

Iskustva braće i sestara osoba s oštećenjem sluha

Skejo, Marta

Master's thesis / Diplomski rad

2024

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

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:158:937142>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-12-27**



Repository / Repozitorij:

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



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

DIPLOMSKI RAD

Iskustva braće i sestara osoba s oštećenjem sluha

Marta Skejo

Zagreb, rujan 2024.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

DIPLOMSKI RAD

Iskustva braće i sestara osoba s oštećenjem sluha

Marta Skejo

Doc. dr. sc. Marina Milković

Zagreb, rujan 2024.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad *Iskustva braće i sestara osoba s oštećenjem sluha* i da sam njegova autorica.

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

Ime i prezime: Marta Skejo

Mjesto i datum: Zagreb, rujan 2024.

ZAHVALE

Mom bratu, za nenametljiv, ali značajan utjecaj na moje odrastanje.

Mojim roditeljima, za bezuvjetan vjetar u leđa kojim god putem krenula.

Svim obiteljima gluhe djece kojima je taj vjetar ponekad teško pronaći, kao posveta.

Mojoj mentorici, za nepovratno zaljublivanje u jezik i kulturu Gluhih.

Svim sudionicima istraživanja, za nesebičnu podjelu svojih vrijednih životnih priča.

SAŽETAK

Iskustva braće i sestara osoba s oštećenjem sluha

Marta Skejo

Doc.dr.sc. Marina Milković

Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Odsjek za logopediju

Veza između braće i sestara najdugovječnija je veza koju pojedinac tijekom života njeguje. U bratu ili sestri dijete pronalazi saveznika, zaštitnika i model uz čiju pomoć se priprema za funkcioniranje u svijetu izvan obitelji. Potencijal za međusobnim razvojnim utjecajem je neupitan i dodatno naglašen kad je u pitanju prisutnost razvojne teškoće jednog od članova. Govoreći o području oštećenja sluha, interes za čujućom braćom i sestrama kao subjektima istraživanja još uvijek je rijedak. Tako je cilj ovog rada dobiti uvid u iskustva odrasle čujuće braće i sestara osoba s oštećenjem sluha u području odrastanja, komunikacije, obiteljskih i društvenih odnosa te stručne podrške. U istraživanju je sudjelovalo 8 čujućih odraslih osoba, čiji je brat ili sestra gluha osoba unutar čujuće obitelji. Podaci su prikupljeni polustrukturiranim intervjuom, nakon čega je slijedila kvalitativna analiza po principima metode utemeljene teorije. Rezultati pokazuju kako je utjecaj koji imaju čujuća braća i sestre dovoljno snažan da pridonosi napretku gluhog djeteta. Kako bi iskoristili taj utjecaj potreban im je jezik, koji im nije pravovremeno ponuđen, što zamjeraju sustavu stručne podrške. Znakovni bi jezik tako omogućio raniji razvoj bliskog odnosa, koji bi posljedično doprinio boljim terapijskim ishodima. Čujuća braća i sestre doprinose kvaliteti života gluhih osoba te za njih preuzimaju uloge prevoditelja i zagovornika u čujućem svijetu, istovremeno se uranjajući u svijet Gluhih, koji za brata/sestru smatraju nezamjenjivim. Za gluhu braću i sestre oni su cjeloživotni saveznici i podrška, čija uloga u procesu pružanja stručne podrške opravdano zaslužuje svoje mjesto.

Ključne riječi: braća i sestre, gluhoća, odnos, znakovni jezik, stručna podrška

ABSTRACT

Experiences of brothers and sisters of people with hearing impairment

Marta Skejo

Doc.dr.sc. Marina Milković

University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences, Department of Speech and Language Pathology

The bond between brothers and sisters is the longest-lasting bond that an individual nurtures throughout his life. In a brother or sister, the child finds an ally, a protector and a model, with the help of who he prepares to function in the world outside the family. The potential for mutual developmental influence is unquestionable and additionally emphasized when it comes to the presence of a developmental disability of one of the members. Speaking of the field of hearing impairment, interest in hearing siblings as research subjects is still rare. Thus, the goal of this paper is to gain insight into the experiences of adult hearing brothers and sisters of people with hearing loss in terms of growing up, communication, family and social relationships, and professional support. 8 hearing adults, whose brother or sister is a deaf person within a hearing family, participated in the research. Data were collected through a semi-structured interview, followed by a qualitative analysis based on the principles of the grounded theory method. The results show that the influence of hearing siblings is strong enough to contribute to the progress of a deaf child. In order to use this influence, they need a language, which was not offered to them in a timely manner, what they attribute to the professional support system. Sign language would thus enable the earlier development of a close relationship, which would consequently contribute to better therapeutic outcomes. Hearing brothers and sisters contribute to the quality of life of deaf people and take on the roles of translators and advocates for them in the hearing world, at the same time immersing themselves in the world of the Deaf, which they consider irreplaceable for their brother/sister. For deaf brothers and sisters, they are lifelong allies and support, whose role in the process of providing professional support justifiably deserves its place.

