva stručnih djelatnika kao doprinos evaluaciji procesa uvođenja novog modela rada u centre za socijalnu skrb. *Ljetopis socijalnog rada*, 17 (3), 319-352. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/64352>
7. Allard, S. W. (2004). Access to Social Services: The Changing Urban Geography of Poverty and Service Provision. Metropolitan Policy Program Survey Series, *Washington DC: The Brookings Institutions*.
8. Alma, M. A., Van der Mei, S. F., Groothoff, J. W., & Suurmeijer, T. P. B. M. (2012). Determinants of social participation of visually impaired older adults. *Quality of Life Research*, 21(1), 87–97. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-9931-6>
9. Alma, M. A., Groothoff, J. W., & Melis-Dankers, B. J. M. (2013). The Effectiveness of a Multi- disciplinary Group Rehabilitation Program on the Psychosocial Functioning of Elderly People Who Are Visually Impaired.
10. Asch, A., & Mudrick, N. R. (2013, June 11). *Blindness and Visual Impairment*. Encyclopedia of Social Work. <https://doi.org/10.1093/acrefore/9780199975839.013.37>
11. Bambara, J. K., Wadley, V., Owsley, C., Martin, R. C., Porter, C., & Dreer, L. E. (2009). Family Functioning and Low Vision: A Systematic Review. *Journal of Visual*

12. Bassey, E., Ellison, C., & Walker, R. (2018). Social capital, social relationships and adults with acquired visual impairment: a nigerian perspective. *Disability and Rehabilitation*, 1–8. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1423401>
13. Bassey, E., & Ellison, C. (2022). Perspectives on social support among adults with acquired vision impairment. *British Journal of Visual Impairment*, 40(2), 240–254. <https://doi.org/10.1177/0264619620972144>
14. Berghs, M., Atkin, K., Graham, H., Hatton, C., & Thomas, C. (2016). Implications for public health research of models and theories of disability: a scoping study and evidence synthesis. *Public Health Research*, 4(8), 1–166. <https://doi.org/10.3310/phr04080>
15. Bergeron, C. M., & Wanet-Defalque, M.-C. (2013). Psychological adaptation to visual impairment: The traditional grief process revised. *British Journal of Visual Impairment*, 31(1), 20–31. <https://doi.org/10.1177/0264619612469371>
16. Beverley, C. A., Bath, P. A., & Booth, A. (2004). Health information needs of visually impaired people: A systematic review of the literature. *Health and Social Care in the Community*, 12(1), 1–24. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2004.00460.x>
17. Beverley, C. A., Bath, P. A., & Barber, R. (2007). Can two established information models explain the information behaviour of visually impaired people seeking health and social care information? *Journal of Documentation*, 63(1), 9–32. <https://doi.org/10.1108/00220410710723867>
18. Beverley, C. A., Bath, P. A., & Barber, R. (2011). Health and social care information for visually-impaired people. *Aslib Proceedings*, 63(2/3), 256–274. <https://doi.org/10.1108/00012531111135691>
19. Bežovan, G. i Zrinščak, S. (2007). *Civilno društvo u Hrvatskoj*. Zagreb. Jesenski i Turk.
20. Bežovan, G. (2009). Civilno društvo i javna uprava kao dionici razvoja kombinirane socijalne politike u Hrvatskoj. *Hrvatska i komparativna javna uprava*, 9. (2.), 355-390. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/135757>
21. Bežovan, G., & Matančević, J., (2017). *Civilno društvo i pozitivne promjene*. Školska knjiga, Zagreb.
22. Bežovan, G. (2021). Što znači pojam governance i kako ga treba prevoditi? *Zbornik Pravnog fakulteta u Zagrebu*, 71(5), 645–680. <https://doi.org/10.3935/zpfz.71.5.03>

23. Binder, K., Wrzesińska, M., & Kocur, J. (2020). Anxiety in persons with visual impairment. *Psychiatria Polska*, 54(2), 279–288. <https://doi.org/10.12740/PP/OnlineFirst/85408>
24. Bloom, G., Standing, H., & Lloyd, R. (2008). Markets, information asymmetry and health care: Towards new social contracts. *Social Science & Medicine*, 66(10), 2076–2087. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.01.034>
25. Boerner, K., & Cimarolli, V. R. (2005). Optimizing rehabilitation for adults with visual impairment: attention to life goals and their links to well-being. *Clinical Rehabilitation*, 19(7), 790–798. <https://doi.org/10.1191/0269215505cr893oa>
26. Boerner, K., & Wang, S. (2012). Targets for rehabilitation: An evidence base for adaptive coping with visual disability. *Rehabilitation Psychology*, 57(4), 320–327. <https://doi.org/10.1037/a0030787>
27. Boland, L., Kothari, A., McCutcheon, C., Graham, I. D., & for the Integrated Knowledge Translation Research Network. (2020). Building an integrated knowledge translation (IKT) evidence base: Colloquium proceedings and research direction. *Health Research Policy and Systems*, 18(1), 8. <https://doi.org/10.1186/s12961-019-0521-3>
28. Bourdieu, P. (2002). The Forms of Capital. U N. W. Biggart (Ur.), *Readings in Economic Sociology* (str. 280–291). Oxford, UK: Blackwell Publishers Ltd. <https://doi.org/10.1002/9780470755679.ch15>
29. Bovaird, T. (2007). Beyond Engagement and Participation: User and Community Coproduction of Public Services. *Public Administration Review*, 67(5), 846–860. <https://doi.org/10.1111/j.1540-6210.2007.00773.x>
30. Bovaird, T., & Loeffler, E. (2012). From Engagement to Co-production: The Contribution of Users and Communities to Outcomes and Public Value. *VOLUNTAS: International Journal of Voluntary and Nonprofit Organizations*, 23(4), 1119–1138. <https://doi.org/10.1007/s11266-012-9309-6>
31. Bolger, N., Zuckerman, A., & Kessler, R. C. (2000). Invisible support and adjustment to stress. *Journal of Personality and Social Psychology*, 79(6), 953–961. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.79.6.953>
32. Boyce, T., Leamon, S., Slade, J., Simkiss, P., Rughani, S., & Ghanchi, F. (2014). Certification for vision impairment: Researching perceptions, processes and practicalities in health and social care professionals and patients. *BMJ Open*, 4(4), e004319. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-004319>

33. Bratković, D. (2002). Kvaliteta življenja osoba s umjerenom i težom mentalnom retardacijom u obiteljskim i institucionalnim uvjetima života (Doktorska disertacija). Edukacijsko- rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
34. Brandsen, T., & Honingh, M. (2016). Distinguishing Different Types of Coproduction: A Conceptual Analysis Based on the Classical Definitions. *Public Administration Review*, 76(3), 427–435. <https://doi.org/10.1111/puar.12465>
35. Brashers, D. E., Goldsmith, D. J., & Hsieh, E. (2002). Information Seeking and Avoiding in Health Contexts. *Human Communication Research*, 28(2), 258–271. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2958.2002.tb00807.x>
36. Brashers, D. E., Neidig, J. L., Haas, S. M., Dobbs, L. K., Cardillo, L. W. & Russell, J. A. (2000). Communication in the management of uncertainty: The case of persons living with HIV or AIDS, *Communication Monographs*, 67:1, 63-84, DOI: [10.1080/03637750009376495](https://doi.org/10.1080/03637750009376495)
37. Brennan, M., Horowitz, A., Reinhardt, J. P., Cimarolli, V., Benn, D. T., & Leonard, R. (2001). In Their Own Words: Strategies Developed by Visually Impaired Elders to Cope with Vision Loss. *Journal of Gerontological Social Work*, 35(1), 107–129. https://doi.org/10.1300/J083v35n01_08
38. Brucker, D. L. (2015). Social capital, employment and labor force participation among persons with disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 43(1), 17–31. <https://doi.org/10.3233/JVR-150751>
39. Brodtkin, E. Z., & Majmundar, M. (2010). Administrative Exclusion: Organizations and the Hidden Costs of Welfare Claiming. *Journal of Public Administration Research and Theory*, 20(4), 827–848. <https://doi.org/10.1093/jopart/mup046>
39. Burchardt, T. (2004). Capabilities and disability: the capabilities framework and the social model of disability. *Disability & Society*, 19(7), 735–751. <https://doi.org/10.1080/0968759042000284213>
40. Case, D. O., Andrews, J. E., Johnson, J. D., & Allard, S. L. (2005). Avoiding versus seeking: The relationship of information seeking to avoidance, blunting, coping, dissonance, and related concepts. *Journal of the Medical Library Association*, 93(3), 353–362
41. Chenoweth, L., & Stehlik, D. (2004). Implications of social capital for the inclusion of people with disabilities and families in community life. *International Journal of Inclusive Education*, 8(1), 59-72.

42. Chiang, P. P.-C., O'Connor, P. M., Le Mesurier, R. T., & Keeffe, J. E. (2011a). A Global Survey of Low Vision Service Provision. *Ophthalmic Epidemiology*, 18(3), 109–121. <https://doi.org/10.3109/09286586.2011.560745>
43. Chiang, P. P.-C., Xie, J., & Keeffe, J. E. (2011b). Identifying the Critical Success Factors in the Coverage of Low Vision Services Using the Classification Analysis and Regression Tree Methodology. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 52(5), 2790. <https://doi.org/10.1167/iovs.10-5460>
44. Chu, H.-Y., & Chan, H.-S. (2022). Loneliness and Social Support among the Middle-Aged and Elderly People with Visual Impairment. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(21), 14600. <https://doi.org/10.3390/ijerph192114600>
45. Cimarolli, V. R. (2006). Perceived overprotection and distress in adults with visual impairment. *Rehabilitation Psychology*, 51(4), 338–345. <https://doi.org/10.1037/0090-5550.51.4.338>
46. Cimarolli, V. R., & Boerner, K. (2005). Social Support and Well-being in Adults who are Visually Impaired. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 99(9), 521–534. <https://doi.org/10.1177/0145482X0509900904>
47. Coker, M. A., Huisinigh, C. E., McGwin, G., Read, R. W., Swanson, M. W., Dreer, L. E., ... Owsley, C. (2018). Rehabilitation Referral for Patients With Irreversible Vision Impairment Seen in a Public Safety-Net Eye Clinic. *JAMA Ophthalmology*, 136(4), 400. <https://doi.org/10.1001/jamaophthalmol.2018.0241>
48. Copolillo, A., & Teitelman, J. L. (2005). Acquisition and Integration of Low Vision Assistive Devices: Understanding the Decision-Making Process of Older Adults With Low Vision. *American Journal of Occupational Therapy*, 59(3), 305–313. <https://doi.org/10.5014/ajot.59.3.305>
49. Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications, Inc.
50. Crudden, A., & Sansing, W. (2011). Unmet Needs: Service Issues for Persons who are Blind or Have Low Vision. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 105(3), 170–180. <https://doi.org/10.1177/0145482X1110500311>
51. Dewsbury, G., Clarke, K., Randall, D., Rouncefield, M., & Sommerville, I. (2004). The anti-social model of disability. *Disability & Society*, 19(2), 145–158. <https://doi.org/10.1080/0968759042000181776>

