

OSIGURAVANJE PRISTUPAČNOSTI I INKLUZIVNOST U ISTRAŽIVANJIMA S OSOBAMA S INVALIDITETOM

Natalija Lisak Šegota

Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Sveučilište u Zagrebu

Sažetak

Konvencija o pravima osoba s invaliditetom Ujedinjenih naroda promiče, štiti i osigurava puno i ravnopravno uživanje svih ljudskih prava i temeljnih sloboda osoba s invaliditetom. Nadalje, zagovara slobodu izbora i donošenja odluka te aktivnog sudjelovanja osoba s invaliditetom u osiguravanju pristupačnosti i prilagodbi u okruženju te u istraživanjima koja se na njih odnose. Rad donosi pregled teoretskih osnova aktivnog uključivanja i osiguravanja pristupačnosti koje proizlaze iz socijalnog modela invaliditeta i pristupa utemeljenog na ljudskim pravima. Također, usmjeren je na praktičnu primjenu navedenih pristupa konkretnim primjerima osiguravanja pristupačnosti i prilagodbi u istraživanjima te poštivanje principa aktivnog uključivanja osoba s invaliditetom u okviru inkluzivnih istraživanja. Principi inkluzivnih istraživanja predstavljeni su objašnjenjem različitih uloga i razina uključenosti osoba s invaliditetom u istraživački proces. Pristupačan istraživački dizajn i osiguravanje prilagodbi podrazumijevaju konkretne primjere oblikovanja istraživačkog materijala, odgovarajući pristup i način komunikacije te potrebne pomoćne ili asistivne tehnologije za osobe ovisno o određenoj vrsti invaliditeta. Vrste invaliditeta o kojima se govori u radu, a na koje se odnose prijedlozi za osiguravanje pristupačnosti i prilagodbi u istraživanju su: osobe s motoričkim poremećajem i kroničnim bolestima, osobe s oštećenjima vida i sluha, gluhoslijepe osobe, osobe s intelektualnim teškoćama, osobe s teškoćama učenja, osobe s ADHD poremećajem i osobe s poremećajem iz spektra autizma. Predstavljajući principe pristupačnog i inkluzivnog istraživačkog dizajna, u radu se ukazuje na potrebu za određivanjem etičkih standarda u istraživanjima s osobama s invaliditetom uzimajući u obzir sve važne odrednice uključivanja osoba s invaliditetom u istraživački proces. Etički standardi trebaju biti sastavni dio svih istraživanja koja uključuju osobe s invaliditetom ili se na njih odnose. Zaključno, u radu su dane i preporuke za buduća istraživanja na temu pristupačnosti i inkluzivnosti u istraživačkom procesu.

Ključne riječi: *pristupačan istraživački dizajn, principi inkluzivnih istraživanja, osobe s invaliditetom*

UVOD

Inkluzivan istraživački dizajn i osiguravanje pristupačnosti u znanstvenim istraživanjima za osobe s invaliditetom temelje se na suvremenim pristupima navedenoj populaciji poznatim kao socijalni model invaliditeta i pristup utemeljen na ljudskim pravima (Lawson i Beckett, 2021). Konvencija o pravima osoba s invaliditetom Ujedinjenih naroda (UN, 2006) prvi je međunarodni sporazum o ljudskim pravima koji obvezuje zemlje potpisnice na implementaciju prava osoba s invaliditetom u njihovim društvima. Točnije, navedeni dokument promiče, štiti i osigurava puno i ravnopravno uživanje svih ljudskih prava i temeljenih sloboda osoba s invaliditetom (UN, 2006). Načela Konvencije naglašavaju važnost osobne autonomije koja uključuje neovisnost, slobodu mišljenja, osobnog izbora i donošenja odluka vezanih uz vlastiti život i ostvarivanje pristupačnosti, prilagodbi te podrške u zajednici. Prema socijalnom modelu (Oliver, 2013; Shakespeare, 2006; Shakespeare, Watson, 2002) društvo je stvorilo niz prepreka u socijalnoj okolini koje sprečavaju osobu da sudjeluje u potpunosti u životu zajednice te ono ima odgovornost za uklanjanje postojećih prepreka i stvaranje jednakih mogućnosti za sve građane.

Izjednačavanje mogućnosti u društvu preduvjet je sudjelovanja i aktivnog uključivanja osoba s invaliditetom. Prema spomenutoj Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom (UN, 2006) pojam izjednačavanje mogućnosti znači osiguravanje pristupačnosti okruženja i usluga na način da ih mogu koristiti u najvećoj mogućoj mjeri svi ljudi sljedeći tako principe univerzalnog dizajna. Univerzalni dizajn u obrazovnom sustavu, kao i u znanstvenoj zajednici, temelji se na stvaranju jednakih mogućnosti za sve koje želimo uključiti, a koji pretpostavlja fleksibilnost i prilagodbe uz poštivanje individualnih razlika (Rose i Meyer, 2006). S obzirom na činjenicu kako postojeće usluge i okruženja nerijetko nisu oblikovani prema principima univerzalnog dizajna, izjednačavanje mogućnosti tada se osigurava primjenom razumnih prilagodbi. Pri tome se misli na, kako je Konvencijom (UN, 2006) određeno, potrebnu i prikladnu preinaku i podešavanja u društvu kako bi se osobama s invaliditetom osiguralo uživanje svih ljudskih prava i temeljnih sloboda na ravnopravnoj osnovi s drugima. Neki od primjera razumne prilagodbe za osobe s tjelesnim invaliditetom su: prilagođen prijevoz i pristup javnim objektima, prilagođen prostor unutar objekata, prilagođen sanitarni čvor, prilagodbe radnog mjesta, osobni asistent, asistivna tehnologija i drugo (Miholić, 2012). Bez tako oblikovanog okruženja osobe s invaliditetom bivaju isključene iz života zajednice jer se ne mogu kretati, obrazovati, zapošljavati niti u konačnici postati neovisne.

Spomenute prilagodbe i osiguravanje pristupačnosti okruženja trebaju biti potkrepljeni znanstveno utemeljenim spoznajama. Iz navedenog razloga važno je oblikovati sve faze planiranja i provedbe istraživanja prema principima univerzalnog dizajna uz osiguravanje pristupačnosti ili omogućiti razumne prilagodbe u istraživačkom procesu za osobe s invaliditetom. U protivnom znanje o osobama s invaliditetom postaje selektivno jer ne uključuje perspektive samih osoba

s invaliditetom ni njihovu aktivnu ulogu u donošenju njima važnih odluka (Niewohner i sur., 2020). Preduvjet je ostvarivanja inkluzivnih društava znanstveno-istraživačka djelatnost koja treba biti inkluzivna.

Znanstvena istraživanja koja uključuju perspektivu samih osoba s invaliditetom u literaturi su poznata pod pojmom inkluzivna istraživanja koja se često koriste kvalitativnom metodologijom jer kvalitativni znanstveno-istraživački pristup upravo omogućava uvažavanje promišljanja i iskustava te aktivno uključuje sudionika u proces istraživanja (Hammarberg i sur., 2016). Prema povijesnom razvoju znanstvenih paradigmi inkluzivna istraživanja proizlaze iz *disability movement* i *disability studies* koji se vezuju uz transformativnu paradigmu osamdesetih godina prošlog stoljeća i temelje se na uvažavanju perspektiva različitih skupina u kreiranju društvenog znanja o njima (Creswell, 2013).

Upravo je prenošenje „glasa“ osoba s invaliditetom putem akademskog okruženja (Ashby, 2011; Sarju, 2021) početak njihovog uključivanja u donošenje odluka o preferiranom načinu života, podršci te uslugama koje trebaju postojati u okruženju.

U sljedećim poglavljima bit će predstavljene odrednice inkluzivnih istraživanja s posebnim osvrtom na participativna akcijska istraživanja i emancipacijska istraživanja te načine aktivnog uključivanja osoba s invaliditetom u istraživački proces. Također, naglasak će biti stavljen i na preduvjete kako bi se aktivno uključivanje uopće moglo ostvariti, a koji proizlaze iz osiguravanja pristupačnosti i prilagodbi u svim fazama istraživanja.

AKTIVNO UKLJUČIVANJE OSOBA S INVALIDITETOM PREMA PRINCIPIMA INKLUZIVNIH ISTRAŽIVANJA

Inkluzivna istraživanja predstavljaju aktivno uključivanje osoba s invaliditetom u procese planiranja i provedbe istraživanja, analize te diseminacije rezultata. Aktivno uključivanje osoba s invaliditetom u istraživački proces u literaturi se u najvećoj mjeri povezuje s participacijskim i emancipacijskim istraživanjima (Barnes i Sheldon, 2007; Neiseh i sur., 2020; Priestley i sur., 2010; Traina, 2015). Osobe mogu imati različite uloge i razine odgovornosti u istraživanju. Mogu imati aktivnu ulogu kao sudionici istraživanja, ali i kao savjetnici u istraživanju, suistraživači ili inicijatori samog istraživanja gdje osobe aktivno zastupaju sebe i ostvarivanje svojih prava te prilagodbu u okruženju (Iaacson, 2021; Rios et al., 2016; Strnadová i sur., 2016). Također, mogu sudjelovati u aktivnostima izbora sudionika istraživanja, oblikovanju istraživačkih pitanja i pitanja za intervjuje ili fokus grupe, provoditi samo istraživanje, analizirati te predstavljati rezultate (Strnadová i sur., 2016). Osobe s invaliditetom također mogu imati glavnu ulogu u provedbi istraživanja i kontrolirati tijek provedbe samog istraživanja (de Haas i sur., 2022; Strnadová i sur., 2016; Walmsley i Johnson 2003).