Key words: siblings, deafness, relationship, sign language, professional support

SADRŽAJ

1.	UVOD	1
1.1.	Obitelj i dijete	1
1.1.1.	Braća i sestre	2
1.1.2.	Braća i sestre djece s teškoćama	4
1.2.	Oštećenje sluha u obitelji	7
1.2.1.	Jezični razvoj gluhog djeteta	8
1.3.	Znakovni jezik i kultura Gluhih	9
2.	CILJ ISTRAŽIVANJA I ISTRAŽIVAČKA PITANJA	10
3.	METODE ISTRAŽIVANJA	12
3.1.	Sudionici istraživanja	12
3.2.	Metoda prikupljanja podataka i način provedbe istraživanja	13
3.3.	Analiza prikupljenih podataka	14
3.3.1.	Kvalitativna analiza podataka i metoda utemeljene teorije	14
4.	INTERPRETACIJA NALAZA ISTRAŽIVANJA	16
4.1.	ODRASTANJE I ODNOS	16
4.1.1.	Kvaliteta odnosa i promjene	17
4.1.2.	Svijest o gluhoći	18
4.1.3.	Osjećaji vezani uz gluhoću	18
4.1.4.	Doživljaj sličnosti s bratom/sestrom	19
4.1.5.	Doživljaj sličnosti s vršnjacima	20
4.1.6.	Uloga zaštitnika	21
4.1.7.	Utjecaj gluhoće na izgradnju identiteta sudionika	22
4.1.8.	Prihvatanje gluhoće	22
4.2.	KOMUNIKACIJA I JEZIK	23
4.2.1.	Odabir primarnog komunikacijskog sredstva	23
4.2.2.	Kvaliteta komunikacije	24
4.2.3.	Komunikacijske uloge	25
4.2.4.	Učenje znakovnog jezika	26
4.2.5.	Benefiti znakovnog jezika	27
4.2.6.	Osjećaj krivnje	28
4.3.	OBITELJSKI ODNOSI	28
4.3.1.	Proces dijagnostike	29
4.3.2.	Informiranje o gluhoći	30
4.3.3.	Odgojni postupci	30

4.3.4.	Roditeljska pažnja.....	31
4.3.5.	Očekivanja roditelja.....	32
4.3.6.	Uloga šire obitelji	32
4.3.7.	Savjeti roditeljima.....	33
4.4.	DRUŠTVENI ODNOSI	34
4.4.1.	Uključivanje u društvo.....	34
4.4.2.	Upoznavanje brata/sestre s vršnjacima	35
4.4.3.	Stavovi vršnjaka.....	35
4.4.4.	Korist za gluhu braću/sestre.....	36
4.5.	ZAJEDNICA GLUHIH.....	36
4.5.1.	Uključenost u zajednicu Gluhih.....	37
4.5.2.	Osjećaj pripadnosti	37
4.5.3.	Značaj zajednice	38
4.5.4.	Usporedba dvaju svjetova.....	38
4.6.	PREVOĐENJE.....	39
4.6.1.	Preuzimanje uloge prevoditelja	40
4.6.2.	Odgovornost prevođenja.....	40
4.6.3.	Utjecaj na osobni život	41
4.7.	KARIJERA.....	42
4.7.1.	Utjecaj gluhoće na odabir karijere	42
4.7.2.	Buduće ambicije	43
4.8.	STRUČNA PODRŠKA	43
4.8.1.	Uključenost u terapijski proces.....	43
4.8.2.	Percepcija sustava.....	45
4.8.3.	Savjeti za praksu	45
4.9.	GLUHOĆA DANAS I SUTRA.....	46
4.9.1.	Strahovi za budućnost.....	46
4.9.2.	Mišljenje o čujućem svijetu	47
4.9.3.	Dobrobiti gluhoće	48
4.10.	ODNOSNO KODIRANJE.....	49
4.10.1.	Odnos između kategorija <i>Odrastanje i odnos</i> i <i>Obiteljski odnosi</i>	49
4.10.2.	Odnos između kategorija <i>Odrastanje i odnos</i> i <i>Komunikacija i jezik</i>	50
4.10.3.	Odnos između kategorija <i>Odrastanje i odnos</i> i <i>Društveni odnosi</i>	50
4.10.4.	Odnos između kategorija <i>Odrastanje i odnos</i> i <i>Prevođenje</i>	51
4.10.5.	Odnos između kategorija <i>Odrastanje i odnos</i> i <i>Karijera</i>	51

4.10.6.	Odnos između kategorija <i>Odrastanje i odnos i Gluhoća danas i sutra</i>	51
4.10.7.	Odnos između kategorija <i>Komunikacija i jezik i Obiteljski odnosi</i>	52
4.10.8.	Odnos između kategorija <i>Komunikacija i jezik i Društveni odnosi</i>	52
4.10.9.	Odnos između kategorija <i>Komunikacija i jezik i Zajednica Gluhih</i>	53
4.10.10.	Odnos između kategorija <i>Komunikacija i jezik i Karijera</i>	53
4.10.11.	Odnos između kategorija <i>Komunikacija i jezik i Stručna podrška</i>	53
4.10.12.	Odnos između kategorija <i>Komunikacija i jezik i Gluhoća danas i sutra</i> .	54
4.10.13.	Odnos između kategorija <i>Obiteljski odnosi i Prevođenje</i>	54
4.10.14.	Odnos između kategorija <i>Obiteljski odnosi i Stručna podrška</i>	55
4.10.15.	Odnos između kategorija <i>Društveni odnosi i Prevođenje</i>	55
4.10.16.	Odnos između kategorija <i>Društveni odnosi i Stručna podrška</i>	55
4.10.17.	Odnos između kategorija <i>Društveni odnosi i Gluhoća danas i sutra</i>	56
4.10.18.	Odnos između kategorija <i>Zajednica Gluhih i Prevođenje</i>	56
4.10.19.	Odnos između kategorija <i>Zajednica Gluhih i Karijera</i>	56
4.10.20.	Odnos između kategorija <i>Zajednica Gluhih i Gluhoća danas i sutra</i>	56
4.10.21.	Odnos između kategorija <i>Stručna podrška i Odrastanje i odnos</i>	57
4.10.22.	Odnos između kategorija <i>Zajednica Gluhih i Odrastanje i odnos</i>	57
4.11.	MODEL „ODNOS, JEZIK, STRUKA”	58
5.	RASPRAVA	59
6.	ZAKLJUČAK	64
7.	LITERATURA	65