52. Demmin, D. L., & Silverstein, S. M. (2020). Visual Impairment and Mental Health: Unmet Needs and Treatment Options. *Clinical Ophthalmology (Auckland, N.Z.)*, 14, 4229–4251. <https://doi.org/10.2147/OPHTH.S258783>
53. Devandas Aguilar, C. (2017). Social protection and persons with disabilities. *International Social Security Review*, 70(4), 45–65. <https://doi.org/10.1111/issr.12152>
54. Dirth, T. P., & Branscombe, N. R. (2017). Disability Models Affect Disability Policy Support through Awareness of Structural Discrimination: Models of Disability. *Journal of Social Issues*, 73(2), 413–442. <https://doi.org/10.1111/josi.12224>
55. Dodds, A. G., Bailey, P., Pearson, A., & Yates, L. (1991). Psychological Factors in Acquired Visual Impairment: The Development of a Scale of Adjustment. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 85(7), 306–310. <https://doi.org/10.1177/0145482X9108500711>
56. Dodds, A. (1993). *Rehabilitating Blind and Visually Impaired People*. Springer US. <https://doi.org/10.1007/978-1-4899-4461-0>
57. Drake, R. F. (1999). Models of Disability Policy. In *Understanding Disability Policies* (pp. 35–44). https://doi.org/10.1007/978-1-349-27311-9_3
58. Draucker, C. B., Martsolf, D. S., & Poole, C. (2009). Developing Distress Protocols for Research on Sensitive Topics. *Archives of Psychiatric Nursing*, 23(5), 343–350. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2008.10.008>
59. Dreer, L. E., Elliott, T. R., Fletcher, D. C., & Swanson, M. (2005). Social Problem-Solving Abilities and Psychological Adjustment of Persons in Low Vision Rehabilitation. *Rehabilitation Psychology*, 50(3), 232–238. <https://doi.org/10.1037/0090-5550.50.3.232>
60. Ferlander, S. (2007). The Importance of Different Forms of Social Capital for Health. *Acta Sociologica*, 50(2), 115–128. <https://doi.org/10.1177/0001699307077654>
61. Filipaj, A., & Buljevac, M. (2021). Pružanje socijalnih usluga djeci s teškoćama u razvoju: uloga socijalnog radnika zaposlenog u ustanovi socijalne skrbi. *Annual of Social Work*, 28(1), 257–271. <https://doi.org/10.3935/ljsr.v28i1.418>
62. Frank, J. J. (2003). The avoidance of help-seeking: A study of the experiences of persons with severe visual impairment with the Americans with Disabilities Act (ADA) accommodation request process for print access (Order No. 3115850). Available from ProQuest One Academic. (305261201). <https://www.proquest.com/dissertations-theses/avoidance-help-seeking-study-experiences-persons/docview/305261201/se-2>

63. Gagliardi, A. R., Berta, W., Kothari, A., Boyko, J., & Urquhart, R. (2015). Integrated knowledge translation (IKT) in health care: A scoping review. *Implementation Science*, *11*(1), Article 1. <https://doi.org/10.1186/s13012-016-0399-1>
64. Gibson, W., & Brown, A. (2009). Working with Qualitative Data. <https://doi.org/10.4135/9780857029041>
65. Gillespie, D. F. & Marten S. E. (1978). Assessing Service Accessibility, *Administration in Social Work*, *2*:2, 183-197, DOI: [10.1300/J147v02n02_06](https://doi.org/10.1300/J147v02n02_06)
66. Gooding, K. (2006). Poverty and Blindness: A Survey of the Literature. Sightsavers. International Programme Development Unit.
67. Goodley, D. (2013). Dis/entangling critical disability studies. *Disability & Society*, *28*(5), 631–644. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.717884>
68. Goodman, C. R., & Shippy, R. A. (2002). Is it contagious? Affect similarity among spouses. *Aging & Mental Health*, *6*(3), 266–274. <https://doi.org/10.1080/13607860220142431>
69. Gold, D., & Simson, H. (2005). Identifying the needs of people in Canada who are blind or visually impaired: Preliminary results of a nation-wide study. *International Congress Series*, *1282*, 139–142. <https://doi.org/10.1016/j.ics.2005.05.055>
70. Gold, Deborah, & Zuvela, B. (2005). The impact of health policy gaps on low vision services in Canada. *International Congress Series*, *1282*, 134–138. <https://doi.org/10.1016/j.ics.2005.05.049>
71. Gović, J., & Buljevac, M. (2022). Sustav socijalne skrbi iz perspektiva roditelja djece s teškoćama u razvoju. *Revija za socijalnu politiku*, *29*(2), 213–228. <https://doi.org/10.3935/rsp.v29i2.1778>
72. Graham, I. D., Kothari, A., & McCutcheon, C. (2018). Moving knowledge into action for more effective practice, programmes and policy: Protocol for a research programme on integrated knowledge translation. *Implementation Science*, *13*(1), 22. <https://doi.org/10.1186/s13012-017-0700-y>
73. Guerette, A. R., & Smedema, S. M. (2011). The Relationship of Perceived Social Support with Well-Being in Adults with Visual Impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, *105*(7), 425–439. <https://doi.org/10.1177/0145482X11110500705>
74. Haegele, J. A., & Hodge, S. (2016). Disability Discourse: Overview and Critiques of the Medical and Social Models. *Quest*, *68*(2), 193–206. <https://doi.org/10.1080/00336297.2016.1143849>

75. Haigh, P. C. (2015). *Distress Protocol for qualitative data collection*. Manchester Metropolitan University.
76. Haas-Wilson, D. (2001). Arrow and the information market failure in health care: The changing content and sources of health care information. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 26(5), 1031–1044. <https://doi.org/10.1215/03616878-26-5-1031>
77. Hahn, C. (2008). *Doing qualitative research using your computer*. SAGE Publications, Ltd, <https://doi.org/10.4135/9780857024411>
78. Hennink, M., Hutter, I. and Bailey, A. (2011) *Qualitative Research Methods*. Sage Publications, London, Los Angeles, New Delhi, Singapore, Washington DC.
79. Heppe, E. C. M., Kef, S., de Moor, M. H. M., & Schuengel, C. (2020). Loneliness in young adults with a visual impairment: Links with perceived social support in a twenty-year longitudinal study. *Research in Developmental Disabilities*, 101, 103634. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103634>
80. Holloway, E. E., Xie, J., Sturrock, B. A., Lamoureux, E. L., & Rees, G. (2015). Do problem-solving interventions improve psychosocial outcomes in vision impaired adults: A systematic review and meta-analysis. *Patient Education and Counseling*, 98(5), 553–564. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.01.013>
81. Hopf, C. (2004). *Research Ethics and Qualitative Research* u: Flick, U., Kardorff, E. von, & Steinke, I. (Eds.). *A companion to qualitative research*. London ; Thousand Oaks, Calif: Sage Publications.
82. Horowitz, A., & Reinhardt, J. P. (2006). Adequacy of the Mental Health System in Meeting the Needs of Adults who are Visually Impaired. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 100(1_suppl), 871–874. <https://doi.org/10.1177/0145482X0610001S13>
83. Ilijaš, A., & Podobnik, M. (2019). Nestabilnost zakona o socijalnoj skrbi – kako utječe na rad socijalnih radnika u centrima za socijalnu skrb? *Annual of Social Work*, 25(3), 427–450. <https://doi.org/10.3935/ljsr.v25i3.242>
84. Imrie, R. (1997). Rethinking the relationships between disability, rehabilitation, and society. *Disability and Rehabilitation*, 19(7), 263–271.
85. Jackson, R., & Lawson, G. (1995). Family Environment and Psychological Distress in Persons who are Visually Impaired. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 89(2), 157–160. <https://doi.org/10.1177/0145482X9508900211>
86. Jaggernath, J., Øverland, L., Ramson, P., Kovai, V., Chan, V. F., & Naidoo, K. S. (2014). Poverty and Eye Health. *Health*, 06(14), 1849–1860.

87. Jette, A.M. (2006). Toward a Common Language for Function, Disability, and Health. *Physical Therapy*, Vol. 86/5. <https://doi.org/10.1093/ptj/86.5.726>
88. Jose, J., Thomas, J., Bhakat, P., & Krithica, S. (2016). Awareness, knowledge, and barriers to low vision services among eye care practitioners. *Oman Journal of Ophthalmology*, 9(1), 37. <https://doi.org/10.4103/0974-620X.176099>
89. Jull, J., Giles, A., & Graham, I. D. (2017). Community-based participatory research and integrated knowledge translation: Advancing the co-creation of knowledge. *Implementation Science*, 12(1), 150. <https://doi.org/10.1186/s13012-017-0696-3>
90. Khayat-zadeh-Mahani, A., Wittevrongel, K., Petermann, L., Graham, I. D., & Zwicker, J. D. (2020). Stakeholders' engagement in co-producing policy-relevant knowledge to facilitate employment for persons with developmental disabilities. *Health Research Policy and Systems*, 18(1), 39. <https://doi.org/10.1186/s12961-020-00548-2>
91. Khan, S. A., Shamanna, B. R., & Nuthethi, R. (2005). Perceived Barriers to the Provision of Low Vision Services among Ophthalmologists in India. *Indian Journal of Ophthalmology*, 53(1), 69. <https://doi.org/10.4103/0301-4738.15293>
92. Khanna, R., Raman, U. and Rao, G. (2007). Blindness and Poverty in India: The Way forward. *Clinical and Experimental Optometry*, 90, 406-414.
93. Kriisk, K., & Minas, R. (2017). Social rights and spatial access to local social services: The role of structural conditions in access to local social services in Estonia. *Social Work & Society*, 15(1). Preuzeto s: <https://www.socwork.net/sws/article/view/503>
94. Kothari, A., McCutcheon, C., & Graham, I. D. (2017). Defining Integrated Knowledge Translation and Moving Forward: A Response to Recent Commentaries. *International Journal of Health Policy and Management*, 6(5), 299–300. <https://doi.org/10.15171/ijhpm.2017.15>
95. Kuriakose, R. K., Khan, Z., Almeida, D. R. P., & Braich, P. S. (2017). Depression and burden among the caregivers of visually impaired patients: A systematic review. *International Ophthalmology*, 37(3), 767–777. <https://doi.org/10.1007/s10792-016-0296-2>
96. Kurtović, A., & Ivančić, H. (2019). Predictors of depression and life satisfaction in visually impaired people. *Disability and Rehabilitation*, 41(9), 1012–1023. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1417497>
97. Langelaan M. (2007). *Quality of life of visually impaired working age adults*. Enschede: PrintPartnersIpskamp.