Različito uloga koje mogu imati osobe s invaliditetom u istraživanju govori u prilog raznovrsnosti inkluzivnog pristupa. Razvoj inkluzivnih istraživanja povezuje se s pokretima za građanska prava 70-ih godina prošlog stoljeća koji su u području invaliditeta poznati kao *Disability Rights Movement* (Campbell i Oliver, 1996). Uz pokrete za prava osoba s invaliditetom vezuje se slogan *Nothing About Us Without Us* (Callus i Camilleri Zahra, 2017; Charlton, 1998) koji prenosi stavove osoba s invaliditetom o tome kako ne žele da se za njih važne odluke donose bez njihovog znanja i sudjelovanja. Društvo je ono koje ima odgovornost za nastanak invaliditeta (Campbell i Oliver, 1996). Odgovornost društva proizlazi iz obaveze osiguravanja mogućnosti i prilagodbi za osobe s invaliditetom te uklanjanja prepreka temeljem kojih dolazi do isključivanja osoba s invaliditetom iz zajednice (Shakespeare, 2010).

Inkluzivna istraživanja postavljaju na agendu socijalnu nepravdu koja se događa osobama s invaliditetom time što su bile isključene i što se za njih nisu osiguravale pristupačnosti niti su se provodile prilagodbe u okruženju te se nisu aktivno uključivale u donošenje odluka (Harenstam, 2017). Kada je cilj istraživača aktivno uključiti osobe s invaliditetom u istraživanja i uvažiti njihove perspektive, promišljanja ili iskustva, tada se u literaturi spominju participativne metode kojima je namjera da osobe prestanu biti pasivni objekti istraživanja i postanu njegovi aktivni sudionici (Cowie i sur., 2014). U participativnim istraživanjima (Asaba, Suarez-Balcazar, 2019; Brown, 2021) istraživači prepoznaju osobe s invaliditetom kao vrijedne sudionike istraživanja želeći uvažiti njihovu perspektivu i životna iskustva te učiniti za njih značajnu promjenu u društvenom okruženju. Također, osobe s invaliditetom mogu biti i važan izvor relevantnih informacija o tome što bi bila vrijedna istraživačka tema te biti podrška u pronalaženju informiranih sudionika tako što imaju ulogu kontakt osoba ili *gatekeepera* (Kay, 2019) koje omogućuju daljnje kontakte i uključivanje ostalih osoba s invaliditetom sa sličnim iskustvima kao osobe od njihova povjerenja.

Nadalje, uključivanje osoba s invaliditetom u procese analize i interpretacije rezultata te njihovu diseminaciju osiguravanje je vjerodostojnosti kvalitativnih istraživanja (Ajduković, 2008) jer osobe time potvrđuju točnost, opravdanost i primjenjivost dobivenih rezultata za njihove živote.

Namjera uključivanja osoba s invaliditetom u istraživanja bila je ujedno usmjerena i na njihovu aktivnu borbu za ostvarivanje zajamčenih prava i mijenjanje vlastitog društvenog položaja što je na tragu pokreta za građanska prava (Rix i sur., 2021). Aktivizam u borbi protiv diskriminacije istraživačkim procesima u literaturi se vezuje uz emancipacijska inkluzivna istraživanja (Rix i sur., 2021; Walmsley i Johnson, 2003).

U emancipacijskim istraživanjima osobe s invaliditetom mogu planirati i kontrolirati istraživački proces, a sve s ciljem postizanja stvarnih društvenih promjena i emancipacije pod njihovim doprinosom (Barton, 2005; McKenzie i Macleod, 2012). Kako bi se osoba s invaliditetom mogla zastupati aktivno za svoja prava, ona treba biti osviještena o iskustvima diskriminacije te osnažena za djelovanje i promjenu u sebi i oko sebe (Oliver, 1992; Traina, 2015).

Nastavno, u okviru inkluzivnog istraživačkog pristupa osobe s invaliditetom mogu, dakle, imati različite uloge, od aktivnih sudionika u provedbi do kreatora ili inicijatora istraživanja (Oliver, 1992; Walmsley, 2001). Kreiranje znanja i znanstveno utemeljenih postupaka i intervencija usmjerenih prema osobama s invaliditetom neizostavno mora uključivati osobe s invaliditetom u jednoj ili više spomenutih uloga kao što su: sudionici, suradnici, partneri, savjetnici ili suistraživači s aktivnom ulogom vođenja i kontrole u istraživanjima (Bigby i sur., 2014).

Kako bi uključivanje osoba s invaliditetom u istraživanje bilo svrsishodno, potrebno ih je educirati o osnovnim principima provedbe istraživanja, etičkim pitanjima te znanjima i vještinama koje treba imati istraživač (Strnadova i sur., 2016). Osnovna ideja vodilja svih inkluzivnih istraživanja trebala bi se temeljiti na namjeri da teme istraživanja budu relevantne za osobe i da rezultati dovode do poboljšanja kvalitete života osoba s invaliditetom (Stradova i sur., 2016). Također, da osobe s invaliditetom dobiju priliku za zastupanje svojih interesa i stavova te da se prema njima odnosi s punim poštovanjem (Nind, 2017; Strandova i sur., 2016). Autori Nind i Vinha (2012) ističu još neke važne univerzalne karakteristike inkluzivnih istraživanja koje bi trebalo obavezno razmotriti: uključujemo li osobu na smislen način i aktivno; može li osoba razumjeti sadržaj istraživanja i jesmo li brinuli o njihovoj pristupačnosti; jesu li uloge svih uključenih predstavljene transparentno i zna li se tko što radi; stvara li istraživanje vrijedna znanja te postoje li šire dugoročne koristi za osobe uključene u istraživanje. Temelj za ostvarivanje tih principa nalazi se osiguravanju pristupačnosti i prilagodbi kao preduvjeta da bi se aktivno uključivanje moglo doista i dogoditi. U nastavku rada pregledom relevantne znanstvene literature te oslanjajući se na definicijske okvire ponuđeni su prijedlozi za osiguravanje pristupačnosti i prilagodbi u istraživanju za osobe s različitim vrstama invaliditeta ili razvojnih teškoća. Prijedlozi u nastavku rada su osnove ideje vodilje te je svakako važno imati na umu kako je populacija osoba s invaliditetom vrlo heterogena te kako i između osoba s pojedinom vrstom invaliditeta može biti određenih razlika u potrebama za podrškom i prilagodbama.

Osiguravanjem pristupačnosti i prilagodbi u istraživanjima, kao preduvjeta za aktivno uključivanje osoba s invaliditetom u istraživački proces, uz poštivanje njihove slobode izražavanja i mišljenja te prava na samorealizaciju i sudjelovanje u razvoju podrške usmjerene prema njima, postavljaju se etički standardi znanstvenih istraživanja s navedenom populacijom.

U nastavku rada naglasak će biti stavljen na osnovne ideje vodilje u osiguravanju pristupačnosti u istraživanjima za osobe s različitim vrstama invaliditeta. Također, bit će predloženi primjeri prilagodbi i načina pristupanja kao i neke pomoćne tehnologije u fazama planiranja i provedbe istraživanja, a temeljem pregleda recentne znanstvene literature.

OSIGURAVANJE PRISTUPAČNOSTI I PRILAGODBE U FAZAMA PLANIRANJA I PROVEDBE ISTRAŽIVANJA

Kako bi se stvorili preduvjeti za aktivno uključivanje osoba s invaliditetom u istraživanja, nužno je osigurati pristupačnost i ostvariti prilagodbe u istraživačkom procesu. Potrebno je s prilagodbama započeti već u fazi planiranja istraživanja (Rothberg, 2019). Tijekom planiranja istraživanja istraživači uobičajeno izrađuju različite dokumente kao što su: informativni letak o istraživanju, poziv za sudjelovanje u istraživanju, suglasnost sudionika istraživanja i istraživača o sudjelovanju ili informirani pristanak, osnovne informacije i upute za provedbu upitnika/mjernih instrumenata te različite druge protokole koji se koriste za vrijeme same provedbe istraživanja kao na primjer pitanja za intervju, fokus grupe, životne priče ili bilješke tijekom provedbe ili bilješke dojmova za vrijeme provedbe istraživanja. Prilikom oblikovanja navedenih dokumenata, točnije njihova sadržaja, potrebno je voditi računa o osiguravanju pristupačnosti pisanih informacija, potrebnih pomagala i informacijsko-komunikacijske tehnologije, ali i odgovarajućeg načina pristupanja i komunikacije s osobama s invaliditetom (Manivannan i sur., 2018; NDA; 2002; Rios i sur., 2016).