1. UVOD

1.1. Obitelj i dijete

Obitelj predstavlja prvu životnu skupinu kojoj pripadamo (Štalekar, 2010). Ona je iznimno moćan sustav te obuhvaća odnose koji su međusobno ovisni, što znači da promjena u jednom području obiteljskog sustava značajno utječe na sva ostala područja. Definira se još i najstarijom institucijom (Juul, 1995) te kao takva predstavlja više od samog zbroja pojedinaca koji dijele fizički prostor. Riječ je o hijerarhijski organiziranom sustavu, sa svojom strukturom i pravilima. Keresteš (2002) ovu složenu cjelinu dijeli na manje podsustave, pa tako razlikujemo bračni, roditeljski i onaj koji međusobno stvaraju braća i sestre. Kako se i obitelj sastoji od međusobno ovisnih podsustava, tako je i ona sama dio velikog sustava, odnosno društvenog tkiva. Velikim se dijelom događaji unutar obitelji dovode u odnos s pojavama u društvu. Juul (1995) naglašava kako navedeno ne isključuje činjenicu da je obitelj „najneophodnija jedinka, dovoljno snažna i prilagodljiva da preuzme odgovornost za negativne učinke koje društveni sustav može imati na pojedinca”.

U ovom ishodišnom sustavu pojedinac odrastanjem formira vlastiti identitet, usvaja vrijednosti i dobiva osnovu za funkcioniranje u vanjskom svijetu. Neovisno o spolu, dobi ili socijalnom statusu, djeca koja se osjećaju prihvaćeno i podržano od strane obitelji ujedno su i zdravija, sretnija i emocionalno kompetentnija od njihovih vršnjaka koji tu fundamentalnu obiteljsku podršku ne osjećaju (Luckner i Velaski, 2004). Taj je utjecaj snažan i doživotan (Wagner Jakab, 2008), a odnosi unutar obitelji odlučujući su za psihičko zdravlje i razvoj pojedinca. S obzirom na navedeno, Juul (1995) opravdano navodi kako u jednoj obitelji nije moguće „ne sudjelovati” ili „ne utjecati”. Na koji način članovi utječu jedan na drugog i tako pridonose funkcioniranju obitelji možemo promatrati uz pomoć dimenzija. Klarin (2006) navodi dvije; kohezivnost, koja označava snagu emocionalne povezanosti te prilagodljivost.

Druga se dimenzija odnosi na adaptivne oblike reagiranja na promjene. Jedna od značajnih promjena u životu obitelji zasigurno je rođenje djeteta s određenom razvojnom teškoćom ili kroničnom bolešću. U tom slučaju, u potpunosti se mijenja obiteljska dinamika te roditeljstvo u cjelini poprima novu dimenziju. Mijenjaju se izazovi, a roditelji, kao i drugi članovi obitelji često odustaju od planova, aktivnosti i hobija (Milić Babić, 2012). Obitelj tada kao dinamičan sustav izgrađuje jedinstvenu ravnotežu svojih

članova i međusobnih odnosa, o čemu ovisi način na koji će članovi reagirati u stresogenim uvjetima (Diminić-Lisica i Rončević-Gržeta, 2010). Ray (2014) navodi kako način na koji se obitelj nosi s uobičajenim i neuobičajenim stresom igra značajnu ulogu u sposobnosti djece da se prilagode i prihvate promjene. U trenucima takvih velikih životnih promjena, pripadnost i podrška obitelji često imaju ključnu ulogu za preživljavanje pojedinca (Wagner Jakab, 2008).

U posljednjih se dvadeset godina fokus stručnjaka i istraživača mijenja te se tako sve više odmiču od pogleda na obitelji djece s teškoćama kao patološke i nefunkcionalne te počinju isticati njihovu intrinzičnu moć i sustav podrške (Luckner i Velaski, 2004). Također, istraživanje čimbenika koji utječu na djetetov socijalni razvoj sve se više premješta s dijade majka-dijete na cijelu obitelj, uključujući oba roditelja, ali i braću i sestre (Parke i sur., 2002). Na koji način braća i sestre djeluju kao sustav podrške djetetu tipična razvoja, ali i djetetu s teškoćama bit će riječ u nastavku.