98. Lansingh, V., Carter, M., Ulldemolins, A., Valencia, L., & Eckert, K. (2012). Social inequalities in blindness and visual impairment: A review of social determinants. *Indian Journal of Ophthalmology*, 60(5), 368. <https://doi.org/10.4103/0301-4738.100529>
99. Lamoureux, E., Fenwick, E., Moore, K., Klaic, M., Borschmann, K. and Hill, K. (2009). Impact of the Severity of Distance and Near-Vision Impairment on Depression and Vision-Specific Quality of Life in Older People Living in Residential Care. *Investigative Ophthalmology and Visual Science*, 50, 4103-4109.
100. Lambert, S. D., & Loiselle, C. G. (2008). Combining individual interviews and focus groups to enhance data richness. *Journal of Advanced Nursing*, 62(2), 228–237. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04559.x>
101. Lawrence, L. M., Bishop, A., & Curran, J. (2019). Integrated Knowledge Translation with Public Health Policy Makers: A Scoping Review. *Healthcare Policy*, 14(3), 55–77. <https://doi.org/10.12927/hcpol.2019.25792>
102. Llewellyn, A., & Hogan, K. (2000). The Use and Abuse of Models of Disability. *Disability & Society*, 15(1), 157–165. <https://doi.org/10.1080/09687590025829>
103. Lundeen, E. A., Saydah, S., Ehrlich, J. R., & Saaddine, J. (2022). Self-Reported Vision Impairment and Psychological Distress in U.S. Adults. *Ophthalmic Epidemiology*, 29(2), 171–181. <https://doi.org/10.1080/09286586.2021.1918177>
104. Matti, A. I., Pesudovs, K., Daly, A., Brown, M., & Chen, C. S. (2011). Access to low-vision rehabilitation services: barriers and enablers: Low-vision rehabilitation services. *Clinical and Experimental Optometry*, 94(2), 181–186. <https://doi.org/10.1111/j.1444-0938.2010.00556.x>
105. Mašić, V., Femec, L. i Bilić Prčić, A. (2017). Access to rehabilitation services for adults with late-onset visual impairment. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 53 (Supplement), 141-151.
106. McIlvane, J. M., & Reinhardt, J. P. (2001). Interactive Effect of Support From Family and Friends in Visually Impaired Elders. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 56(6), P374–P382. <https://doi.org/10.1093/geronb/56.6.P374>
107. McVeigh, J., MacLachlan, M., Ferri, D., & Mannan, H. (2021). Strengthening the Participation of Organisations of Persons with Disabilities in the Decision-Making of National Government and the United Nations: Further Analyses of the International Disability Alliance Global Survey. *Disabilities*, 1(3), 202–217. <https://doi.org/10.3390/disabilities1030016>

108. Milas, G. (2005). Istraživačke metode u psihologiji i drugim društvenim znanostima. Naklada Slap, Jastrebarsko.
109. Miles M. B. Huberman A. M. & Saldaña Johnny. (2020). *Qualitative data analysis : a methods sourcebook* (Fourth). SAGE.
110. Milić Babić, M., & Laklija, M. (2019). Socijalni rad u zdravstvu: Pogled iz kuta socijalnih radnika zaposlenih u bolnicama. *JADR*, 10(1), 9–32. <https://doi.org/10.21860/j.10.1.1>
111. Milić Babić, M., Žganec, N., & Berc, G. (2021). Perspektiva socijalnih radnika o uvjetima rada, odnosu društva prema struci i preporuke za unaprjeđenje profesije. *Annual of social work*, 28(2), 353–373. <https://doi.org/10.3935/ljsr.v28i2.449>
112. Miošić, N., Berković, J., Horvat, M. (2014) Analiza i zagovaranje javnih politika. GONG, Zagreb.
113. Mithen, J., Aitken, Z., Ziersch, A., & Kavanagh, A. M. (2015). Inequalities in social capital and health between people with and without disabilities. *Social Science & Medicine*, 126, 26-35.
114. Minas, R. (2005). Administrating poverty : Studies of intake organization and social assistance in Sweden. PhD Thesis, Stockholms Universitet.
115. Moore, J. E. (1984). Impact of Family Attitudes toward Blindness/Visual Impairment on the Rehabilitation Process. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 78(3), 100–106. <https://doi.org/10.1177/0145482X8407800302>
116. Morse, J. M., Barrett, M., Mayan, M., Olson, K., & Spiers, J. (2002). Verification Strategies for Establishing Reliability and Validity in Qualitative Research. *International Journal of Qualitative Methods*, 1(2), 13–22. <https://doi.org/10.1177/160940690200100202>
117. Morse, J. M. (2015). “Data Were Saturated” *Qualitative Health Research*, 25(5), 587–588. <https://doi.org/10.1177/1049732315576699>
118. Nyman, S. R., Gosney, M. A., & Victor, C. R. (2010). Psychosocial impact of visual impairment in working-age adults. *British Journal of Ophthalmology*, 94(11), 1427–1431. <https://doi.org/10.1136/bjo.2009.164814>
119. Nyman, S. R., Dibb, B., Victor, C. R., & Gosney, M. A. (2012). Emotional well-being and adjustment to vision loss in later life: A meta-synthesis of qualitative studies. *Disability and Rehabilitation*, 34(12), 971–981. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.626487>

120. O'Connor, P. M., Mu, L. C., & Keeffe, J. E. (2008). Access and utilization of a new low-vision rehabilitation service. *Clinical & Experimental Ophthalmology*, 36(6), 547–552. <https://doi.org/10.1111/j.1442-9071.2008.01830.x>
121. Oliver, M., & Barnes, C. (2010). Disability studies, disabled people and the struggle for inclusion. *British Journal of Sociology of Education*, 31(5), 547–560. <https://doi.org/10.1080/01425692.2010.500088>
122. Overbury, O., Wittich, W., & Ferraresi, P. (2008). Barriers to Vision Rehabilitation: A New Starting Point. *Proceedings of the 9th International Conference on Low Vision*, Vision 2008, Montreal, Quebec, Canada, July 7 – 11, 2008.
123. Overbury, O., & Wittich, W. (2011). Barriers to Low Vision Rehabilitation: The Montreal Barriers Study. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 52(12), 8933–8938. <https://doi.org/10.1167/iovs.11-8116>
124. Osborne, S. P., & Strokosch, K. (2013). It takes Two to Tango? Understanding the Co-production of Public Services by Integrating the Services Management and Public Administration Perspectives: It takes Two to Tango? *British Journal of Management*, 24, S31–S47. <https://doi.org/10.1111/1467-8551.12010>
125. Ostojić Baus, J. (2018). Kombinirana socijalna politika prema osobama s invaliditetom—Podrška socijalnom modelu invaliditeta. *Revija za socijalnu politiku*, 25(1), 49–66. <https://doi.org/10.3935/rsp.v25i1.1415>
126. Papadopoulos, K., Papakonstantinou, D., Montgomery, A., & Solomou, A. (2014). Social support and depression of adults with visual impairments. *Research in Developmental Disabilities*, 35(7), 1734–1741. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.02.019>
127. Parkinson, S., Eatough, V., Holmes, J., Stapley, E., & Midgley, N. (2016). Framework analysis: a worked example of a study exploring young people's experiences of depression. *Qualitative Research in Psychology*, 13(2), 109–129. <https://doi.org/10.1080/14780887.2015.1119228>
128. Percival, J. & Hanson, J. (2005). 'Im like a tree a million miles from the water's edge': Social care and inclusion of older people with visual impairment. *British Journal of Social Work*, 35(2) pp. 189–205. DOI: <https://doi.org/10.1093/bjsw/bch178>
129. Percival, J., & Hanson, J. (2007). 'I don't want to live for the day any more': visually impaired people's access to support, housing and independence. *British Journal of Visual Impairment*, 25(1), 51–67. <https://doi.org/10.1177/0264619607071774>

130. Percy-Smith, J. (Ur.). (2000). *Policy responses to social exclusion*. Buckingham ; Philadelphia, PA: Open University Press.
131. Pestoff, V. (2012). Co-production and Third Sector Social Services in Europe: Some Concepts and Evidence. *VOLUNTAS: International Journal of Voluntary and Nonprofit Organizations*, 23(4), 1102–1118. <https://doi.org/10.1007/s11266-012-9308-7>
132. Podobnik, M., & Ilijaš, A. (2021). Učinkovitost naknada opće socijalne pomoći i uloga centra za socijalnu skrb u borbi protiv siromaštva. *Annual of Social Work*, 27(3), 449–479. <https://doi.org/10.3935/ljsr.v27i3.350>
133. Pollard, T. L., Simpson, J. A., Lamoureux, E. L., & Keeffe, J. E. (2003). Barriers to accessing low vision services. *Ophthalmic and Physiological Optics*, 23(4), 321–327. <https://doi.org/10.1046/j.1475-1313.2003.00123.x>
134. Ponchillia, P. E. & Ponchillia, S.K.V. (1996). *Foundations of rehabilitation teaching with persons who are blind or visually impaired*. New York : AFB Press.
135. Popović, M. (2013): Mobilnost osoba sa oštećenjem vida: otklanjanje arhitektonskih barijera, *Psihološka istraživanja*, 6 (1), 79-90.
136. Portes, A. (1998). Social Capital: Its Origins and Applications in Modern Sociology. *Annual Review of Sociology*, 24, 1–24. <http://www.jstor.org/stable/223472>
137. Potts, B. (2005). Disability and employment: considering the importance of social capital. *Journal of Rehabilitation*, 71(3).
138. Puljiz, V. (2005). Socijalna politika: definicije i područja u: Puljiz, V., Bežovan, G., Šućur, Z., Zrinščak, S. *Socijalna politika : povijest, sustavi, pojmovnik*, Pravni fakultet sveučilišta u Zagrebu, Zagreb.
139. Putnam, R. D. (2000). Bowling alone: America's declining social capital. In *Culture and politics* (pp. 223-234). Palgrave Macmillan, New York.
140. Quintero, F. J., Del Carmen Amaris, M., Villalba, K., & Pacheco, R. A. (2021). Family functioning and coping strategies in families of people with visual impairment. *British Journal of Visual Impairment*, 026461962110363. <https://doi.org/10.1177/02646196211036392>
141. Rees, G., Saw, C., Larizza, M., Lamoureux, E., & Keeffe, J. (2007). Should family and friends be involved in group-based rehabilitation programs for adults with low vision? *British Journal of Visual Impairment*, 25(2), 155–168. <https://doi.org/10.1177/0264619607076001>