Namjera je rada prikazom literature potaknuti uključivanje osoba s invaliditetom kao aktivnih dionika u proces istraživanja uz obavezno osiguravanje pristupačnosti i prilagodbi kao i zastupanje principa univerzalnog dizajna. Također, namjera je prikazati neke moguće smjernice, utemeljene na znanstvenim spoznajama, za ostvarivanje ravnopravnog uključivanja, a koje bi trebale biti standard u istraživanjima s osobama s invaliditetom. Važno je naglasiti kako smjernice koje će biti prikazane u radu ne mogu vrijediti za svaku osobu s određenom vrstom invaliditeta te je uvijek potrebno individualno pristupiti svakoj osobi i provjeriti potrebe za podrškom i prilagodbama. U nastavku je navedena definicija osoba s invaliditetom te su navedene skupine s obzirom na vrstu oštećenja/razvojne teškoće ili invaliditeta na koje se spomenute smjernice odnose.

Osobe s invaliditetom prema Zakonu o Hrvatskom registru o osobama s invaliditetom (NN 64/01) osobe su s različitim vrstama oštećenja ili razvojnih teškoća koje u hrvatskom društvu čine 14,4 % ukupne populacije, što je brojka od 586 153 osoba.

Vrste i udjeli pojedinih oštećenja ili teškoća zastupljenih u ukupnoj populaciji osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj, a prema podacima Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo (HZJZ, 2019), su: oštećenja vida (3,3 %), oštećenja sluha (2,8 %), gluhosljepoća (0,03 %), višestruka oštećenja (29 %), oštećenja središnjeg živčanog sustava (18 %), oštećenja lokomotornog sustava (28,5 %), oštećenja drugih organa i organskih sustava, kromosomopatije, prirodene anomalije i rijetke bolesti (25 %), oštećenja perifernog živčanog sustava (2,8 %), oštećenja govorno-glasovne komunikacije (4,9 %), intelektualne teškoće (5 %), poremećaj iz spektra autizma (0,6%) i ADHD (4-7 %).

Za spomenute skupine osoba s invaliditetom predloženi su: prilagodbe pri izradi istraživačke dokumentacije, način pristupanja i komunikacije te potrebne vrste informacijsko-komunikacijske i/ili asistivne tehnologije.

Populaciju osoba s oštećenjima vida čine slijepe i slabovidne osobe (WHO, 2001). Dijagnoza oštećenja vida temelji se na procjeni vidnih funkcija, točnije kvalitete vida (oštrina vida) te kvantitete vida (širina vidnog polja) (Freeman i Gower, 2013). Tehnološka rješenja kojima se koriste slabovidne osobe su: elektronička povećala i programi za povećanje sadržaja na ekranu (Bhowmick i Hazarika, 2016; Fajdetić, 2012; Hersh, Johnson, 2008). Informacijsko-komunikacijska tehnologija kojom se koriste slijepe osobe su: čitači ekrana i govorne jedinice te elektroničke bilježnice s integriranim Brailleovim retkom (Fajdetić, 2012; Hersh i Johnson, 2008). Čitači ekrana, kako i sam izraz govori, programi su koji iščitavaju sadržaje na ekranu te ih mogu pretvarati u audiozapis ili Brailleov red (Billah et al., 2017; Hashim i sur., 2021; Rudinger, 2021). Elektroničke bilježnice nalik su prijenosnim računalima, a osobama koje su slijepe koriste ih za čitanje i pisanje dokumenata u elektronskoj formi uporabom Brailleova pisma (Fajdetić, 2012; Kizilaslan, 2020).

Kada se oblikuju pisani dokumenti za osobe s oštećenjima vida, potrebno je istaknuti tekst podebljanjem, povećati tisak ili font elektroničkog materijala (provjeriti individualno s osobom), istraživački materijal učiniti dostupnim u elektroničkom obliku i/ili tekst učiniti dostupnim i na Brailleovu pismu uz provjeru poznaje li osoba pismo (Fajdetić, 2012). Nadalje, važno je omogućiti osobi da na pitanja odgovara usmeno ili, ako je nužno, osigurati potrebnu pisanu povratnu informaciju, po mogućnosti da informacije budu u elektroničkom obliku. Kada se pristupa osobi s oštećenjima vida, potrebno je slijediti određena pravila: predstaviti se i pozdraviti, obraćati se izravno osobi i gledati osobu u oči prilikom komunikacije, provjeriti s osobom koji način komunikacije preferira, upoznati pravila vođenja slijepe osobe kao videći vodič te ponuditi pomoć pri kretanju do prostora provedbe istraživanja (Fajdetić, 2016., 2012; Stevens, 2003). Potrebno je, također, i opisati sve grafove i slikovne prikaze u materijalima i pročitati sudioniku pisani istraživački materijal, ako ga nije moguće prilagoditi da bude u elektroničkoj formi. Nadalje, važno je osigurati pristupačan prostor provedbe istraživanja što znači utjecati da prostor bude bez prepreka na putanji kretanja osobe s oštećenjima vida, označiti ga Brailleovim natpisom te bi bilo poželjno, ako je moguće, da se nalazi u blizini ulaza/izlaza iz objekta i sanitarnog čvora ili na mjestima gdje je osigurana pristupačnost dizalom (Belir i Onder, 2013; Havik i sur., 2012; Fajdetić, 2012; Havik i sur., 2012). Ponovno, potrebno je imati na umu kako su osobe s oštećenjima vida iznimno heterogena populacija te kako prethodno navedene smjernice trebaju služiti kao osnovne ideje vodilje u pristupu i osiguravanju pristupačnosti, dok je preporuka da se uvijek provjeri individualno preferirani način komunikacije kao i potrebe za podrškom i prilagodbama.

Osobe s oštećenjima sluha osobe su koje imaju prosječan gubitak sluha iznad 91 dB, a osobe mogu biti gluhe (1 % ukupne populacije) ili nagluhe (WHO, 2001). Za osobe s oštećenjima

sluha važno je osigurati sljedeću informacijsko-komunikacijsku tehnologiju: sustav induktivne petlje, elektronička računala s videovezom i internetskim vezama te programe koji pretvaraju govor u tekstualni zapis (Loovis i sur., 1997; Myers, 2019; Pribanić, 2012; Rekkedal, 2012; Santoso i sur., 2020). Ukratko, induktivna petlja komunikacijsko je pomagalo kojem je svrha omogućiti primanje zvučnog signala bežičnim putem izravno u slušno pomagalo (Myers, 2019; Ozay i sur., 2021; Pribanić, 2012), a na taj se način smanjuje utjecaj pozadinskih zvukova i osobe imaju bolju kvalitetu zvuka koji slušaju (Žic i Biškupić, 2009). Kada se promišlja o pristupu i komunikaciji prema osobama s oštećenjima sluha, važno je prije svega provjeriti s osobom koji je preferirani način njezine komunikacije (Newton i Shah, 2013; Pribanić, 2012). Potrebno je, također, voditi računa i o sljedećem: obraćati se izravno osobi, pričati umjerenim tempom i razgovjetno; osigurati da nam je lice osvijetljeno, a usta nisu pokrivena tijekom komunikacije zbog čitanja s lica i usana (Pribanić, 2012). Navedena autorica ističe i da je nužno provjeriti je li nas osoba razumjela ili ne i, u slučaju da nije, preporuka je ponoviti informaciju više puta, pojednostaviti ju te prema potrebi skratiti. Važno je slijediti redoslijed u komunikaciji: prvo govor pa onda pisanje (preferira se pisati tiskanim slovima), a tek onda koristiti se znakovnim jezikom jer je potrebno prethodno provjeriti poznaje li uopće osoba hrvatski znakovni jezik (HZJZ) (Pribanić, 2012). Ako se osoba koristi HZJZ-om, potrebno je osigurati stručnog komunikacijskog posrednika/prevoditelja za znakovni jezik (Tarczay i Pribanić, 2014) koji osigurava točnost, pristupačnost informacija i nesmetanu komunikaciju. Posebno je važno istaknuti kako je važna edukacija prevoditelja i iskustvo usvajanja i korištenja HZJZ-a (Tarczay i Pribanić, 2014). U Hrvatskoj, premda je usvojen Zakon o hrvatskom znakovnom jeziku i ostalim sustavima komunikacije gluhih i gluhoslijepih osoba u Republici Hrvatskoj (Vlada Republike Hrvatske, 2015), još uvijek postoji potreba za jasnijim definiranjem same uloge komunikacijskog posrednika i neizostavno važne etičnosti u pristupu i postupcima prevoditelja.

Gluhosljepoća je jedinstveno oštećenje koje nije zbroj oštećenja vida i sluha, nego ima neke svoje nove karakteristike i specifičnosti (WHO, 2001). Zbog toga jer je jedinstveno oštećenje, osobi je potrebno pristupiti individualno brinući o obilježjima i oštećenja vida i sluha podjednako. Osobe mogu imati različite kombinacije oštećenja vida i oštećenja sluha pa je potreban individualan pristup i prilagodbe. Gluhoslijepi osobe oslanjaju se primarno na osjet dodira prilikom spoznavanja (Faletar Tanacković i sur., 2013). Pri tome je potrebno brinuti i o upoznavanju osobe s prostorom u kojem će se održati istraživanja. Isto tako, ako poznaju znakovni jezik, mogu se naučiti služiti taktilnim znakovnim jezikom te komunicirati uz pomoć prevoditelja/tumača za taktilni znakovni jezik (Willoughby i sur., 2020; Faletar Tanacković i sur., 2013).