1.1.1. Braća i sestre

Odnos između braće i sestara predstavlja jedan od temeljnih odnosa u životu svakog čovjeka (Wagner Jakab, Cvitković i Hojanić, 2006). Glavna je tematika velikog broja dječjih bajki, priča i legendi, a kao takav istražuje se gotovo od začetka psihologije kao znanosti, s intenzivnim interesom unazad dva desetljeća (Dunn, 2017). Dunn (2002) izvještava kako 80% europske i američke populacije navodi postojanje barem jednog brata ili sestre, što opravdava daleku istraživačku prošlost ovog odnosa, ali i potrebu za njegovom dubljom analizom. Braća i sestre međusobni su saveznici čija je veza često najdugovječnija od svih veza koju pojedinac tijekom života njeguje. Bez obzira na prirodu njihova odnosa, to je ujedno i jedna od najdubljih emocionalnih veza (Wagner Jakab i sur., 2006). Za mnogo ljudi, braća i sestre predstavljaju jedinu konstantu u sferi njihovih životnih odnosa (Yeo, 2005). Biti brat ili sestra pruža nam osjećaj pripadanja; to je urođeni osjećaj koji se ne može opisati ukoliko i sami niste jedan od njih (Berkowitz i Jonas, 2014). Berkowitz i Jonas (2014) ih nazivaju našim prvim agentima socijalizacije uz koje usvajamo važna društvena pravila. Veći broj čimbenika utječe na činjenicu da je bratsko-sestrinski odnos specifičan. Riječ je o pojedincima čiji odnos formira iskustvo života s istim roditeljima, čiji je međusobni pristup emocionalno vrlo izravan te koji se nalaze u svakodnevnoj međusobnoj interakciji (Dunn, 2005). Uz to, vrijeme koje braća i sestre provedu jedni s drugima duže je od vremena koje provedu s roditeljima (Ray,

2014). Uz bogatu emocionalnu ekspresiju, Dunn (2002) navodi i visoku razinu intimnosti koja služi kao izvor podrške, ali i konflikta (kroz koji se dijete uči novim vještinama) te širok raspon individualnih razlika. Uzimajući u obzir sve navedene čimbenike, možemo zaključiti kako je potencijal za međusobnim razvojnim utjecajem braće i sestara iznimno velik.

Utjecaj brata ili sestre započinje još prije druge godine života kada dijete počinje imitirati tuđe radnje (Dunn, 1983). Tada braća i sestre preuzimaju ulogu socijalnog modela s kojim dijete ulazi u komunikacijske izmjene, što je vrlo važno. Prije treće godine života počinju se javljati i prvi zaštitnički instinkti, pa tako brat ili sestra nerijetko već u ranoj dobi pokazuju utjehu ukoliko osjete uznemirenost ili frustraciju djeteta. Studija koju je proveo Stewart (1983) otkriva kako će više od polovice četverogodišnjaka u nepoznatoj situaciji odsutnosti majke aktivno djelovati s ciljem umirivanja i utjehe mlađeg brata ili sestre. Uzimajući to u obzir, možemo zaključiti kako ova životno značajna veza počinje biti emocionalno intenzivna još od rane djetetove dobi. Mlađa braća i sestre u starijoj pronalaze tzv. sigurnu bazu (Dunn, 1983), koja služi kao zaštitni faktor u suočavanju s nepoznatom okolinom, što se nastavlja i nakon rane dobi. U periodu djetinjstva i adolescencije, brat ili sestra za dijete predstavljaju neizostavnog suputnika te su često smatrani uzorima (Dunn, 2007). Oni tako počinju preuzimati važnu ulogu u procesu oblikovanja djetetovog socio-emocionalnog te bihevioralnog rasta i razvoja (Fussell, Macias i Saylor, 2005). Točnije, vrlo rano postaju neizostavni čimbenici procesa socijalizacije pojedinca. U tim ranim interakcijama s braćom i sestrama dijete pokušava i griješi, uči se poželjnim obrascima ponašanja i važnim socijalnim vještinama te se tako priprema za kontakt s vanjskim svijetom. Od najranije dobi kroz ovaj se odnos uči rješavanju konflikata te susreće s nizom emocija (Eichengreen i Zaidman-Zait, 2020). Parke i sur. (2002) opisuju ovaj odnos kao bazu u kojoj dijete razvija vještine socijalnog razumijevanja koje mu omogućuju stvaranje bliskih veza izvan obitelji. Kroz svakodnevne interakcije s bratom i sestrom ono razvija sposobnost zadirkivanja, rješavanja sukoba, zauzimanja tuđe perspektive i razumijevanja unutarstanih stanja (Dunn, 2002). Ova su saznanja postavila braću i sestre u središte istraživanja ranog socio-kognitivnog razvoja djeteta. Dunn (2017) tako izvještava o povezanosti pozitivne rane bratsko-sestrinske veze na kasnije prosocijalno ponašanje i adaptivno funkcioniranje djeteta. Braća i sestre također mogu preuzeti i ulogu prenositelja znanja te su uspješniji u podučavanju mlađe braće i sestara od osoba koje s njima nisu u bratsko-sestrinskoj vezi

(Cicirelli, 1972). Milevsky i Levitt (2005) u svojoj studiji ističu kako djeca s višom razinom bratske podrške pokazuju pozitivnije stavove vezane za školu te povišeno samopoštovanje. Isti autori naglašavaju kako podrška braće i sestara može djelovati kao zaštitnički faktor od negativnih akademskih ishoda u razdoblju rane adolescencije.

Na temelju navedenih nalaza opravdano je tvrditi kako podrška braće i sestara počinje još u ranoj dobi te tijekom odrastanja ne prestaje, već se nastavlja, mijenjajući svoj oblik i prilagođavajući se novim izazovima, unutar i van obitelji.