142. Reinhardt, J. P. (1996). The Importance of Friendship and Family Support in Adaptation to Chronic Vision Impairment. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 51B(5), P268–P278. <https://doi.org/10.1093/geronb/51B.5.P268>
143. Reinhardt, J. P. (2001). Effects of Positive and Negative Support Received and Provided on Adaptation to Chronic Visual Impairment. *Applied Developmental Science*, 5(2), 76–85. https://doi.org/10.1207/S1532480XADS0502_3
144. Reinhardt, J. P., Boerner, K., & Horowitz, A. (2006). Good to have but not to use: Differential impact of perceived and received support on well-being. *Journal of Social and Personal Relationships*, 23(1), 117–129. <https://doi.org/10.1177/0265407506060182>
145. Ritchie, J. & Spencer, L. (1994). Qualitative data analysis for applied policy research u: Bryman, A., & Burgess, R. G. *Analyzing qualitative data*. London: Routledge 1994.
146. Ringering, L & Amaral, P. (2000). *The Role of Psychosocial Factors in Adaptation to Vision Impairment and Rehabilitation Outcomes for Adults and Older Adults* u: Silverstone, B., Lang, M. A., Rweosenthal, B., & Faye, E. E. (Ur.). (2000). *The Lighthouse Handbook on Vision Impairment and Vision Rehabilitation: Two-volume Set* (Vol. 2). Oxford University Press on Demand.
147. Roets-Merken, L. M., Zuidema, S. U., Vernooij-Dassen, M. J. F. J., & Kempen, G. I. J. M. (2014). Screening for hearing, visual and dual sensory impairment in older adults using behavioural cues: A validation study. *International Journal of Nursing Studies*, 51(11), 1434–1440. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.02.006>
148. Roche, Y. S. B., & Chur-Hansen, A. (2021). Knowledge, skills, and attitudes of psychologists working with persons with vision impairment. *Disability and Rehabilitation*, 43(5), 621–631. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1634155>
149. Rossi, P. (2016). Looking for an emergency door: The access to social services between informational asymmetries and sensegiving processes. *International Journal of Sociology and Social Policy*, 36(1/2), 102–118. <https://doi.org/10.1108/IJSSP-12-2014-0121>
150. Růžičková, K. (2016). Rehabilitation of Individuals with Visual Impairment in the Czech Republic. U K. Růžičková, *Reading Rehabilitation for Individuals with Low Vision* (str. 37–59). Cham: Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-43653-1_2

151. Saldana, J. M. (2015). *The coding manual for qualitative researchers* (3rd ed.). SAGE Publications.
152. Saunders, B., Sim, J., Kingstone, T., Baker, S., Waterfield, J., Bartlam, B., ... Jinks, C. (2018). Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Quality & Quantity*, 52(4), 1893–1907. <https://doi.org/10.1007/s11135-017-0574-8>
153. Scherer, M.J. (2010). Rehabilitation Psychology. U: Corsini Encyclopedia of Psychology (eds I.B. Weiner and W.E. Craighead). <https://doi.org/10.1002/9780470479216.corpsy0785>
154. Schou, J., & Pors, A. S. (2019). Digital by default? A qualitative study of exclusion in digitalised welfare. *Social Policy & Administration*, 53(3), 464–477. <https://doi.org/10.1111/spol.12470>
155. Senra, H., Oliveira, R. A., & Leal, I. (2011). From self-awareness to self-identification with visual impairment: A qualitative study with working age adults at a rehabilitation setting. *Clinical Rehabilitation*, 25(12), 1140–1151. <https://doi.org/10.1177/0269215511410729>
156. Senra, H., Barbosa, F., Ferreira, P., Vieira, C. R., Perrin, P. B., Rogers, H., Rivera, D., & Leal, I. (2015). Psychologic Adjustment to Irreversible Vision Loss in Adults: A Systematic Review. *Ophthalmology*, 122(4), 851–861. <https://doi.org/10.1016/j.ophtha.2014.10.022>
157. Silver, H. (2007). *The Process of Social Exclusion: the dynamics of an evolving concept*. Chronic Poverty Research Centre, ManchesterSouthall, K., & Wittich, W. (2012). Barriers to low vision rehabilitation: a qualitative approach. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 106(5).
158. Shakespeare, T., & Watson, N. (2001). The social model of disability: An outdated ideology? U Research in Social Science and Disability (Sv. 2, str. 9–28). Bingley: Emerald (MCB UP). [https://doi.org/10.1016/S1479-3547\(01\)80018-X](https://doi.org/10.1016/S1479-3547(01)80018-X)
159. Stake, R. E. (2010). *Qualitative research: studying how things work*. New York: Guilford Press.
160. Steinke, I. (2004). Quality Criteria In Qualitative Research u: Flick, U., Kardorff, E. von, & Steinke, I. (Eds.). *A companion to qualitative research*. London ; Thousand Oaks, Calif: Sage Publications.

161. Stelmack, J. A., Stelmack, T. R., & Massof, R. W. (2002). Measuring Low-Vision Rehabilitation Outcomes with the NEI VFQ-25. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 43(9), 2859–2868.
162. Stevelink, S. A. M., Malcolm, E. M., & Fear, N. T. (2015). Visual impairment, coping strategies and impact on daily life: A qualitative study among working-age UK ex-service personnel. *BMC Public Health*, 15(1), 1118. <https://doi.org/10.1186/s12889-015-2455-1>
163. Stiers, W., Perry, K. N., Kennedy, P., & Scherer, M. J. (2011). Rehabilitation Psychology. U: P. R. Martin, F. M. Cheung, M. C. Knowles, M. Kyrios, J. B. Overmier, & J. M. Prieto (Eds.), *IAAP Handbook of Applied Psychology* (1st ed., pp. 573–587). Wiley. <https://doi.org/10.1002/9781444395150.ch24>
164. Strawbridge, W. J., Wallhagen, M. I., & Shema, S. J. (2007). Impact of Spouse Vision Impairment on Partner Health and Well-Being: A Longitudinal Analysis of Couples. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 62(5), S315–S322. <https://doi.org/10.1093/geronb/62.5.S315>
165. Sun, W., Wu, F., Kong, J., Nakahara, Y., Xuan, D., Li, X.-Y., & Qu, B. (2012). Analysis on the psychological factors of glaucoma and the influence of the psychological therapy after the education on the glaucoma club. 12(9).
166. Swain, J., & French, S. (2000). Towards an Affirmation Model of Disability. *Disability & Society*, 15(4), 569–582. <https://doi.org/10.1080/09687590050058189>
167. Šogorić, S., Sanković, M., & Štefančić, V. (2018). Osobe s invaliditetom – test pristupačnosti sustava zdravstva. *Acta Med Croatica*.
168. Šućur, Z. (2004). Pristup pravima opće socijalne pomoći. *Revija za socijalnu politiku*, 11 (1), 21-38. <https://doi.org/10.3935/rsp.v11i1.66>
169. Šućur, Z. (2004). Socijalna isključenost: pojam, pristupi i operacionalizacija. *Revija za sociologiju*, 35 (1-2), 45-60. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/14459>
170. Šućur, Z. (2006). Siromaštvo, višedimenzionalna deprivacija i socijalna isključenost u Hrvatskoj. *Revija za sociologiju*, 37 (3-4), 131-147. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/13210>
171. Šućur, Z. (2018). Socijalna isključenost i socijalna pravednost // Socijalno inkluzivne knjižnične usluge: zbornik radova / Sabolović-Krajina, Dijana (ur.). Koprivnica: Knjižnica i čitaonica "Fran Galović", str. 13-32

172. Thompson, S. C., & Sobolew-Shubin, A. (1993). Overprotective Relationships: A Nonsupportive Side of Social Networks. *Basic and Applied Social Psychology*, 14(3), 363–383. https://doi.org/10.1207/s15324834basp1403_8
173. Thomas, C. (2004). How is disability understood? An examination of sociological approaches. *Disability & Society*, 19(6), 569–583. <https://doi.org/10.1080/0968759042000252506>
174. Tuttle, D. W., & Tuttle, N. R. (2004). *Self-esteem and adjusting with blindness: The process of responding to life's demands*. Charles C Thomas Publisher.
175. Urbanc, K. (2005). Medicinski, socijalni ili neomedicinski pristup skrbi za osobe s invaliditetom. *Ljetopis socijalnog rada*, 12 (2), 321-333.
176. Ueda, Y. (2018). Psychosocial Adaptation to Visual Impairment. InTech. [https://doi: 10.5772/intechopen.70269](https://doi:10.5772/intechopen.70269)
177. Ueda, Y., & Tsuda, A. (2013). Differential outcomes of skill training, group counseling, and individual cognitive therapy for persons with acquired visual impairment: Group counseling for visual impairment. *Japanese Psychological Research*, 55(3), 229–240. <https://doi.org/10.1111/jpr.12010>
178. van der Aa, H. P. A., Margrain, T. H., van Rens, G. H. M. B., Heymans, M. W., & van Nispen, R. M. A. (2016). Psychosocial interventions to improve mental health in adults with vision impairment: Systematic review and meta-analysis. *Ophthalmic and Physiological Optics*, 36(5), 584–606. <https://doi.org/10.1111/opo.12313>
179. van Leeuwen, L. M., Rainey, L., Kef, S., van Rens, G. H. M. B., & van Nispen, R. M. A. (2015). Investigating rehabilitation needs of visually impaired young adults according to the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Acta Ophthalmologica*, 93(7), 642–650. <https://doi.org/10.1111/aos.12782>
180. Vash, C.L., Crewe, N.M. (2010). *Psihologija Invaliditeta. (Psychology of disability, 2nd ed.)*, Naklada Slap, 2010.
181. Villalonga-Olives, E., & Kawachi, I. (2017). The dark side of social capital: A systematic review of the negative health effects of social capital. *Social Science & Medicine*, 194, 105–127. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.10.020>
182. Vitaliano, P. P., Zhang, J., & Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological bulletin*, 129(6), 946–972. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.129.6.946>