Preporuke za prilagodbama u pristupu i komunikaciji za gluhoslijepi osobe uključuju: komunikaciju izravno s osobom, a ne s komunikacijskim posrednikom/prevoditeljem za gluhoslijepi te govor koji je jasan i razgovijetan a tempo polagan (Hersh, 2013; Pribanić, 2012). Također, ispravno je dodirnuti osobu po ruci ili ramenu te se predstaviti jasno i razgovijetno (Pribanić, 2012). Ako se osoba koristi uslugom komunikacijskog posrednika, potrebno joj ga je omogućiti

za vrijeme provedbe istraživanja. Ponovno, najispravnije je pri ostvarivanju inicijalnog kontakta s osobom provjeriti individualno preferirani način komunikacije i prenošenja informacija.

U komunikaciji je poželjno rabiti jednostavne izraze, a pisani istraživački materijal preporuča se oblikovati u elektroničkom obliku te koristiti se velikim tiskanim slovima i fontom podebljano (Hersh, 2013; Pribanić, 2012). Također, preporuča se omogućiti davanje odgovora u pisanom elektroničkom obliku.

Nekim od oblika asistivne tehnologije kojima se mogu koristiti gluhoslijepe osobe su: uređaji za taktilnu percepciju slova (za gluhoslijepe osobe koje ne znaju Braillovo pismo i imaju razvijen govor), povećala za povećanje teksta na zaslonu i tipkovnice s povećanim slovima (za gluhoslijepe osobe koje imaju ostatke vida), čitače ekrana i sintetizatori govora (za gluhoslijepe osobe koje imaju ostatke sluha) te softvere za pretvaranje glasovnih poruka u pisani tekst (Pribanić, 2012). Također, prema suvremenim pristupima, zagovara se korištenje vibrotaktilne tehnologije i 3D tiska (Bell i sur., 2021). Ponovno se ističe kako je važno individualno provjeriti što je od tehnologije potrebno osobi osigurati tijekom provedbe istraživanja.

Osobe s intelektualnim teškoćama imaju značajna ispodprosječna odstupanja u intelektualnom funkcioniranju i adaptivnom ponašanju. Adaptivno ponašanje uključuje pojmovne, socijalne i praktične vještine koje ima svatko od nas i koje nam omogućuju snalaženje u okruženju i svakodnevno funkcioniranje (Schalock i sur., 2021). Tim je osobama potrebno osigurati pristupačnost informacija, ali i prilagođenost sadržaja u istraživačkom procesu. Literatura koja govori o uključivanja osoba s intelektualnim teškoćama u istraživanja (Coons i Watson, 2013; Harding, 2021; Walmsley i Johnson, 2003) razmatra različitosti u pristupu ovisno o ulozi koju bi osoba imala u istraživanju, točnije ovisno u koje faze bi se i na koji način osoba aktivno uključivala. Također, razmatra se pripremljenost točnije educiranost osobe za sudjelovanje u istraživačkom procesu, a način uključivanja i osiguravanje pristupačnosti značajno ovise o sposobnosti osobe za samostalno donošenje odluka, odnosno realizira li osoba pravo na potpomognuto odlučivanje (Mihanović, 2019). U literaturi se pronalaze i etički izazovi s kojima se istraživači susreću u različitim fazama planiranja i provedbe istraživanja s tom populacijom (Doody, 2018; McDonald i sur., 2015). S obzirom na činjenicu kako se radi o iznimno heterogenoj populaciji, koja je nerijetko i ranjivija skupina u odnosu na ostale vrste invaliditeta, potrebno je u planiranju provedbe istraživanja pristupiti individualno te u suradnji s osobom dogovoriti potrebne prilagodbe i načine koji su osobi najprihvatljiviji.

U nastavku rada prikazani su neki od osnovnih preduvjeta koje je potrebno zadovoljiti kada se planira istraživanje koje uključuje ili koje se odnosi na osobe s intelektualnim teškoćama.

S obzirom na specifičnost funkcioniranja osobama s intelektualnim teškoćama potrebno je pri objašnjavanju svrhe istraživanja i njihove uloga u istraživanju pripremiti informacije u *easy to read* formatu, što znači građu jednostavnu za čitanje i razumijevanje (Sutherland i Isherwood, 2016). Ispravno je u tu svrhu kontaktirati osobu s intelektualnim teškoćama ili osobu koja je

bliska osobi s intelektualnim teškoćama te tražiti savjet o poželjnom načinu pristupa i komunikacije (Hersh i Elley, 2019). Također, važno je naglasiti pravo na mogućnost izbora i slobodu odlučivanja (Luckasson i Shalock, 2020). U svakom trenutku osoba može odbiti odgovoriti na pitanje ili odustati od daljnjeg sudjelovanja.

Svi dokumenti koji se oblikuju u fazi planiranja i provedbe istraživanja trebaju biti oblikovani u *easy to read* formatu. Točnije, potrebno je postavljati kratka pitanja, pripremiti jednostavne mogućnosti davanja odgovora, tekst je potrebno čitati naglas, polaganim tempom i prema potrebi ponoviti ili pojasniti, koristiti se tiskanim slovima i uvećani font te prvenstveno brinuti o individualnim razlikama među pojedincima (Terras i sur., 2021). Prema autorima Terras i sur. (2021) korisno je nadopuniti ključne informacije vizualnom potporom (simboli i slike) radi jasnoće i razumijevanja. Također, kada god je moguće, potrebno je razmotriti osiguravanje dodatnog vremena za davanje odgovora ili omogućiti davanje odgovora usmeno.

Nadalje, značajno je osigurati i komunikacijskog partnera. Komunikacijski partner treba biti osoba koja može biti stručnjak edukacijski rehabilitator i/ili osobni asistent i/ili osoba od povjerenja (engl. *trusted person*), a koji će pomoći osobi razumjeti pitanja te doslovno prenijeti istraživaču odgovor koji je osoba ponudila (NDA, 2009). Na taj se način brine o izvornosti rezultata istraživanja, ali i dobivanju što detaljnijeg uvida u perspektivu same osobe.

Od informacijsko-komunikacijske tehnologije važnu ulogu imaju uređaji za potpomognutu komunikaciju ako osobe nemaju razvijen govor (Gupta, 2020). Primjer mogu biti komunikatori kao i prilagođene tipkovnice te miševi kao i mogućnost upravljanja uređajima pomoću komunikacije pogledom. Također, ovisno o kojim se sve razvojnim teškoćama radi prisutnim uz intelektualne teškoće, osoba može imati potrebu za osiguravanje prostorne pristupačnosti ako ima motoričke poremećaje ili kronične bolesti kao i ostala potrebna pomagala koja su ukratko prikazana u odlomcima o osobama s oštećenjima vida i sluha.

Osobe čiji invaliditet ili teškoća nisu vidljivi, pa nerijetko izostaju prepoznavanje i podrška za vrijeme njihova obrazovanja, osobe su s teškoćama učenja. Teškoće učenja ili točnije poremećaj učenja, prema DSM-V (APA, 2014), neurorazvojni je poremećaj koji karakteriziraju najučestalije specifične teškoće čitanja, pisanja i matematike, ali i šire teškoće u percepciji, obradi informacija, pamćenju te njihovom korištenju. Akademske vještine ispod su očekivanih uspjeha s obzirom na dob (Cvitković i Wagner Jakab, 2006; Lenček, 2012) što se odražava i na sliku o sebi i samopouzdanje, a može dovesti i do tjeskobe koje se odnose na školske obaveze i situacije provjere znanja (Cvitković i Wagner Jakab, 2006).

Prilagodbe koje je potrebno učiniti u fazama pripreme i provedbe istraživanja za tu populaciju su: čitanje sadržaja naglas ako se radi o upitnicima/skalama (Košak-Babuder i sur., 2018) i/ili mogućnost odgovaranja na pitanja pismeno u elektroničkom obliku ili audiopodrška (Knoopvan Campen i sur., 2022), izbjegavanje prevelike količine informacija, grupiranje bitnih informacija na jednom mjestu uz isticanje najvažnijih bojom ili podebljavanjem (Lenček, 2012).

Posebno je važno voditi računa o uporabi elektroničkih informacija i alata koji su prilagođeni individualnim potrebama i određenom tipu jezične teškoće (Alghabban i Hendley, 2020). Pri oblikovanju sadržaja u elektroničkom obliku važno je upotrijebiti pregledne fontove kao što su *Arial*, *Calibri* ili *Comic Sans* te rabiti *beige* podlogu i tamnoplava slova radi kontrasta (Lenček, 2012). U organizaciji teksta potrebno je tekstualne cjeline podijeliti na manje dijelove, osigurati dovoljan razmak između, npr. pitanja u upitniku (1,5 ili više), poravnavati tekstualni sadržaj samo s lijeve strane, ne podvlačiti tekst i ne rabiti *italic* (Buljubašić-Kuzmanović i Kelić, 2012). Nastavno, radi preglednosti sadržaja potrebno je rabiti podnaslove i naslove ili natuknice jer olakšavaju praćenje sadržaja. Kako bi se smanjile pogriješke prilikom pisanja odgovora na pitanja i kako bi se skratilo vrijeme, potrebno je omogućiti uporabu računala kod pismenih ispitivanja uz *spelling check* programe (Buljubašić-Kuzmanović i Kelić, 2012; Lenček, 2012).