1.1.2. Braća i sestre djece s teškoćama

Rođenje djeteta s teškoćama za cijelu obitelj donosi značajne promjene. Dolazi do restrukturiranja uloga, prioriteta, ali i svakodnevnih aktivnosti. Iako im u istraživačkom prostoru nije pruženo toliko prostora koliko i roditeljima, braća i sestre s njima svakodnevno dijele sve izazove koje određena razvojna teškoća donosi (Šenel i Akkök, 1995). Heller i Arnold (2010) navode kako uloga braće i sestara u životima osoba s teškoćama u razvoju postaje sve veća, uzimajući u obzir dulji životni vijek ove populacije te starenje roditelja. Iako se u svijetu sve više prepoznaje potreba i važnost rada s braćom i sestrama, naš je sustav još uvijek u začecima (Wagner Jakab i sur., 2006).

Kada je u pitanju osoba s invaliditetom kao član, kvaliteta života obitelji postaje presudan preduvjet kvalitete života pojedinca te njegovo zadovoljstvo vlastitim životom (Lisak, 2013). Ray (2014) navodi kako braća i sestre osoba s teškoćama nerijetko različito vrednuju vlastitu kvalitetu života u odnosu na njihove roditelje. U svojoj studiji Moyson i Roeyers (2012) to potvrđuju i izvještavaju kako je pogled roditelja na teškoću djeteta i njezin utjecaj na obiteljsko funkcioniranje značajno negativniji od onog koji imaju braća i sestre. Negativnijim doživljavaju i utjecaj razvojne teškoće na zdravog brata ili sestru, u odnosu na to kako oni sami za sebe izvještavaju (Guite, Lobato, Kao i Plante, 2004). Upravo zato prilikom obitelji usmjerenog pristupa stavovi braće i sestara ne bi trebali biti zanemareni. Braća i sestre često osjećaju pritisak da budu “dobro dijete”, ono koje roditeljima neće pružiti dodatan stres i koje će svojim postignućima kompenzirati ograničenja svog brata ili sestre (Strohm, 2002). Iako vrijeme provedeno u zajedničkom druženju i igri smatraju dragocjenim, braća i sestre naglašavaju potrebu za aktivnostima koje će moći provesti nasamo s roditeljem, potrebu da nakratko ne obnašaju dužnosti “dobrog brata ili sestre” (Moyson i Roeyers, 2012). Oni vrlo često preuzimaju na sebe

velik dio brige i skrbi za dijete s teškoćama, kao i odgovornost za red u kućanstvu (Wagner Jakab i sur. 2006). Bez obzira na redoslijed rođenja, provode više vremena u aktivnostima brige i njege za brata/sestru nego što to čine braća i sestre djece urednog razvoja (Hannah i Midlarsky, 2005). Navedeno može predstavljati veliki teret, uzimajući u obzir da ponekad vještine koje se od njih traže nisu u skladu s njihovom dobi. Život s teškoćom starijeg brata ili sestre nerijetko utječe na to da mlađa braća i sestre gube percepciju dobne razlike, odnosno nisu sigurni tko ima ulogu starijeg, a tko mlađeg člana (Ray, 2014). Briga za starijeg brata ili sestru s teškoćom često je rutinska aktivnost za mlađu urednu braću i sestre (Ray, 2014). U želji da pruže pomoć vlastitim roditeljima, kod braće i sestara djece s teškoćama javlja se rizik od reverzije uloga i žrtvovanja vlastitih potreba s ciljem rasterećenja roditelja, što se u literaturi spominje pod pojmom *parentification* (Martirosyan, 2013).

Govoreći o doživljaju bratsko-sestrinskog odnosa, neka istraživanja stavljaju fokus na negativne značajke odnosa i iskustva, dok drugi ističu benefite na život brata ili sestre tipična razvoja. Valja naglasiti kako je ranija literatura koja je isticala negativne učinke kompatibilna s tada prevladavajućim medicinskim modelom (Yeo, 2005), dok se novija literatura odmiče od takvog gledišta i nastoji pronaći ravnotežu između pozitivnog i negativnog, fokusirajući se na životna iskustva i njihovu analizu u kontekstu pružanja podrške. Osjećaji koje braća i sestre doživljavaju različiti su te Wagner Jakab i sur. (2006) objašnjavaju kako upravo teškoća brata ili sestre dodatno naglašava ambivalentnost tog odnosa. Ona se očituje u činjenici da se braća i sestre mogu boriti za pažnju roditelja, dok su i dalje zabrinuti za dobrobit svog brata ili sestre (Martirosyan, 2013). U istraživanju koje su Šenel i Akkök (1995) proveli na 30 odraslih osoba, braće i sestara osoba s teškoćama u razvoju, izvještavaju o višoj razini stresa u odnosu na osobe bez prisustva teškoće unutar obitelji. Iako nepovoljne značajke postoje te na njih valja obratiti istraživačku pozornost, Heller i Arnold (2010) u svojoj meta-analizi istraživanja na tematiku braće i sestara osoba s teškoćama izvještavaju kako ove odnose generalno obilježava dugotrajna bliskost.