183. Voorberg, W., Bekkers, V., & Tummers, L. (2013). Co-creation and Co-production in Social Innovation: A Systematic Review and Future Research Agenda, 40.
184. Wahl, H.-W., Becker, S., Burmedi, D., & Schilling, O. (2004). The Role of Primary and Secondary Control in Adaptation to Age-Related Vision Loss: A Study of Older Adults With Macular Degeneration. *Psychology and Aging*, 19(1), 235–239. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.19.1.235>
185. Watling, S. (2011). Digital exclusion: coming out from behind closed doors. *Disability & Society*, 26(4), 491–495. <https://doi.org/10.1080/09687599.2011.567802>
186. Wang, S., & Yu, J. (2017). Everyday information behaviour of the visually impaired in China. *Information Research: An International Electronic Journal*, 22(1), n1.
187. Wang, S.-W., & Boerner, K. (2008). Staying connected: re-establishing social relationships following vision loss. *Clinical Rehabilitation*, 22(9), 816–824. <https://doi.org/10.1177/0269215508091435>
188. Walter, C., Althouse, R., Humble, H., Leys, M., & Odom, J. (2004). West Virginia survey of visual health: Low vision and barriers to access. *Visual Impairment Research*, 6(1), 53–71. <https://doi.org/10.1080/13882350390487018>
189. Wittich, W., Canuto, A., & Overbury, O. (2013). Overcoming barriers to low-vision rehabilitation services: improving the continuum of care. *Canadian Journal of Ophthalmology / Journal Canadien d'Ophtalmologie*, 48(6), 463–467. <https://doi.org/10.1016/j.jcjo.2013.05.013>
190. Wilkinson, S. (2004). Focus Group Research u: Silverman, D. (ur.). *Qualitative Research: Theory, Method and Practice*. London ; Thousand Oaks, Calif: Sage Publications.
191. Wolff, S. (2004). Analysis Of Documents and Records u: Flick, U., Kardorff, E. von, & Steinke, I. (Eds.). *A companion to qualitative research*. London ; Thousand Oaks, Calif: Sage Publications.
192. Yin, R. K. (2011). *Qualitative research from start to finish*. New York: Guilford
- Zrilić, N., & Širola, D. (2014). Socijalno poduzetništvo–nova mogućnost zapošljavanja mladih u Hrvatskoj. *Zbornik Veleučilišta U Rijeci*, 2(1), 59–76.

193. Statističko izvješće MROSP za 2021. Posjećeno na mrežnoj stranici ministarstva
23.2.2023.: <https://mrosp.gov.hr/strategije-planovi-programi-izvjesca-statistika/4165>
194. Statističko izvješće MROSP za 2020. Posjećeno na mrežnoj stranici ministarstva
23.2.2023.: <https://mrosp.gov.hr/strategije-planovi-programi-izvjesca-statistika/4165>
195. Statističko izvješće MROSP za 2019. Posjećeno na mrežnoj stranici ministarstva
23.2.2023.: <https://mrosp.gov.hr/strategije-planovi-programi-izvjesca-statistika/4165>
196. Statističko izvješće MDOMSP za 2018. Posjećeno na mrežnoj stranici
ministarstva 11.10.2019.: <https://mdomsp.gov.hr/pristup-informacijama/statisticka-izvjesca-1765/statisticka-izvjesca-za-2018-godinu/10185>
197. Statističko izvješće MDOMSP za 2017. Posjećeno na mrežnoj stranici
ministarstva 11.10.2019.: <https://mdomsp.gov.hr/pristup-informacijama/statisticka-izvjesca-1765/statisticka-izvjesca-za-2017-godinu/4505>
198. Statističko izvješće MDOMSP za 2016. Posjećeno na mrežnoj stranici
ministarstva 11.10.2019.: <https://mdomsp.gov.hr/pristup-informacijama/statisticka-izvjesca-1765/statisticka-izvjesca-za-2016-godinu/2290>
199. Statističko izvješće MDOMSP za 2015. Posjećeno na mrežnoj stranici
ministarstva 11.10.2019.: <https://mdomsp.gov.hr/pristup-informacijama/statisticka-izvjesca-1765/statisticka-izvjesca-za-2015-godinu/2291>
200. Statističko izvješće MDOMSP za 2014. Posjećeno na mrežnoj stranici
ministarstva 11.10.2019.: <https://mdomsp.gov.hr/pristup-informacijama/statisticka-izvjesca-1765/statisticka-izvjesca-za-2014-godinu/2292>
201. Zakon o socijalnoj skrbi NN 57/2011, NN 33/2012, NN 157/2013
Posjećeno na mrežnoj stranici Središnjeg državnog ureda za razvoj digitalnog društva
6.10.2019.: <https://sredisnjikatalogrh.gov.hr/>
202. Pravilnik o standardima kvalitete socijalnih usluga NN 143/2014 Posjećeno na
mrežnoj stranici Središnjeg državnog ureda za razvoj digitalnog društva 6.10.2019.:
<https://sredisnjikatalogrh.gov.hr/>
203. Zakon o zdravstvenoj zaštiti NN 150/2008, NN 100/2018 Posjećeno na mrežnoj
stranici Središnjeg državnog ureda za razvoj digitalnog društva 6.10.2019.:
<https://sredisnjikatalogrh.gov.hr/>
204. Zakon o kvaliteti zdravstvene zaštite i socijalne skrbi NN 124/2011 Posjećeno
na mrežnoj stranici Središnjeg državnog ureda za razvoj digitalnog društva 6.10.2019.:
<https://sredisnjikatalogrh.gov.hr/>

205. Zakon o kvaliteti zdravstvene zaštite NN 118/2018 Posjećeno na mrežnoj stranici Središnjeg državnog ureda za razvoj digitalnog društva 6.10.2019.: <https://sredisnjikatalogrh.gov.hr/>
206. Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji NN 157/2013 Posjećeno na mrežnoj stranici Središnjeg državnog ureda za razvoj digitalnog društva 6.10.2019.: <https://sredisnjikatalogrh.gov.hr/>
207. Zakon o mirovinskom osiguranju NN 157/2013 Posjećeno na mrežnoj stranici Središnjeg državnog ureda za razvoj digitalnog društva 6.10.2019.: <https://sredisnjikatalogrh.gov.hr/>
208. Zakon o jedinstvenom tijelu vještačenja NN 85/2014 Posjećeno na mrežnoj stranici Središnjeg državnog ureda za razvoj digitalnog društva 6.10.2019.: <https://sredisnjikatalogrh.gov.hr/>
209. Zakon o liječništvu NN 121/2003 Posjećeno na mrežnoj stranici Središnjeg državnog ureda za razvoj digitalnog društva 6.10.2019.: <https://sredisnjikatalogrh.gov.hr/>
210. Zakon o djelatnosti socijalnog rada NN 124/2011, NN 16/2019 Posjećeno na mrežnoj stranici Središnjeg državnog ureda za razvoj digitalnog društva 6.10.2019.: <https://sredisnjikatalogrh.gov.hr/>
211. Zakon o psihološkoj djelatnosti NN 47/2003, NN 98/2019 Posjećeno na mrežnoj stranici Središnjeg državnog ureda za razvoj digitalnog društva 6.10.2019.: <https://sredisnjikatalogrh.gov.hr/>
212. Zakon o edukacijsko-rehabilitacijskoj djelatnosti NN 124/2011 Posjećeno na mrežnoj stranici Središnjeg državnog ureda za razvoj digitalnog društva 6.10.2019.: <https://sredisnjikatalogrh.gov.hr/>
213. Pravilnik o ortopedskim i drugim pomagalima NN 7/2012, NN 62/2019 Posjećeno na mrežnoj stranici Središnjeg državnog ureda za razvoj digitalnog društva 6.10.2019.: <https://sredisnjikatalogrh.gov.hr/>
214. Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2007. do 2015. godine NN 63/2007 Posjećeno na mrežnoj stranici Središnjeg državnog ureda za razvoj digitalnog društva 7.10.2019.: <https://sredisnjikatalogrh.gov.hr/>
215. Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2017. do 2020. godine NN 42/2017 Posjećeno na mrežnoj stranici Središnjeg državnog ureda za razvoj digitalnog društva 7.10.2019.: <https://sredisnjikatalogrh.gov.hr/>

216. Zagrebačka strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom u razdoblju od 2007. do 2010. Posjećeno na mrežnoj stranici Notarius 7.10.2019.: <https://www.notarius.hr/zakonodavstvo/zagrebacka-strategija-izjednacavanja-mogucnosti-za-osobe-s-invaliditetom-za-razdoblje-od-2007-do-2010-1>
217. Zagrebačka strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom u razdoblju od 2011. do 2015. Posjećeno na mrežnoj stranici upim.hr 7.10.2019.: https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKewiD6tCuqv_-AhVD7rsIHcsFCLUQFnoECCYQAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.upim.hr%2Fupload%2Fdokumenti_za_studente.doc&usg=AOvVaw0NHTEbOKB_I8M5LrR4dUrf
218. Zagrebačka strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom u razdoblju od 2016. do 2020. Posjećeno na mrežnoj stranici IUS-INFO 7.10.2019.: <https://www.iusinfo.hr/zakonodavstvo/zagrebacka-strategija-izjednacavanja-mogucnosti-za-osobe-s-invaliditetom-u-razdoblju-od-2016-do-2020-1>
219. Izvješće pravobraniteljice za osobe s invaliditetom 2011. Preuzeto na mrežnoj stranici Pravobraniteljice za OSI 11.10.2019.: <https://posi.hr/izvjesca-o-radu/>
220. Izvješće pravobraniteljice za osobe s invaliditetom 2012. Preuzeto na mrežnoj stranici Pravobraniteljice za OSI 11.10.2019.: <https://posi.hr/izvjesca-o-radu/>
221. Izvješće pravobraniteljice za osobe s invaliditetom 2013. Preuzeto na mrežnoj stranici Pravobraniteljice za OSI 11.10.2019.: <https://posi.hr/izvjesca-o-radu/>
222. Izvješće pravobraniteljice za osobe s invaliditetom 2014. Preuzeto na mrežnoj stranici Pravobraniteljice za OSI 11.10.2019.: <https://posi.hr/izvjesca-o-radu/>
223. Izvješće pravobraniteljice za osobe s invaliditetom 2015. Preuzeto na mrežnoj stranici Pravobraniteljice za OSI 11.10.2019.: <https://posi.hr/izvjesca-o-radu/>
224. Izvješće pravobraniteljice za osobe s invaliditetom 2016. Preuzeto na mrežnoj stranici Pravobraniteljice za OSI 11.10.2019.: <https://posi.hr/izvjesca-o-radu/>
225. Izvješće pravobraniteljice za osobe s invaliditetom 2017. Preuzeto na mrežnoj stranici Pravobraniteljice za OSI 11.10.2019.: <https://posi.hr/izvjesca-o-radu/>
226. Izvješće pravobraniteljice za osobe s invaliditetom 2018. Preuzeto na mrežnoj stranici Pravobraniteljice za OSI 11.10.2019.: <https://posi.hr/izvjesca-o-radu/>
227. Izvješće pravobraniteljice za osobe s invaliditetom 2019. Preuzeto na mrežnoj stranici Pravobraniteljice za OSI 17.11.2020.: <https://posi.hr/izvjesca-o-radu/>
228. Izvješće pravobraniteljice za osobe s invaliditetom 2020. Preuzeto na mrežnoj stranici Pravobraniteljice za OSI 13.10.2021.: <https://posi.hr/izvjesca-o-radu/>