Sljedeći je neurorazvojni poremećaj ADHD poremećaj. Kratica proizlazi od engleskih pojmova *attention deficit hyperactivity disorder*. Taj neurorazvojni poremećaj, prema međunarodnoj klasifikaciji DSM-V (APA, 2014), predstavlja jedan od najučestalijih poremećaja koji znači razvojno neodgovarajući stupanj nepažnje, pretjerane aktivnosti i impulzivnosti, a koji posljedično otežava samousmjeravanje, planiranje i organizaciju ponašanja. Simptomi trebaju trajati dulje od šest mjeseci i pojavljivati se u više od dva okruženja, na primjer: škola, dom, radno mjesto, s prijateljima, rodbinom i drugo.

Prilagodbe koje je potrebno učiniti u fazama pripreme i provedbe istraživanja za tu populaciju su: označiti crtama mjesta za odgovor i ostaviti dovoljno prostora za odgovor (Rodriquez i sur., 2015) i pisati u kratkim rečenicama (Sekušak-Galešev, 2012), omogućiti dodatno vrijeme za ispunjavanje upitnika i omogućiti davanje pismenih odgovora u elektroničkom obliku, osigurati prijenosno računalo te omogućiti *spelling check* program (Ludin, 2019; Rodriquez i sur., 2015; Sekušak-Galešev, 2012). Sve prethodno navedeno koristi se u poticanju pozornosti i održavanju fokusa. Zatim, važno je razdijeliti sadržaj na manje cjeline, pripremiti pisani materijal s podcrtanim bitnim dijelovima i idejama vodiljama, istaknuti bitne činjenice na koje treba obratiti pozornost kod ispunjavanja upitnika, kombinirati govorne i pisane upute pri ispunjavanju upitnika te davati upute jednu po jednu (Sekušak-Galešev, 2012). Nadalje, važno je održavati pozornost tako što se provjerava napredak i spriječiti odvlačenje pozornosti bukom i događajima u okolini (Čančar, 2019). Također, potrebno je i provjeriti potrebu za osiguravanjem stanke tijekom provedbe istraživanja kako bi osoba zadržala fokus (Sekušak-Galešev, 2012).

Osobe s poremećajem iz spektra autizma prema DSM-V (APA, 2014) osobe su koje imaju teškoće u socijalnoj komunikaciji i socijalnoj interakciji te ograničene, repetitivne obrasce ponašanja, interesa i aktivnosti. Podrška se temelji na strukturiranju i organiziranju aktivnosti, točnom redosljedu te vizualnoj podršci (Preece, 2002). Tijekom planiranja i provedbe istraživanja potrebno je voditi računa o sljedećem: pripremiti raspored provedbe istraživanja i vizualnu potporu uz stručnu podršku edukacijskog rehabilitatora (Preece, 2002), osigurati prostor bez mnogo svjetlosnih podražaja i različitih boja te učiniti provedbu istraživanja struk-

turiranom, točnije navesti točne korake provedbe i slijediti ih određenim redoslijedom (Cascio i sur., 2020; Preece, 2002; Stošić, 2010). Kada se postavljaju pitanja, ona trebaju biti kratka uz oblikovanje jednostavnih opcija za odgovore, a svaka uputa također treba biti kratka i jasna (Cascio i sur., 2020). Kada se žele objasniti važni pojmovi u istraživanju, predlaže se koristiti se vizualnom potporom kao što su slike i simboli (Preece, 2002) uz mogućnost uporabe PECS alternativnog/ augmentativnog komunikacijskog sustava. Kada god je moguće, važno je omogućiti dodatno vrijeme za provedbu istraživanja. Za osobe s poremećajem iz spektra autizma može biti od iznimne važnosti nazočnost poznate im osobe, točnije osobe od povjerenja (engl. *trusted person*). Osoba od povjerenja može biti stručnjak edukacijski rehabilitator koji poznaje dijete ili osobni asistent ili u određenim situacijama roditelj/skrbnik (Hersh i Elley, 2019). Osobe od povjerenja imaju jedinu i isključivu ulogu komunikacijskog posrednika u istraživanju (Hersh i Elley, 2019). Važno je voditi računa o uvjetima u kojima se provodi istraživanje jer buka i događaji u okruženju mogu značajno ometati osobu te je potrebno osigurati miran kutak za istraživanje (Cascio i sur., 2020). Ako se istraživanje provodi, na primjer u formi fokus grupe, važno je izbjegavati govor u isti glas i pljesak kao znak slaganja ili odobravanja (Fletcher-Watson i sur., 2019; Hersh i Elley, 2019). Međutim, kada god je moguće, primarno je važno osigurati istraživanje „jedan na jedan“ ili u malim grupama (Cascio i sur., 2020; Preece, 2002) uz nazočnost osobe od povjerenja prema potrebi. Kod osoba s poremećajem iz spektra autizma treba voditi računa od raznovrsnosti populacije i biti spreman uključiti različite metode prikupljanja podataka i različite izvore prije i za vrijeme provedbe istraživanja te biti fleksibilan u pristupu i ostvarivanju komunikacije s tim osobama (Preece, 2002).

Osobe s motoričkim poremećajima i kroničnim bolestima jednim imenom predstavljaju osobe s tjelesnim invaliditetom. Prema međunarodnoj klasifikaciji DSM-V (APA, 2014) razlikuju se osobe kod kojih tjelesni invaliditet može biti posljedica: oštećenja središnjeg živčanog sustava, oštećenja perifernog živčanog sustava, oštećenja lokomotoričkog sustava te oštećenja drugih sustava i organa, a koji za posljedicu imaju tjelesno oštećenje ili kroničnu bolest. Za tu je populaciju važno osigurati prostornu pristupačnost i dostupnost asistivnih ili pomoćnih tehnologija te prilagodbu materijala i načina na koji osoba može ponuditi odgovore (Miholić, 2012).

Pod prostornom pristupačnosti podrazumijeva se osigurati pristupačnost ulaza u objekt ali i pristupačne prostorije unutar samog objekta. Važno je osigurati pristupnu rampu s rukohvatom, prostor s dizalom ili prostoriju u prizemlju zgrade bez stuba (Miholić, 2012). Također, važno je voditi računa o pristupu do prostorije za provedbu istraživanja, osigurati dovoljnu širinu za prolaz te ukloniti prepreke u tim prostorima kao i osigurati pristupačan sanitarni čvor (Haničar i sur., 2012; Miholić, 2012). Važno je, također, osigurati pristupačnost mjesta sjedenja, kao na primjer omogućiti da to bude u blizini ulaza u prostoriju, na samom početku reda te je potrebno osigurati dovoljno mjesta za prolazak invalidskih kolica (80 cm) (Haničar, 2012; Miholić, 2012). Uz nabrojene prilagodbe iznimno važnu ulogu u životima tih osoba imaju pomoćne tehnologije (Plos i sur., 2012). Neke asistivne ili pomoćne tehnologije kojima se koriste

osobe s motoričkim poremećajima su: dodatak za tipkovnicu za precizni odabir pojedine tipke i računalni miš s velikom kuglom radi lakšeg korištenja u situacijama spazma ili mišićne slabosti te vertikalni držač knjige ili drugih tekstualnih materijala (Miholić, 2012).

Također, augmentativna komunikacijska pomagala, kao što su uređaji za generiranje govora, glasovna pojačala te uređaji za prepoznavanje govora, postaju važna softverska rješenja za komunikaciju osoba s okruženjem, upravljanje okruženjem te pristup računalima i elektroničkim informacijama (E-Glas, 2022a). Osobe s motoričkim poremećajima nerijetko imaju i senzorička oštećenja te teškoće govora. U takvim situacijama važnu ulogu imaju komunikatori koji uz pomoć govorne jedinice tekst pretvaraju u govor, a time omogućuju samostalnost osobe u komunikaciji (E-Glas, 2022b). Također, postoje softveri kojima je moguće upravljati pogledom (engl. *eye gaze*) u slučaju kada osoba ima plegije ili oduzetost gornjih ekstremiteta te upravljanje pomoću dodira i pokazivanja (engl. *touch and pointing*) ili pomoću sklopki (engl. *switch technology*) kada se osoba može koristiti rukama (E-Glas, 2022c).

Ravnopravno i samostalno sudjelovanje osoba s motoričkim poremećajima u istraživanjima ostvaruje se omogućavanjem primjenih asistivnih tehnologija uz uvažavanje individualnih potreba osoba za prostornim prilagodbama, prilagodbama u vremenu potrebnom za izvođenje određenih aktivnosti te općenitoj fleksibilnosti u dinamici istraživačkog procesa.

U zaključku rada namjera je istaknuti najvažnije odrednice uspješnog uključivanja osoba s invaliditetom u istraživački proces te sumarno još jednom ukazati na nužnost poštivanja prava na sudjelovanje, donošenje odluka i osobnu autonomiju njihovom implementacijom. Znanstvena istraživanja trebaju omogućiti ostvarivanje prava za aktivno uključivanje osoba te djelovati u smjeru poboljšavanja položaja osoba s invaliditetom u društvu.