Stavove braće i sestara moguće je promatrati s obzirom na vrstu teškoća te se s obzirom na nju i razlikuju. U istraživanju koje provode De Caroli i Sagone (2013) na 140 braće i sestara osoba s različitim teškoćama, braća i sestre osoba s poremećajem iz spektra autizma (PSA) izražavaju negativnije društvene stavove, kao i negativnije samopoimanje od onih koje izražavaju braća i sestre osoba s Downovim sindromom ili intelektualnim

teškoćama. U usporedbi s drugom braćom i sestrama, izražavaju negativniji stav prema životu brata/sestre, ali i vlastitom životu. Slične rezultate navode i Hodapp i Urbano (2007) koji izvještavaju kako u usporedbi s braćom i sestrama osoba s PSA, braća i sestre osoba s Downovim sindromom pokazuju bliže i toplije odnose s braćom i sestrama, kao i nižu razinu depresivnih simptoma.

Govoreći o ulogama koje braća i sestre imaju unutar obitelji, moguće je dotaknuti se utjecaja spola. Bez obzira na to imaju li braću ili sestre s teškoćama ili ne, ženska djeca generalno osjećaju veću odgovornost za brigu o kućanstvu i drugim članovima obitelji nego što to osjećaju njihova braća (Damiani, 1999). U studiji koju provodi Ryan (2009) navodeno je kako žene prijavljuju veću razinu empatije prema oboljelom bratu/sestri, što je u skladu s već postojećom literaturom te postavlja dodatni niz istraživačkih pitanja koja se tiču uloge spola u bratsko-sestrinskoj dinamici te roditeljskih očekivanja temeljenih na spolu. Orsmond i Seltzer (2000) tako spol navode najutjecajnijom varijablom kad je u pitanju raspodjela obveza unutar obitelji.

Prisutnost teškoće u obitelji nerijetko utječe na razmatranja brata/sestre tipična razvoja o vlastitoj budućnosti. Čest je slučaj da braća i sestre odabiru zanimanja u području teškoće njihova brata i sestre kao rezultat odrastanja u takvom okruženju (Chambers, 2007). Braća i sestre osoba s teškoćama koji biraju karijere u području invaliditeta čine jedinstvenu skupinu koja se minimalno istražuje. Iako nalazi istraživanja nisu usklađeni po pitanju toga odabiru li braća i sestre pomagačke profesije češće od ostalih profesija, neupitno je da bi, ukoliko bi se na to odlučili, pridonijeli struci svojim jedinstvenim životnim iskustvima i atributima (Chambers, 2007).

Braća i sestre djece s teškoćama često odrastaju u situacijama značajnog stresa, bez kognitivne i emocionalne spremnosti i zrelosti da se s tim iskustvima suoče (Strohm, 2002). Ukoliko ne posjeduju potrebne vještine razumijevanja i nošenja s tim intenzivnim emocijama, njihovo samopoštovanje može biti na udaru (Strohm, 2002). Ukoliko se potreba za ekspresijom negativnih emocija i javi, često odlučuju ne napraviti to izravno zbog toga što smatraju (ili im je rečeno) kako su oni zdravi, dok njihov brat ili sestra nije i zahtijeva pomoć (Martirosyan, 2013). U procesu pružanja stručne podrške obitelji djeteta s teškoćama, braća i sestre često su zanemareni, za što Strohm (2002) predlaže nekoliko mogućih objašnjenja. Oni najčešće ne izražavaju vlastite probleme zbog toga što probleme njihovog brata ili sestre s teškoćama smatraju većima te ne žele preopteretiti roditelje. S druge strane, roditeljima, ali i stručnjacima često promiče posvetiti pažnju

upravo braći i sestrama. Kod roditelja je to najčešće posljedica emocionalne preopterećenosti, dok je kod stručnjaka to manjak svjesnosti o potrebama ove populacije. Uz činjenicu da je podrška koja se pruža braći i sestrama još uvijek rijetkost, Arnold, Heller i Kramer (2012) nadodaju kako je, ukoliko postoji, najčešće ograničena na dječju dob.

Tijekom 70-ih godina 20. stoljeća autori su počeli obraćati pozornost na utjecaj gluhog djeteta na funkcioniranje obitelji te obratno, utjecaj obitelji na razvoj gluhog djeteta (Feher-Prout, 1996). Istraživanja koja su se bavila populacijom djece s oštećenjem sluha većinom su za subjekte uzimala roditelje, dok za braću i sestre dugo vremena nije bilo mjesta u istraživačkom prostoru (Ray, 2014). Iako sada više nisu nepoznata tema, još uvijek postoji nedovoljan broj istraživanja koja se bave čujućom braćom i sestrama gluhih osoba (Yeo, 2005). Osim što su rijetka, istraživanja na temu braće i sestara gluhih osoba većinom su bazirana na malom uzorku (Yeo, 2005) te je nedovoljan fokus stavljen na iskustva čujućih osoba čija su braća i sestre izgubili sluh u odrasloj dobi.

1.2. Oštećenje sluha u obitelji

Gluhoća se u literaturi često naziva “nevidljivim invaliditetom”. Navedeno bi podrazumijevalo da ona na djetetu nije vidljiva kao fizički nedostatak te, ukoliko nije utvrđena procesom novorođenačkog probira, njezino otkrivanje i dijagnostika može predstavljati dug i težak proces. U taj je proces uključena cijela obitelj. Način na koji roditelji reagiraju na djetetovu gluhoću utječe na samo dijete, ali i na ostale članove iste obitelji (Warner-Czyz, Wiseman i Nelson, 2021). Odrastanjem gluhoća postaje bitno obilježje života čujuće braće i sestara te utječe na formiranje njihova identiteta i svega onoga što ih čini osobama kakve jesu (Yeo, 2005). Kako se 90 - 95% gluhe djece rađa u čujućim obiteljima (Pribanić, 2015), koje se potencijalno nikad nisu susrele s gluhom osobom, odnos između primarnih saveznika, braće i sestara, tada poprima novu dimenziju u kojoj se čujući brat ili sestra nalazi između dva svijeta - svijeta čujućih i svijeta gluhih. U tom međuprostoru vješto balansira pokušavajući uključiti gluhog brata ili sestru i pružiti mu ulaz u sve ono što ga čeka u svijetu odraslih. Tako se u nastojanju da izbjegnu osjećaj izolacije, gluha braća i sestre oslanjaju na svoje prve najbliže prijatelje u igri, braću i sestre koji čuju, a ne na svoje roditelje kao preferirane saveznike (Berkowitz i Jonas, 2014).