229. Izvješće o provedbi Nacionalne strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2017. do 2020. godine za 2017. godinu Preuzeto na mrežnoj stranici Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike 6.12.2021.: <https://mrosp.gov.hr/UserDocsImages/dokumenti/Glavno%20tajni%C5%A1tvo/Godi%C5%A1nji%20planovi%20i%20strate%C5%A1ka%20izvje%C5%A1%C4%87a/Nacionalni%20plan%20izjedna%C4%8Davanja%20mogu%C4%87nosti%20za%20osobe%20s%20invaliditetom%20za%20razdoblje%20od%202021%20do%202027.%20godine.pdf>
230. Izvješće o provedbi Nacionalne strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2017. do 2020. godine za 2018. godinu Preuzeto na mrežnoj stranici Vlade RH 10.11.2019.: <https://vlada.gov.hr/UserDocsImages//2016/Sjednice/2019/Rujan/179%20sjednica%20VRH//179%20-%2017%20b.pdf>
231. Izvješće o provedbi Nacionalne strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2017. do 2020. godine za 2019. godinu Preuzeto na mrežnoj stranici Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike 23.11.2020.: <https://mrosp.gov.hr/UserDocsImages/dokumenti/Socijalna%20politika/Izvje%C5%A1%C4%87e%20o%20provedbi%20mjera%20Nacionalne%20strategije%20za%202019.%20godinu.pdf>
232. Zahtjev za ostvarivanje prava na socijalne usluge za odraslu osobu Preuzeto s mrežne stranice CZSS Đurđevac 11.10.2019.: https://czssdjurdjevac.hr/wp-content/uploads/2022/04/8_SOCIJALNE-USLUGE-ZA-ODRASLE-OSOBE.pdf
233. Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom. NN 6/2007. Posjećeno na mrežnoj stranici Narodne novine 6.10.2020.: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/medunarodni/2007_06_6_80.html

Izvori web stranice:

1. ZOSI, 2022. preuzeto s: <https://www.zosi.hr/zavod/vjestacenje/>
2. MROSP, 2022. preuzeto s: <https://mrosp.gov.hr/istaknute-teme/obitelj-i-socijalna-politika/socijalna-politika-11977/osobe-s-invaliditetom-11998/povjerenstvo-vlade-republike-hrvatske-za-osobe-s-invaliditetom-12000/12000>

10.PRILOZI

Prilog 1. Distres protokol
(Draucker et al., 2009; Haigh, 2015)

U slučaju da sudionik pokazuje visoku razinu stresa ili pokazuje ponašanja koja sugeriraju da je intervju prestresan (poput nekontroliranog plakanja, nepovezanog govora, sudionik se tresne i sl.):

1. Zaustavlja se intervju/diskusija.
2. Sudioniku se pruža podrška i dopušta mu se vrijeme za smirivanje.
3. Procjena mentalnog statusa sudionika. Sudioniku se postavljaju sljedeća pitanja:
 - 3.1. O čemu trenutno razmišljate?
 - 3.2. Kako se trenutno osjećate?
 - 3.3. Osjećate li se sigurno?
 - 3.4. Osjećate li da možete normalno nastaviti sa svojim svakodnevnim aktivnostima?
4. Ukoliko se sudionik osjeća sposobnim, intervju se nastavlja.
5. Ukoliko sudionik nije u mogućnosti nastaviti, intervju se prekida.
6. Sudionika se potiče da se javi (svojem) psihologu.

Prilog 2. Vodič za intervju/fokusnu grupu

1. Pristupanje rehabilitaciji
 - 1.1. Jeste li prošli rehabilitaciju? (OOV)
 - 1.2. Kako ste se odlučili za pristupanje (ili nepristupanje) rehabilitaciji?
 - 1.3. Kako OOV donose odluku o pristupanju rehabilitaciji (stručnjaci i donositelji politika)
 - 1.4. Postoje li neki drugi čimbenici koji utječu na odluku?
 - 1.5. Postoje li neke druge situacije u kojima bi odluka bila drugačija?
2. Informiranje
 - 2.1. Kako se OOV informira o uslugama rehabilitacije?
3. Dostupnost, model, sadržaj usluge
 - 3.1. Kakvu je ulogu u donošenju odluke imala dostupnost usluge/ model usluge/ dužina/ sadržaja rehabilitacijskog programa?
 - 3.2. Zašto mislite da je dostupnost usluge/ model usluge/ dužina/ sadržaja rehabilitacijskog programa važna u odluci?
4. Povezujući socijalni kapital
 - 4.1. Kakvi su stavovi (vaše) obitelji prema rehabilitaciji? (OOV)
 - 4.2. Postoje li neki stavovi obitelji koji utječu/su utjecali na odluku?
 - 4.3. Što obitelj misli/govori da je navelo na takvo razmišljanje/odluku?
 - 4.4. Kakvi su stavovi prijatelja prema rehabilitaciji?
 - 4.5. Postoje li neki stavovi prijatelja koji utječu/su utjecali na odluku?
 - 4.6. Kako se vaš pristup promijenio kada ste saznali ove stavove? (OOV)
5. Premošćujući socijalni kapital
 - 5.1. Koja je uloga liječnika/socijalnog radnika/edukacijskog rehabilitatora/okoline u informiranju i upućivanju na rehabilitaciju?
 - 5.2. Možete li opisati primjer kako liječnik/soc. radnik/edu. reh./okolina (ne)informira I/ili (de)motivira za rehabilitaciju?
 - 5.3. Što u njihovim informacijama/pristupu motivira/demotivira za rehabilitaciju?
 - 5.4. Kako ste reagirali kada ste primili informacije? (OOV)
6. Policy okvir
 - 6.1. Postoje li neke zakonske ili administrativne prepreke koje utječu na uključivanje u rehabilitaciju?
 - 6.2. Možete li opisati primjer?
 - 6.3. Zašto mislite da je to važno?

- 6.4. Koje su mjere poduzete/donesene kako bi se opisan primjer prevladao?
- 6.5. Kakav učinak su imale predložene mjere?
- 6.6. Možete li opisati učinak izvješća koje podnosi pravobraniteljica za osobe s invaliditetom?
- 6.7. Kako bi se policy okvir mogao unaprijediti?

Prilog 3. Šifarnik tema i kodova

Tema	Kod	Definicija/opis	Br. u istraživačkim
Razlozi nepristupanja	RAZNEP Razlozi nepristupanja	Razlozi koji su doveli do odluke da osoba u trenutku ispitivanja nije prošla rehabilitaciju niti je pokrenut postupak za rehabilitaciju.	1.
	MOTPRIS	Razlozi/motivacija koji su doveli do odluke za uključivanje u rehabilitaciju.	
Razlozi kasnijeg pristupanja	RAZKAS Razlozi kasnijeg pristupanja	Razlozi koji su doveli do odluke da osoba po oštećenju vida u roku od dvije godine nije ostvarila pravo na rehabilitaciju.	1.1.
	RAZPROOV Razlozi ne/kasnijeg pristupanja Prilagodba na oštećenje vida	Informacije povezane s psihološkom prilagodbom na oštećenje vida te utjecaju na odluku o priključivanju na rehabilitaciju. Razlozi nepristupanja rehabilitaciji kao posljedica reakcija samih osoba oštećena vida nakon iskustva s određenim barijerama, motivacija za rehabilitaciju.	1.1.1
	RAZINF Razlozi ne/kasnijeg pristupanja uslijed nedostatka informacija	Podaci, iskustva sudionika istraživanja koja govore o nedostatku informacija o rehabilitaciji te poteškoćama informiranja o istima. Poteškoće informiranja o zdravstvenom stanju i o rehabilitaciji.	1.1.2.
	RAZPODSUS Razlozi ne/kasnijeg pristupanja zbog izostanka podrške sustava	Dokazi ili iskustva koji pokazuju nedostatak komunikacije između pojedinih dijelova sustava, prvenstveno slabog protoka informacija i ljudi između dva ili više resora (zdravstvo, socijala, mirovinsko).	1.1.3.
	RAZADMIN Razlozi ne/kasnijeg pristupanja povezani s administrativnim barijerama	Iskustva i/ili informacije o poteškoćama povezanima s poteškoćama do kojih dolazi zbog administrativnih čimbenika (prikupljanje dokumentacije; jedinstveno	1.1.4.