ZAKLJUČAK

Inkluzivan istraživački dizajn i osiguravanje pristupačnosti u znanstvenim istraživanjima s osobama s invaliditetom pokazatelji su slijedenja suvremenih pristupa toj populaciji, kao što su socijalni model invaliditeta i pristup utemeljen na ljudskim pravima. Republika Hrvatska obvezala se implementirati prava osoba s invaliditetom time što je ratificirala međunarodni dokument *Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom* (UN, 2006). Obaveza je, stoga, države da, između ostalog, osigurava pravo na sudjelovanje i osobnu autonomiju, a koja uključuje neovisnost, slobodu mišljenja, osobni izbor i mogućnost donošenja odluka za osobe s invaliditetom.

Istraživanja usmjerena osobama s invaliditetom u hrvatskoj istraživačkoj zajednici još uvijek se dominantno realiziraju bez osiguravanja pristupačnosti i prilagodbi te su uglavnom orijentirana istraživanjima o populaciji, a ne provedbi zajedno s populacijom. Spomenuti kontekst odraz je postojanja medicinskog modela pristupa osobama s invaliditetom u društvu koji je diskri-

minirajući te je svakako nužno osvijestiti važnost slijedenja suvremenih znanstvenih pristupa kao i zakonsku obavezu poštivanja principa i načela Konvencije (UN, 2006).

Etički kodeks istraživanja s djecom, točnije njegova revidirana verzija iz 2020. godine (Ajduković i Keresteš, 2020), po prvi puta spominje istraživanja s djecom s teškoćama na način da ističe važnost poštivanja prava djece s teškoćama na aktivno sudjelovanje u istraživanjima te ističe nužne preduvjete za njihovu provedbu, a koji znače osiguravanje pristupačnosti i prilagodbe u istraživačkom procesu. Etičnost u istraživanjima s osobama s invaliditetom i djecom s teškoćama mora uključivati poštivanje prava i to na pristupačnost i prilagodbe kao i na aktivno sudjelovanje i ostvarivanje osobne autonomije te kao takva treba biti standard u znanstvenoj istraživačkoj zajednici.

Akadska zajednica usmjerena osobama s invaliditetom i djeci s teškoćama ima odgovornost ukazati na dosadašnje propuste te poticati na inkluzivnost u istraživanjima i preduvjete za njezino ostvarivanje. Kako bi se navedeno realiziralo, potrebno je provoditi edukacije znanstvenika istraživača kao i osoba s invaliditetom koji su sudionici istraživanja.

Prijedlozi za osiguravanje pristupačnosti i prilagodbe za osobe s različitim vrstama invaliditeta i razvojnih teškoća ponuđene su u okviru ovog rada kao osnovne ideje vodilje u realizaciji preduvjeta za ostvarivanje inkluzivnosti u istraživanjima s navedenom populacijom. Temeljne informacije o načinima i mogućnostima aktivnog uključivanja osoba s invaliditetom u različite faze inkluzivnog istraživačkog procesa također su predstavljene u tekstu rada.

Hrvatskoj akademskoj zajednici nedostaju jasno definirani standardi koje bi trebalo slijediti u istraživanjima s populacijom osoba s invaliditetom. Namjera je rada osvijestiti značaj inkluzivnosti te dati idejni okvir za planiranje i provedbu istraživanja s navedenom populacijom.

U budućim radovima koji se bave temom inkluzivnosti bilo bi potrebno istražiti iskustva uključivanja osoba s invaliditetom u proces istraživanja te uvažiti perspektivu i prijedloge samih osoba, a u svrhu razvoja i daljnjeg unaprjeđenja inkluzivnosti u znanstvenim istraživanjima.

LITERATURA

- Ajduković, M. & Keresteš, G. (ur.) (2020). *Etički kodeks istraživanja s djecom*. Drugo revidirano izdanje. Zagreb: Vijeće za djecu. Državni zavod za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži.
- Ajduković, D. (2008). Odgovornost istraživača i valjanost kvalitativne metodologije. U: N.
- Koller-Trbović i A. Žižak (ur.) *Kvalitativni pristup u društvenim znanostima* (str. 37–54). Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
- Alghabban, W. & Hendley, R. (2020). The Impact of Adaptation Based on Students' Dyslexia Type: An Empirical Evaluation of Students' Satisfaction. U: *Conference: UMAP '20: 28th ACM Conference on User Modeling, Adaptation and Personalization* (str. 41–46). Genoa: UMAP.
- American Psychiatric Association (2013). *DSM-5 Task Force. (5th ed.)*. Washington: American Psychiatric Publishing. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Asaba, E. & Suarez-Balcazar, Y. (2018). Participatory research: A promising approach to promote meaningful engagement. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 25(5), 309–312. <https://doi:10.1080/11038128.2018.1541224>
- Ashby, C. (2011). Whose "Voice" is it Anyway?: Giving Voice and Qualitative Research Involving Individuals that Type to Communicate. *Disability Studies Quarterly*, 31(4): Mediated Communication. <https://doi.org/10.18061/dsq.v31i4>
- Barnes, C. & Sheldon, A. (1997). Emancipatory' Disability Research and Special Educational Needs. U: L. Florian (ur.) *The Sage Handbook of Special Education* (str. 233–246) London: Sage.
- Barton, L. (2005). Emancipatory research and disabled people: some observations and questions. *Educational Review*, 57 (3), 317–327. <https://doi.org/10.1080/00131910500149325>
- Belir, O. & Onder, D. (2013). Accessibility in public spaces: Spatial legibility for visually impaired people. U: Y.O. Kim, H.T.Park K.W. i K.W. Seo (ur.), *Proceedings of the Ninth International Space Syntax Symposium* (073, str.1–13). Seoul: Sejong University.
- Bell, D., Prainhttps, M.& Layton, N. (2021). Assistive technology for people with deafblindness in Southern Africa: a Delphi study exploring dimensions of impact. *Disability And Rehabilitation: Assistive Technology, Ahead-Of-Print*. 1–14. <https://doi.org/10.1080/17483107.2021.1994031>
- Bhowmick, A. & Hazarika, S. (2017). An insight into assistive technology for the visually impaired and blind people: state-of-the-art and future trends. *Journal on Multimodal User Interfaces*, 11, 1–24. <https://doi:10.1007/s12193-016-0235-6>.
- Bigby C., Frawley P. & Ramcharan P. (2014). Conceptualizing inclusive research with people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 27 (1), 3–12. <https://doi.org/10.1111/jar.12083>
- Billah, S. M., Ashok, V., Porter, D.E. & Ramakrishnan, I.V. (2017). Ubiquitous Accessibility for People with Visual Impairments: Are We There Yet? *Proc SIGCHI Conf Hum Factor Comput Syst*, 5862–5868. <https://doi: 10.1145/3025453.3025731>
- Brown, N. (2022). Scope and continuum of participatory research. *International Journal of Research & Method in Education*, 45(2), 200–211. <https://doi:10.1080/1743727X.2021.1902980>

- Buljubašić-Kuzmanović, V. & Kelić, M. (2012): Ocjenjivanje djece s teškoćama u čitanju i pisanju. *Život i škola*, 28(2), 45-62. <https://hrcak.srce.hr/file/140250>.
- Callus A. & Camilleri Zahra, A. (2017). Nothing about us without us': disabled people determining their human rights through the UNCRPD. *Research Gate Publications*. <https://www.researchgate.net/publication/321825985>
- Campbell, J. & Oliver, M. (1996). *Disability Politics: Understanding Our Past, Changing Our Future*. London: Routledge.
- Charlton, I. J. (1998). *Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment*. Los Angeles: University of California Press.
- Cascio, M. A., Weiss, J.A. & Racine E. (2020). The Autism Research Ethics Task Force. Person-oriented ethics for autism research: Creating best practices through engagement with autism and autistic communities. *Autism*, 24(7), 1676–1690. <https://doi: 10.1177/1362361320918763>. Epub 2020 Jun 18. PMID: 32551887.
- Cowie, H., Huser, C. & Myers, C. A. (2014). The Use of Participatory Methods in Researching the Experiences of Children and Young People. *Croatian Journal of Education*, 16 (2), 51–66. <http://hrcak.srce.hr/123623>
- Creswell, J.W. (2013). *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches. 4th Edition*. London: SAGE Publications.
- Croatian Institute of Public Health (2019). *Report on persons with disabilities in Croatia*.
- Croatian Institute of Public Health. https://www.hzjz.hr/wp-content/uploads/2019/05/Osobe_s_invaliditetom_2019.pdf
- Cvitković, D.& Wagner-Jakab, A. (2006). Ispitna anksioznost kod djece i mladih s teškoćama učenja. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 42(2), 113–120. <https://hrcak.srce.hr/17628>
- Čančar, A. (2019). Osnaživanje djece s deficitom pažnje i hiperaktivnosti [Diplomski rad]. Rijeka: Sveučilište u Rijeci Učiteljski fakultet. <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:189:973648>
- de Haas, C., Grace, J., Hope J. & Nind, M. (2022). Doing Research Inclusively: Understanding What It Means to Do Research with and Alongside People with Profound Intellectual Disabilities. *Social Sciences*, 11(159), 1–13. <https://doi.org/10.3390/socsci1104015>
- Doody, O.(2018). Ethical Challenges in Intellectual Disability Research. *Mathews Journal of Nursing and Health Care*. 1(1), 1–11. <https://www.mathewsopenaccess.com/scholarly-articles/ethical-challenges-in-intellectual-disability-research.pdf>
- E-Glas (2022a, svibanj 25). *Cerebralna paraliza*. E-Glas. <https://www.eglas.hr/cerebralna-paraliza/>
- E-Glas (2022b, svibanj 25). *Communicator 5. Softverski paket za potpomognutu komunikaciju*. E-Glas. <https://www.eglas.hr/communicator-5/>
- E-Glas (2022c, svibanj 25). *Grid 3 komunikacijski softver*. E-Glas. <https://www.eglas.hr/grid-3/>
- Fajdetić, A. (2016). *Priručnik za videće asistente osobama s oštećenjima vida*. Zagreb: Hrvatski savez slijepih.