Vijest o dijagnozi oštećenja sluha u jednoj obitelji može predstavljati veliki šok popraćen širokim rasponom emocija. Realnost postaje drugačija od očekivanja te svakodnevne situacije postaju nepoznate i zahtijevaju velike prilagodbe. Braća i sestre, kao i roditelji, prolaze kroz različite faze tugovanja (Barath, Hlongwane, Madlala, Mzanywa i Paken, 2023), a roditelji su suočeni s važnim odlukama za budućnost gluhog djeteta. U fokusu je tih odluka pitanje intervencijskog pristupa te modaliteta komunikacije koji će se poticati, što predstavlja specifičnost ove populacije u odnosu na drugu djecu s teškoćama (Meadow-Orlans, Mertens, Sass-Lehrer i Scott-Olson, 1997). Bradarić-Jončić (2016) navodi kako se općenito može reći da se govorno-jezični razvoj zaustavlja u onoj fazi u kojoj je oštećenje sluha nastupilo, zbog čega je važno rano otkrivanje i rana intervencija. Tehnološkim napretkom sve se ranije dovodi u pitanje još jedna odluka, a ona se odnosi na ugradnju kohlearnog implantata. Riječ je o elektroničkom slušnom pomagalu koji elektrodom umetnutom u pužnicu direktno podražuje slušni živac i na ta način omogućuje čujnost gluhim osobama koje inače ne bi mogle čuti uz pomoć klasičnog slušnog aparata (Bradarić-Jončić, 2016). Neke se osobe odrastanjem odlučuju na život bez pomagala, što je najčešće povezano s pripadnošću zajednici Gluhih. O jeziku i zajednici kao specifičnostima bit će riječ u nastavku.

1.2.1. Jezični razvoj gluhog djeteta

„Kad sam postao tečniji u znakovnom jeziku otkrio sam ovu nevjerojatnu osobnost moje sestre kojoj sam svjedočio i ranije, ali ne poznajući njezinu dubinu” (Ray, 2014; izjava jednog od ispitanika)

Dijeljenje osjećaja, misli i opažanja kroz interakcije s članovima obitelji i vršnjacima osnova je za jezično usvajanje svakog djeteta. Braća i sestre kao asistenti u tom procesu prirodno igraju važnu ulogu (Berkowitz i Jonas, 2014). Kako je prethodno navedeno, većina gluhe djece rađa se čujućim roditeljima. Kada se rodi gluho dijete, pred čujućim je roditeljima odluka o tome hoće li ga izložiti znakovnom jeziku, hoće li on služiti kao primarni način komunikacije, dodatna opcija, ili će fokus ipak biti na govoru. Iako je uz uporabu znakovnog jezika još uvijek vezana određena razina stigme, psiholingvističkim je istraživanjima potvrđeno kako usvajanje znakovnog jezika ne samo da ne šteti razvoju djeteta (ili usvajanju govornog jezika), već upravo suprotno, omogućava njegov normalan razvoj (Bradarić-Jončić, 2016). Berkowitz i Jonas (2014) navode kako primarnu zabrinutost roditelja predstavlja upravo način komunikacije s

djetetom te, nadovezujući se na to, citiraju Parnes (2009): „Ključna je riječ komunikacija i bez komunikacije dolazi do izolacije. Ne možete imati dobar odnos bez komunikacije. Ako imate minimalnu komunikaciju, imate i minimalan odnos.” Ona predstavlja jednu od temeljnih potreba čovjeka kao socijalnog bića te kada je riječ o braći i sestrama, komunikacija nije produkt osjećaja obveze, već je njezina primarna motivacija želja za intimnosti i ugodom (Fowler, 2009).

U slučaju kada članovi obitelji ne dijele isti primarni oblik komunikacije kao i gluho dijete, obiteljski te bratsko-sestrinski odnosi postaju dodatno komplicirani. Ukoliko dijete primarno komunicira znakovnim jezikom, učinkovitost obiteljskih interakcija ovisit će o tome koliko dobro i spretno članovi obitelji vladaju znakovnim jezikom (Henderson i Hendershott, 1991). Generalno, obiteljske interakcije za gluho dijete imaju veću važnost u odnosu na čujuće vršnjake, pošto obitelj čini mnogo veći udio njihovih socijalnih iskustava (Marshark, 1993) te je zbog toga od nezamjenjiva značaja za socijalno modeliranje. Bodner-Johnson i Sass-Lehrer (2003) navode kako razvoj djeteta ovisi o njegovom kapacitetu da razumije i oblikuje svijet koji doživljava, a mogućnost kvalitetne komunikacije s ljudima u svojoj okolini ima centralnu ulogu u formiranju tog kapaciteta. Situacije poput obiteljskog ručka, vožnje u autu ili gledanja televizije situacije su u kojima dijete ulazi u komunikaciju s članovima obitelji. S obzirom da se kroz komunikaciju stvaraju intimne veze unutar obitelji, a ona je za gluho dijete značajno ograničena, postavlja se pitanje u kojoj je mjeri ta intimnost ugrožena.