Tema	Kod	Definicija/opis	Br. u istraživačkim
		tijelo vještačenja; pristupačnost ustanova (informacijska i/ili arhitektonska); postupak izdavanja rješenja).	
	RAZTROŠ Razlozi ne/kasnijeg pristupanja uvjetovani participacijom u troškovima rehabilitacije.	Opisuju se poteškoće pristupa rehabilitaciji zbog nedostatka financija ili gubitka osnovnih/jedinih primanja zbog rehabilitacije.	1.1.5.
	RAZINST Razlozi ne/kasnijeg pristupanja kao posljedica poteškoća samih institucija.	Iskustva dionika (institucije i udruge) o pružanju usluga (cijena usluge; trajanje projekta; pristupanje potencijalnim korisnicima)	1.1.6.
	RAZBRIGOB Razlozi ne/kasnijeg pristupanja zbog brige o obitelji	Iskustva sudionika istraživanja i/ili informacije o teškoćama pri pokretanju postupka za rehabilitaciju i/ili odlaska na rehabilitaciju zbog subjektivne ili objektivne potrebe brige za drugog člana obitelji ili kućanstva.	1.1.7.
	RAZGPR Razlozi ne/kasnijeg pristupanja uvjetovani informacijama o gubitku stečenih prava	Iskustva sudionika istraživanja i/ili informacije o gubitku određenih (prvenstveno socijalnih ili mirovinskih prava) za vrijeme boravka na smještaju za rehabilitaciju.	1.1.8.
	RAZOO Razlog nepristupanja osobna odluka osobe oštećena vida	Iskustva sudionika koja govore o vlastitoj odluci/procjeni ne koristi rehabilitacije ili neodlaska na istu. Razlozi zbog nade da neće doći do sljepoće.	1.1.9.
	RAZSTAVOB stavovi obitelji REAKOB	Iskustva prezaštićivanja i preuzimanja uloga u svakodnevnom životu, iskustva i stavovi obitelji prema sljepoći.	1.1.10.
	RAZREAK Reakcije OOV	Reakcija OOV na razloge kašnjenja koji su bili izvan njihove kontrole (pr nedostatak informacija).	1.1.11.
	DOZKOM Dodatne zdravstvene komplikacije	Iskustva OOV koje zbog dodatnih zdravstvenih stanja	1.1.12.

Tema	Kod	Definicija/opis	Br. u istraživačkim
		i/ili komplikacija nisu pristupili rehabilitaciji.	
Informiranje o rehabilitaciji			2.
	INFOIZ Izvori informiranja	Podaci koji govore na koje načine su se sudionici informirali o uslugama rehabilitacije ili koji im stoje na raspolaganju.	2.1.
	INFOPOT Poteškoće informiranja	Opis situacija ili iskustava koji govore o poteškoćama prikupljanja ili dostupnosti informacija.	2.2.
	INFOEUS E-usluge	Iskustva sudionika u korištenju e-usluga za pristup informacijama o rehabilitaciji te prikupljanju dokumentacije potrebne za pokretanje postupka.	2.3.
	INFODIO Informiranje dionika	Opis procesa prenošenja informacija/informiranja svih dionika o mogućnostima rehabilitacije te načinu ostvarivanja.	2.4.
Doprinos oblika rehabilitacije			3.
	DOPZAG Prednost života u Zagrebu	Iskustva sudionika istraživanja ili informacije u utjecaju provođenja rehabilitacije u mjestu stanovanja.	3.1.
	DOPKAPUS Kapaciteti ustanove		3.2.
Povezujući socijalni kapital			4.
	POVOOV Uloga drugih slijepih osoba	Opisuje ulogu drugih osoba oštećena vida u informiranju i/ili podršci za rehabilitaciju. Sudjelovanje i iskustva u grupama podrške sastavljenih od drugih oov.	4.1.
	POVOBI Uloga obitelji		4.2.
	REAKOB	Reakcija obitelji	
	POVOBPSIH Psihološka podrška obitelji	Kakvu vrstu i na koji način obitelj pruža psihološku podršku članovima obitelji koji su izgubili vid.	4.2.1.

Tema	Kod	Definicija/opis	Br. u istraživačkim
	POVOBKOMP Kompetencije obitelji za pružanje podrške	Iskustva ili informacije o kompetencijama obitelji za pružanje podrške članovima obitelji koji su izgubili vid,.	4.2.2.
	POVPODOB Podrška obitelji	Informacije o pružateljima podrške obiteljima u kojoj jedan od članova kućanstva je osoba oštećena vida, izvor tih kompetencija, mogućnosti razvoja kompetencija.	4.2.3.
	POVPRI Uloga prijatelja u motivaciji za rehabilitaciju	Informacije na koji način te kojim aktivnostima i informacijama prijatelji osoba oštećena vida potiču ili umanjuju motivaciju za rehabilitaciju.	4.3.
	POVUŽSOK Uloga stavova uže socijalne okoline	Stavovi uže socijalne okoline koji pridonose odluci o pristupanju osobe oštećena vida rehabilitaciji.	4.4.
Premošćujući socijalni kapital			
	PREMOF Uloga liječnika oftalmologa	Informacije koje upućuju na ulogu liječnika u informiranju, motiviranju i upućivanju pacijenata oštećena vida na psihosocijalnu rehabilitaciju.	5.1.
	PREMOFREAK Reakcija liječnika	Iskustva ili informacije koje objašnjavaju na koji način liječnici reagiraju na dijagnozu sljepoće te koji mehanizmi sudjeluju u toj reakciji.	5.1.1.
	PREMOFKOM	Iskustva ili informacije o načinu komunikacije liječnika oftalmologa s pacijentima, u situacijama predstavljanja dijagnoze, daljnjeg razvoja situacije i mogućnosti rehabilitacije, komunikacija s članovima obitelji.	5.1.2.
	PREMSR Uloga socijalnog radnika	Uloga socijalnog radnika u informiranju i upućivanju osoba oštećena vida na psihosocijalnu rehabilitaciju.	5.2.
	PREMSRCZSS Uloga socijalnog radnika u centrima za socijalnu skrb	Informacije o ulozi socijalnog radnika zaposlenog pri centru za socijalnu skrb u okviru informiranja i upućivanja	5.2.1.

Tema	Kod	Definicija/opis	Br. u istraživačkim
		osoba oštećena vida na psihosocijalnu rehabilitaciju.	
	PREMSRPU Uloga socijalnog radnika u pružateljima usluga (centrima za rehabilitaciju i udrugama)	Informacije o ulozi socijalnog radnika zaposlenog pri centrima za rehabilitaciju ili udrugama slijepih u okviru informiranja i upućivanja osoba oštećena vida na psihosocijalnu rehabilitaciju.	5.2.2
	PREMSRZS Uloga socijalnog radnika u zdravstvenom sustavu	Informacije o ulozi socijalnog radnika zaposlenog u zdravstvenom sustavu u okviru informiranja i upućivanja osoba oštećena vida na psihosocijalnu rehabilitaciju.	5.2.3.
	PREMSRPOT Poteškoće u radu socijalnog radnika	Iskustva socijalnih radnika te ostalih stručnjaka s teškoćama u radu socijalnih radnika.	5.2.4.
	PREMER Uloga edukacijskog rehabilitatora	Informacije ili iskustva koja opisuju ulogu edukacijskog rehabilitatora u motivaciji, informiranju, upućivanju i zadržavanju u rehabilitaciji.	5.3.
	PREMPSIH Uloga psihologa	Informacije ili iskustva koja opisuju ulogu psihologa u motivaciji, informiranju, upućivanju i zadržavanju u rehabilitaciji.	5.4.
	PREMOCD Uloga udruga	Informacije ili iskustva koja opisuju ulogu udruga slijepih osoba u informiranju i motivaciji te provedbi psihosocijalne rehabilitacije.	5.5.
	PREMPOST Postupovnik/procedura u slučaju osoba oštećena vida		5.6.
Policy okvir(okvir politika)			
	POMEPO Međuresorna povezanost	Informacije koje govore o povezanosti resora socijale, zdravstva i mirovine te utjecaju na protočnost iz jednog sustava u drugi (prelazak iz sustava zdravstva u socijalu i sl.)	6.1.

Tema	Kod	Definicija/opis	Br. u istraživačkim
	POSPOD Sustavi podrške za odrasle osobe	Informacije koje opisuju sustav podrške za odrasle osobe s invaliditetom, poteškoće koje se javljaju, mogućnosti rješavanja nekih problema.	6.2.
	POISNP Izazovi stvaranja novih politika	Informacije i iskustva o procesu donošenja novih socijalnih politika; poteškoće procesa.	6.4.
	POOS Osobna invalidnina	Informacije vezane uz definiranje osobne invalidnine te faktori koji definiraju njeno ostvarivanje i ukidanje.	6.5.
	POUDP Utjecaj dobre prakse	Primjeri dobre prakse te iskustva s implementacijom rješenja (stranih i domaćih; poteškoće implementacije dobre prakse.	6.6.
	POE-US E-usluge	Informacije i iskustva vezana uz korištenje e-usluga za dohvaćanje potrebnih informacija kao i sveukupno informiranje o pravima, obvezama i mogućnostima rehabilitacije.	6.7.
	PORUZ Rehabilitacija u zdravstvu	Informacije o načinu ostvarivanja rehabilitacije u sustavu zdravstva.	6.8.
	POPI Poteškoće institucija	Informacije o temeljnim poteškoćama institucija koje su dionici pružanja usluga psihosocijalne rehabilitacije; mogućnosti rješavanja.	6.10.
	POID Inkluzivni dodatak	Informacije o inkluzivnom dodatku te njegovom utjecaju na dostupnost rehabilitacijskih usluga; opasnost za rehabilitaciju.	6.11.
Odgovornost i izbor	OII	Informacije i iskustva o donošenju odluke o rehabilitaciji temeljene na potpunim i pravovremenim informacijama.	7.

**ETIČKO POVJERENSTVO
PRAVNOG FAKULTETA U ZAGREBU**

Zagreb, 21.05.2019.

Predmet: Suglasnost za provedbu istraživanja

Uvidom u Molbu i priloženu dokumentaciju zaprimljenu 30.04.2019. Etičko povjerenstvo Pravnog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu u sastavu prof. dr.sc. Aleksandra Korać Graovac (predsjednica), prof.dr.sc. Maja Seršić (članica) i izv. prof. dr. sc. Gordana Berc (članica), na svojoj sjednici održanoj 21.05.2019. donijelo je odluku kojom se daje **suglasnost za provedbu istraživanja** pod nazivom *Čimbenici otežanog pristupanja rehabilitaciji osoba oštećena vida* kojeg će provesti Dominik Sikirić, student poslijediplomskog doktorskog studija socijalne politike.

Cilj rada je opisati, odnosno odgovoriti na pitanje koji čimbenici otežavaju pristup uslugama i programima rehabilitacije osobama oštećena vida u sustavu socijalne politike prema osobama s invaliditetom, na području grada Zagreba.

Istraživanje će se provesti u svrhu izrade doktorske disertacije u skladu s metodologijom i svrhom istraživanja naznačenima u Molbi i Nacrtu istraživanja.