- Fajdetić, A. (2012). Studenti s oštećenjima vida. U: L. Kiš-Glavaš (ur.) *Opće smjernice, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“* (str. 71-142). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.
- Faletar Tanacković, S., Plavšić, A. & Stanarević Katavić, S. (2013). Informacijske potrebe i ponašanje gluhošlijepih osoba: pilot istraživanje. *Vjesnik bibliotekara Hrvatske*, 56 (4), 179–202. <https://www.levelaccess.com/understanding-assistive-technology-how-do-deaf-blind-people-use-technology/>
- Fletcher-Watson, S., Adams, J., Brook, K., Charman, T., Crane, L., Cusack, J., Leekam, S., Milton, D., Paar, J.R. & Pellicano, E. (2019). Making the future together: Shaping autism research through meaningful participation. *Autism*, 29 (4), 943–953. <https://doi:10.1177/1362361318786721>
- Freeman, E.E. & Gower, E.W. (2013). Chapter 99 – Visual Impairment. U: M.B. Goldman, R. Troisi i K.M.Rexrode (eds), *Women and Health* (str.1463-1472). Amstredam: Elsevier Inc.
- Gupta, K. S. (2020). Use of Assistive Technology to Empower Persons with Intellectual Disabilities. U: Information Resources Management Association (ur.) *Accessibility and Diversity in Education. Breakthroughs in Research and Practice*, Information Resources Management Association (str. 431–445). Hershey: IGI Global.
- Hammarberg, K., Kirkman, M. & Lacey, S. (2016). Qualitative research methods: When to use them and how to judge them. *Human Reproduction*, 31(3), 498–501. <https://doi:10.1093/humrep/dev334>
- Haničar, E. (ur.) (2012). *Prostorna pristupačnost, Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“*. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.
- Harding, R. (2021). Doing research with intellectually disabled participants: reflections on the challenges of capacity and consent in socio-legal research. *Journal of Law and Society*, 48(Suppl. 1), 28–43. <https://doi:10.1111/jols.12331>
- Härenstam, A. (2017). Inclusion, sustainability, and equality: how can research contribute? *Society, Health & Vulnerability*, 8 (sup1). <https://doi:10.1080/20021518.2017.1332856>
- Hashim, N. L., Ba Matraf, M.S. & Hussain, A. (2021). Identifying the Requirements of Visually Impaired Users for Accessible Mobile E-book Applications. *International Journal on Informatics Visualization*, 5(2), 99–104. <https://doi:10.30630/joiv.5.2.398>
- Havik, E.M., Melis-Dankers, B.J.M., Steyvers, F.J.J.M. & Kooijman, A.C. (2012). Accessibility of Shared Space for visually impaired persons: An inventory in the Netherlands. *British Journal of Visual Impairment*, 30(3), 132–148. <https://doi.org/10.1177/0264619612456242>
- Hersh, M. (2013). Deafblind People, Communication, Independence, and Isolation. *Journal of deaf studies and deaf education*, 18(4), 446–463. <https://doi:10.1093/deafed/ent022>
- Hersh, M. & Elley S. (2019). Expertise and strategies used by autistics to overcome barriers to participation. Right and Participation. U F. Bonnet-Brilhault, S. Bolte, S. Bonnet-Briey, T. Charman, J. Cusack, D. Saravane, D. Vivanti, E. Willaye, M. Zilbovicius (ur.) *Abstract book of 12th Autism_Europe International Congress 2019* (str. 48–49), France: Nice. http://www.autismeuropecongress2019.com/upload/programme/abstract_book.pdf
- Hersh, M. & Johnson, M. (2008). Disability and Assistive Technology Systems. U: M. Hersh i M. Johnson (ur.) *Assistive Technology for Visually Impaired and Blind People* (str. 1–50). London: Springer.

- laacson, L. (2021). Why People With Disabilities Must Be Included in Research. *International Journal of Market Research*, 63(5), 537–543. <https://doi:10.1177/14707853211041807>
- Kay, L. (2019). Guardians of research: negotiating the strata of gatekeepers in research with vulnerable participants, *Practice*, 1(1), 37–52. <https://doi:10.1080/25783858.2019.1589988>
- Kızılaslan, A. (2020). Teaching students with visual impairment. U: *4 Chapter Nova Science Publisher* (str. 81-103). New York: Nova Science Publisher. https://www.researchgate.net/publication/341000567_Teaching_students_with_visual_impairment
- Knoop-van Campen, C.A.N., ter Doest, D., Verhoeven, L. et al. (2022). The effect of audio-support on strategy, time, and performance on reading comprehension in secondary school students with dyslexia. *Annals of Dyslexia*, 72, 341–360. <https://doi.org/10.1007/s11881-021-00246-w>
- Lawson, A. & Beckett, A. E. (2021) The social and human rights models of disability: towards a complementarity thesis. *The International Journal of Human Rights*, 25 (2), 348–379. <https://doi:10.1080/13642987.2020.1783533>
- Lenček, M. (2012). Studenti s disleksijom. U: L. Kiš-Glavaš (ur.) *Opće smjernice, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“* str. 233–266). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.
- Li, J.Y., Krishnasamy, M. & Der-Thang, C. (2015). Research with persons with intellectual disabilities: An inclusive adaptation of Tourangeau's model. *Alert*, 9(4), 304–316, <https://doi.org/10.1016/j.alert.2015.07.006>.
- Loovis, C.F., Schall, D.G. & Teter, D.L. (1997). The Role Of Assistive Devices In The Rehabilitation Of Hearing Impairment. *Otolaryngologic Clinics of North America*, 30(5), 803–847. [https://doi.org/10.1016/S0030-6665\(20\)30170-5](https://doi.org/10.1016/S0030-6665(20)30170-5)
- Luckasson, R. & Schalock, R.L. (2020). A balanced approach to decision-making in supporting people with IDD in extraordinarily challenging times. *Research in Developmental Disabilities* 105(103719), 1–4. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103719>
- Ludin, K. (2019). *Writing Underachievement: How to Support Students with Learning Disabilities and/or Attention Deficit Hyperactive Disorder through Self-Regulation Strategy Development* [Magistrski rad]. Dominican University of California. <https://doi.org/10.33015/dominican.edu/2019.EDU.05>
- Manivannan, D., Manikandan, N.K. & Kishore, K. (2018). Survey to improve accessibility for person with disabilities. *International Journal of Engineering & Technology*, 7(1.7), 182–185. <https://doi:10.14419/ijet.v7i1.7.10647>.
- McDonald, K.E., Nicole M. Schwartz, N.M., Colleen M. Gibbons, C.M. & Olick, R.S. (2015). *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*, 10(2): 196–208. <https://doi:10.1177/1556264615575512>.
- McKenzie, J. A. & Macleod, C. I. (2012). Rights discourses in relation to education of people with intellectual disability: towards an ethics of care that enables participation. *International Journal of Inclusive Education*, 27 (1), 15–29. <https://doi:10.1080/09687599.2012.631795>
- Melis-Dankers, B., Havik, E., Petrie, H. & Kooijman, A. (2015). Accessibility of Shared Space for visually impaired persons. <https://doi:10.13140/RG.2.2.22409.95843>.
- Mihanović, V. (2019). *Primjena članka 19. Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom iz perspektive osoba s intelektualnim teškoćama* [Doktorska disertacija]. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.

- Miholić, D. (2012). Studenti s tjelesnim invaliditetom. U: L. Kiš-Glavaš (ur.) *Opće smjernice, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“* (str. 195–232). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.
- Myers, D.G. (2019). Getting People With Hearing Loss in the Loop. *Perspectives on Psychological Science*, 14(1), 29–33. <https://doi.org/10.1177/1745691618808506> National Disability Authority [NDA] (2009). *Disability Series 13: Ethical Guidance for Research with People with Disabilities*. Dublin: National Disability Authority.
- National Disability Authority [NDA] (2002). *Annual Report 2002 Towards a National Disability Strategy: Overview*. Dublin: National Disability Authority.
- Neiseh, F., Dalvandi, A., Tabrizi, K. & Mohammadi-Shahboulaghi, F. (2020). Barriers and Facilitators to Emancipation Process in Persons with Physical Disability- A Grounded Theory. *Journal of Evolution of Medical and Dental Sciences*, 9(16). 1379–1385. <https://doi.org/10.14260/jemds/2020/300>
- Newton, V.E. & Shah, S. R. (2013). Improving communication with patients with a hearing impairment. *Community Eye Health*, 26(81), 6–7. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3678307/>
- Niewohner, J., Pierson, S. & Stephen J. Meyers (2020). ‘Leave no one behind’? The exclusion of persons with disabilities by development NGOs. *Disability & Society*, 35(7), 1171–1176. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1664053>
- Nind, M. (2017). The practical wisdom of inclusive research. *Qualitative Research*, 17(3) 278–288. <https://doi.org/10.1177/1468794117708123>
- Nind, M. & Vinha, H (2012). *Doing research inclusively, doing research well? Report of the study: Quality and capacity in inclusive research with people with learning disabilities*. Southampton: University of Southampton.
- Official Announcement Publication (2001). *Croatian Disability Register Act. (NN 64/01)*. Zagreb: Official Announcement Publication.
- Oliver, M. (1997). Emancipatory Research: Realistic goal or impossible dream? U: C. Barnes i G. Mercer (ur.) *Doing Disability Research* (str. 15–31). Leeds: The Disability Press.
- Oliver, M. (1992). Changing the Social Relations of Research Production? *Disability, Handicap & Society*, 7(2), 101–114, <https://doi.org/10.1080/02674649266780141>
- Ozay, M. B., Özay, H., Gürkan, S., Durankaya, S. M., Başokçu, T.O. & Kirkim, G. (2021). The effect of induction loop system use training on adults with hearing aids. *Turkish Journal of Medical Sciences*, 51(1), 280–287. <https://doi.org/10.3906/sag-2007-78>
- Plos, O., Buisine, S., Aoussat, A., Mantelet, F. & Dumas, C. (2012). A Universalist strategy for the design of Assistive Technology. *International Journal of Industrial Ergonomics*, 42(6), 533–541. <https://doi.org/10.1016/j.ergon.2012.09.003>
- Preece, D. (2002). Consultation with children with autistic spectrum disorders about their experience of short-term residential care. *British Journal of Learning Disabilities*, 30(3), 97–104. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3156.2002.00179.x>
- Pribanić, Lj. (2012). Studenti s oštećenjima sluha. U: L. Kiš-Glavaš (ur.) *Opće smjernice, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“* (str.143–194). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.

- Priestley, M., Waddington, L. & Bessozi, C. (2010). Towards an agenda for disability research in Europe: learning from disabled people's organisations, *Disability & Society*, 25 (6), 731–746. <https://doi:10.1080/09687599.2010.505749>
- Rekkedal, A.M. (2012). Assistive Hearing Technologies Among Students With Hearing Impairment: Factors That Promote Satisfaction. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 17(4), 499–517. <https://doi:10.1093/deafed/ens023>.
- Rios, D., Magasi, S., Novak, C. & Harniss, M. (2016). Conducting Accessible Research: Including People With Disabilities in Public Health, Epidemiological and Outcomes Studies. *AJPH Perspectives from the Social Science*, 106(12), 2137–2144. <https://doi:10.2105/AJPH.2016.303448>
- Rix, J., Garcia-Carrizosa, H., Hayhoe, S., Seale, J. & Sheehy, K. (2021). Emergent analysis and dissemination within participatory research. *International Journal of Research & Method in Education*, 44 (3), 287–302, <https://doi:10.1080/1743727X.2020.1763945>
- Rodriguez, C., Areces, D., Garcia, T. & Cuei, M. (2015). ADHD and Writing Learning Disabilities. *Insights into Learning Disabilities*, 12(2), 121–146. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1088269.pdf>
- Rothberg, M. (2019). Designing for Inclusion: Ensuring Accessibility for People with Disabilities. Solutions for Health and Health Care. U: M. Edmunds, C. Hass i E. Holve (ur.) *Consumer Informatics and Digital Health Solutions for Health and Health Care* (str.125–143). Cham: Springer.
- Rudinger, B. (2021). Bridge or barrier: technology, well-being and blindness. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 1–9. <https://doi:10.1080/17483107.2021.1937342>
- Santoso, B. Y., Eka, A., Ratnawulan, T., Khoeriah, N. & Hakim, L. (2020). Development assistive technology for students with hearing impairments. *Journal of Physics: Conference Series*. 1539, 1–6. <https://doi:10.1088/1742-6596/1539/1/012042>.
- Sarju, J. (2021). NothingAbout Us Without Us – Towards Genuine Inclusion of Disabled 489–10494. <https://doi.org/10.1002/chem.202100268>
- Schalock, R. L., Luckasson, R. & Tassé, M. J. (2021). An Overview of Intellectual Disability: Definition, Diagnosis, Classification, and Systems of Supports (12th ed.). *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 126(6), 439–442. <https://doi:10.1352/1944-7558-126.6.439>
- Shakespeare, T. (2010). The Social Model of Disability. U: J.D. Lennard (ur.) *The Disability Studies Studies Reader* (str. 266–273). London: Routledge.
- Shakespeare, T. & Watson, N. (2002). The social model of disability: an outdated ideology? *Journal 'Research in Social Science and Disability'*, 2, 9–28. [https://doi:10.1016/S1479-3547\(01\)80018-X](https://doi:10.1016/S1479-3547(01)80018-X)
- Stevens, S. (2003). Assisting the Blind and Visually Impaired: Guidelines for Eye Health Workers and Other Helpers. *Community Eye Health*, 16(45), 7–9. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1705868/pdf/jceh_16_45_007.pdf
- Stošić, J. (2010). Primijenjena analiza ponašanja i intervencije za sprečavanje i smanjivanje nepoželjnih ponašanja. U: Z. Bujas Petković i J. Frey Škrinjar (ur.) *Poremećaji autističnog spektra - značajke i edukacijsko - rehabilitacijska podrška* (str. 269–276). Zagreb: Školska knjiga.
- Strnadová, I., Walmsley, J., Johnson, K. & Cumming, M. (2016). Diverse faces of inclusive research: reflecting on three research studies. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 18(1), 52–64.

- Sutherland, R. & Isherwood, T. (2016). The Evidence for Easy-Read for People With Intellectual Disabilities: A Systematic Literature Review: The Evidence for Easy-Read for People With Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 13 (4), 297–310. <https://doi:10.1111/jppi.12201>.
- Tarczay, S. & Pribanić, Lj. (2014). Prevoditelji znakovnoga jezika – kako ih vide korisnici usluge prevođenja. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 50(2), 1–16. <https://hrcak.srce.hr/130930>
- Terras, M. M., Jarrett, D. & McGregor, S. A. (2021). The importance of accessible information in promoting the inclusion of people with an intellectual disability. *Disabilities*, 1(3), 132–150. <https://doi.org/10.3390/disabilities1030011>
- Traina, I. (2015). Participatory and emancipatory approaches in disability research. Supporting active citizenship and implementing socially innovative actions. *The Considering Disability Journal*, 1–21. <https://doi:10.17774/CDJ12015.2.2057584>
- United Nations (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities. New York: United Nations.
- Walmsley, J. (2001). Normalisation, Emancipatory Research and Inclusive Research in Learning Disability. *Disability & Society*, 16(2), 187–205. <https://doi:10.1080/09687590120035807>
- Walmsley, J. & Johnson, K. (2003) *Inclusive Research with People with Learning Disabilities: Past, Present and Futures*. London: Jessica Kingsley.
- WHO (2001). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva: WHO. <https://icd.who.int/dev11/l-icf/en>
- Whyte, J. (2005). *Research with children with disabilities. Guidelines for Good Practice and Checklist*. Dublin: Trinity College Dublin, Children's Research Centre.
- Willoughby, L., Manns, H., Iwasaki, S. & Bartlett, M. (2020). From seeing to feeling: how do deafblind people adapt visual sign languages. U: A. Keith (ur.), *Dynamic language changes: Looking within and across languages* (str. 1–23). Cham Switzerland: Springer Nature.
- Žic, A. & Biškupić T. (2009). *Inkluzivno društvo: otvoreno i bez barijera za osobe oštećena sluha*. Zagreb: Hrvatski savez gluhih i nagluhih.

ACCESSIBLE AND INCLUSIVE RESEARCH WITH PEOPLE WITH DISABILITIES

Abstract

The rights of persons with disabilities are guaranteed by the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD), which protects their full and equal participation, their freedom of expression and decision-making, and their active participation in the creation of an accessible social environment and research on them. The human rights approach to persons with disabilities was developed on the basis of the social model, the Disability Movement, and Disability Studies. This paper presents the theoretical principles of the human rights approach and its practical implementation through concrete examples of inclusive and accessible research design for persons with disabilities. The principles of inclusive research are presented using the different levels of participation and the active role of persons with disabilities in the research design. Accessible research design means concrete suggestions for adapting research documents, approaches and communication with people with disabilities, as well as examples of assistive technologies for people with different types of disabilities. The types of disabilities included through accessibility proposals include people with physical disabilities and chronic diseases, visual and hearing impairments, intellectual disabilities, learning disabilities, ADHD and autism spectrum disorder. This paper presents the basic principles of accessible and inclusive research design that should be considered together as ethical standards for research with people with disabilities. These ethical standards should be integral to any research that focuses on or includes people with disabilities, which is not yet the case in research practice.

Keywords: *accessible research design, inclusive research design, people with disabilities*