Prof. dr. sc. Aleksandra Korać Graovac
Predsjednica Etičkog povjerenstva
Pravnog fakulteta u Zagrebu

Na znanje:

1. Dominik Sikirić
2. Studijski centar socijalnog rada Pravnog fakulteta u Zagrebu
3. Pismohrana

Prilog 5. Popis kratica

COO	Centar za odgoj i obrazovanje
CZR	Centar za rehabilitaciju
CZSS	Centar za socijalnu skrb
HSS	Hrvatski savez slijepih
HZJZ	Hrvatski zavod za javno zdravstvo
KBC	klinički bolnički centar
MDOMSP	Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku
MROSP	Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike
POSI	Pravobranitelj za osobe s invaliditetom
OCD	organizacija/e civilnog društva
OOV	osoba/e oštećena vida
OSI	osoba/e s invaliditetom
OV	oštećenje vida
RH	Republika Hrvatska
USZG	Udruga slijepih Zagreb
ZOSI	Zavod za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom
NN	Narodne novine

Prilog 6. Popis slika

Slika 1. Model pristupa OOV na psihosocijalnu rehabilitaciju.....	87
Slika 2. Razlozi nepristupanja/odgađanja rehabilitacije	96
Slika 3. Negativni čimbenici sustava	97
Slika 4. Kontekst informiranja OOV o rehabilitaciji	100
Slika 5. Obilježja rehabilitacije u Zagrebu	103
Slika 6. Model utjecaja povezujućeg socijalnog kapitala prema OOV	111
Slika 7. Model utjecaja premošćujućeg socijalnog kapitala prema OOV (pune linije označavaju utvrđene uloge, a isprekidane linije mogućnost nadogradnje uloge. Nijedna ne implicira pozitivnost ili negativnost, iako rezultati disertacije govore o poteškoćama ispunjavanja ovih uloga, trenutnih i potencijalnih).	123
Slika 8. Odnos okvira politika i potrebe sustava	125
Slika 9. Razlozi nepristupanja/odgađanja rehabilitacije i negativni čimbenici sustava prema stručnjacima	132
Slika 10. Kontekst informiranja o rehabilitaciji	140
Slika 11. Obilježja rehabilitacije u Zagrebu, stručnjaci	143
Slika 12. Model utjecaja premošćujućeg socijalnog kapitala prema stručnjacima (pune linije označavaju utvrđene uloge, a isprekidane linije mogućnost nadogradnje uloge. Nijedna ne implicira pozitivnost ili negativnost, iako rezultati disertacije govore o poteškoćama ispunjavanja ovih uloga, trenutnih i potencijalnih).	164
Slika 13. Odnos okvira politika i potrebe sustava	168
Slika 14. Odnos okvira politika i potrebe sustava, ažurirani model.....	191

Prilog 7. Popis tablica

Tablica 1. Usporedba medicinskog i socijalnog modela (Haegele & Hodge, 2016)	16
Tablica 2. Izvješća POSI (2011.-2020.) sumarna tablica problematike rada	76
Tablica 3. Izvješće o provedbi Nacionalnih strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom (2007.-2020.)	80
Tablica 4. Sudionici pojedinačnih intervjua, OOV	86
Tablica 5. Sudionici fokusne grupe, OOV	87
Tablica 6. Razlozi nepristupanja/odgađanja rehabilitacije, OOV	88
Tablica 7. Informiranje o rehabilitaciji, OOV	97
Tablica 8. Doprinos oblika rehabilitacije, OOV	101
Tablica 9. Utjecaj povezujućeg socijalnog kapitala, OOV	103
Tablica 10. Utjecaj premošćujućeg socijalnog kapitala, OOV	112
Tablica 11. Okvir politika, OOV	124
Tablica 12. Sudionici individualnih intervjua, stručnjaci	126
Tablica 13. Razlozi nepristupanja/odgađanja rehabilitacije, stručnjaci	127
Tablica 14. Informiranje o rehabilitaciji, stručnjaci	133
Tablica 15. Doprinos oblika rehabilitacije, stručnjaci	140
Tablica 16. Utjecaj povezujućeg socijalnog kapitala, stručnjaci	143
Tablica 17. Utjecaj premošćujućeg socijalnog kapitala, stručnjaci	149
Tablica 18. Okvir politika, stručnjaci	165
Tablica 19. Sudionici individualnih intervjua, donositelji politika	170
Tablica 20. Razlozi nepristupanja/odgađanja rehabilitacije, donositelji politika	171
Tablica 21. Informiranje o rehabilitaciji, donositelji politika	173
Tablica 22. Doprinos oblika rehabilitacije, donositelji politika	174
Tablica 23. Utjecaj povezujućeg socijalnog kapitala, donositelji politika	174
Tablica 24. Utjecaj premošćujućeg socijalnog kapitala	177
Tablica 25. Utjecaj premošćujućeg socijalnog kapitala	181

ŽIVOTOPIS AUTORA S POPISOM OBJAVLJENIH DJELA

Dominik Sikirić rođen je 8.4.1987. godine u Zagrebu, Republika Hrvatska. Po završetku IX. gimnazije u Zagrebu, upisuje studij Edukacijske rehabilitacije Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu. Diplomirao je 2011. godine čime je stekao zvanje magistra edukacijske rehabilitacije, a 2014. upisuje poslijediplomski doktorski studij iz Socijalnog rada i Socijalne politike pri Studijskom centru socijalnog rada Pravnog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu.

Od prosinca 2013. godine zaposlen je kao asistent, a od veljače 2020. kao predavač na Odsjeku za oštećenja vida Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta. Na preddiplomskom studiju Rehabilitacija nositelj je dva kolegija, na diplomskom studiju Edukacijska rehabilitacija također dva kolegija. Do sada je bio komentor na 8 diplomskih radova. Kontinuirano se usavršava u području nastavnog rada.

Znanstveni interes usmjeren je istraživanju orijentacije i kretanja slijepih i slabovidnih osoba, kvalitete života i samostalnosti u uvjetima smanjenog vizualnog funkcioniranja te socijalne politike uključivanja slijepih i slabovidnih osoba u društvo.

Do sada je objavio dvanaest znanstvenih radova (3 rada A1 kategorije, 9 radova A2 kategorije)

Popis objavljenih radova:

1. Bilić Precić, A., Runjić, T., Sikirić, D. (2011). Primjena asistivnih tehnologija u rehabilitaciji i edukaciji osoba oštećena vida, 5. međunarodni znanstveni skup Specijalna edukacija i rehabilitacija danas.; Zlatibor 2011.. "Specijalna edukacija i rehabilitacija danas", Golumbić, N., Vučinić, V. (ur.). Beograd : Univerzitet u Beogradu, Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, str.335-348.
2. Sikirić, D., Precić, B., Dugandžić, A. (2015). Assistive technology and leisure time of visually impaired students at the University of Zagreb. Specijalna Edukacija I Rehabilitacija, 14(1), 35–54. <https://doi.org/10.5937/specedreh1-8081>
3. Penava, V., Sikirić, D., Runjić, T. (2014). Razlike u stavovima edukacijskih rehabilitatora prema profesionalnim sposobnostima edukacijskih rehabilitatora s oštećenjem vida s obzirom na mjesto rada // Specijalna edukacija i rehabilitacija danas - VIII međunarodni naučni skup / Vuković, Mile (ur.). Beograd: Univerzitet u Beogradu – Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, 2014. str. 323-334.

4. Runjić T., Sikirić D., Jerković R., (2015). Razlike u stavovima profesionalaca prema profesionalnim sposobnostima edukacijskih rehabilitatora oštećena vida s obzirom na djelatnu ustanovu. Zbornik radova Unapređenje kvalitete života djece i mladih (I dio), VI međunarodna naučno-stručna konferencija, 19.-21. lipnja 2015., Ohrid, Makedonija, 669-680.
5. Alimović S., Penava V., Sikirić D., (2015). Vidna oštrina u djece s teškim perinatalnim oštećenjem mozga. Zbornik radova Specijalna edukacija i rehabilitacija DANAS, 9. Međunarodni naučni skup, 25.-27. Rujna 2015., Beograd, Srbija, 65-72.
6. Sikirić D., Bilić Preić A., Čuić D., (2015). Istraživanje korištenja čitača ekrana i pristupačnosti web stranicama osobama oštećena vida. Zbornik radova Specijalna edukacija i rehabilitacija DANAS, 9. Međunarodni naučni skup, 25.-27. Rujna 2015., Beograd, Srbija, 249-260.
7. Runjić, T., Sikirić, D., & Penava, V. (2017). Gender differences in self-perceived quality of life (QoL) among people with glaucoma. *Hrvatska Revija Za Rehabilitacijska Istraživanja*, 53, 163–174.
8. Martinec, R., Sikirić, D, Štefok, K. (2020). Primjena terapije pokretom i plesom kao komplementarne metode u edukaciji i rehabilitaciji // Unaprijeđenje kvalitete života djece i mladih / Nikolić, Milena ; Vantić-Tanjić, Medina (ur.). Tuzla: Udruženje za podršku i kreativni razvoj djece i mladih, 2020. str. 425-438 (predavanje, međunarodna recenzija, cjeloviti rad (in extenso), znanstveni)
9. Mašić Fabac, V. & Sikirić, D. (2022). Correlation between visually impaired persons emotional distress and frequency in independent everyday mobility and attitudes towards epidemiological guidelines in mobility. *Proceedings of The 4th International Conference on Social Sciences in the 21st Century*, Feb **04-06 2022, London, UK**.
10. Sikirić, D., Mašić Fabac, V., Bosnar, L. (2022). Professional's perception of orientation and mobility inaccessibility causes for students with visual impairment in elementary school, INTED2022 Proceedings, 16th International Technology, Education and Development Conference, London, 7-8 March 2022., 8906. <https://doi.org/10.21125/inted.2022>
11. Sikirić, D., & Mašić Fabac, V. (2022). COVID-19 effect on everyday mobility of different demographic groups of people with blindness and visual impairment. *Journal for ReAttach Therapy and Developmental Diversities*, 4(2), 93–103. <https://doi.org/10.26407/jrtdd2021.1.48>

- 12.** Mašić Fabac, V., Sikirić, D., Ante Bilić Prcić, A. (2022). Neki aspekti svakodnevnog života osoba oštećena vida prije i za vrijeme COVID-19. IX Međunarodna naučno-stručna konferencija “Unapređenje kvalitete života djece i mladih”, 24. - 26. 06. 2022., Arandjelovac, Srbija. Udruženje za podršku i kreativni razvoj djece i mladih, ur. Nikolić, M., Vantić-Tanjić, M., 747-758.