Dolnick (1993) u svom radu citira C. Heppner, članicu Upravnog odbora Sveučilišta Gallaudet, te navodi: „Gluhoća je invaliditet, ali to je invaliditet koji je jedinstven. Jedinstven po tome što gluha osoba bez pomoći i samostalno može putovati gdje god želi, kad god želi. Jedino pitanje je hoće li moći s nekim komunicirati kad tamo stigne.”

1.3. Znakovni jezik i kultura Gluhih

Kao i čujuća djeca gluhih roditelja, zbog posredništva između dvaju svjetova, čujuća braća i sestre ponekad nisu sigurni gdje pripadaju (Yeo, 2005). Pod pojmom „svijet Gluhih” misli se na zajednicu Gluhih. Ona predstavlja kulturnu manjinu sa svojim kulturološkim odrednicama poput jezika, običaja i vrijednosti (Kavčić i Gotovac, 2021). U ovoj se zajednici znakovni jezik prihvaća kao preferirani jezik. To je okruženje u kojem

se gluhoća smatra vrijednošću koja se cijeni i na koju se gleda pozitivno te u kojem gluha osoba ostvaruje svoje socijalne potrebe bez jezičnih ili drugih barijera. U zajednici Gluhih, u društvu sebi sličnih, gluhe osobe osjećaju se prihvaćeno i vrijedno (Bradarić-Jončić, 2016). Kada obitelj uronimo u aktivnosti zajednice, tada ih izlažemo njezinim socijalnim pravilima i načinima interakcije sa svijetom Gluhih, što se uspoređuje sa životom u drugoj državi (Berkowitz i Jonas, 2014). Svijet Gluhih uistinu predstavlja drugu realnost, a uranjanje u aktivnosti zajednice cijeloj obitelji pruža ulaznicu u taj svijet. Kada govorimo o zajednici Gluhih, s velikim početnim slovom, tada se odmičemo od medicinsko-patološkog modela, koji je usmjeren na nedostatke, te se približavamo sociološko-kulturološkom modelu gluhoće (Bradarić-Jončić, 2016). Ukoliko slijedimo ideju kulturološkog modela, gluhoća nije patologija i nju ne treba popravljati. Dolnick (1993) navodi kako gluha djeca poprimaju kulturološki identitet od svojih gluhih vršnjaka, a ne od svojih roditelja. U tom su pogledu oni dio bogate kulturne baštine koja ih odvaja od svih čujućih članova njihove obitelji (Jones, 2002). Na temelju toga postavlja se pitanje gdje je tu mjesto braći i sestrama i u kojoj su oni mjeri tu drugu kulturu prigrlili.

Valja napomenuti - kad se koristi naziv gluha osoba, najčešće se podrazumijeva da se on odnosi na gluhe, nagluhe i gluhonijeme osobe bez obzira na to osjećaju li se pripadnicima kulture Gluhih ili „samo” imaju poteškoća sa sluhom (Kavčić i Gotovac, 2021). Zbog prethodno navedenog u ovom će se radu koristiti sintagma „gluhe osobe”, bez obzira na stupanj oštećenja.

2. CILJ ISTRAŽIVANJA I ISTRAŽIVAČKA PITANJA

Dosadašnje studije koje su se bavile obiteljima djece s teškoćama većinom su bile usmjerene na ulogu roditelja, posebice majki. Iako interes za braćom i sestrama kao subjektima istraživanja sve više raste, u području oštećenja sluha on je još uvijek rijedak. Istraživanja o čujućoj braći i sestrama postoje, ali su skromna te je uglavnom riječ o stranim istraživanjima (Barath i sur., 2023; Berkowitz i Jonas, 2014; Hadjidakou, Nicolaou, Antonopoulou i Stampoltzis, 2010; Ray, 2014; Tattersall i Young, 2003; Warner-Czyz i sur., 2021; Yeo, 2005). Većinu navedenih istraživanja obilježava kvalitativna metodologija te relativno malen broj odraslih sudionika kao uzorak. Provedena istraživanja predstavila su ovaj bratsko-sestrinski odnos pozitivnim, uz naglasak na značajnom i dugotrajnom utjecaju čujućih sudionika na život gluhe braće i

sestara. Odnos roditelj - čujuće dijete te uloga čujuće braće i sestara u rehabilitaciji neizostavni su dio rasprave o čujućoj braći i sestrama, što čini manje pozitivan dio navedenih istraživanja.

U hrvatskom istraživačkom području o odnosu djece s teškoćama i njihove braće i sestara uredna razvoja te vrstama podrške istima u svojim radovima piše Wagner Jakab (Wagner Jakab, 2014; Wagner Jakab i sur., 2006). Iako je doprinos ovakvih radova od iznimna značaja, važnost braće i sestara kao predmeta istraživanja ili sudionika terapije još uvijek je nedovoljno prepoznata. Navedeno također vrijedi za područje oštećenja sluha.

Ovaj rad, stoga, predstavlja prvo istraživanje u Hrvatskoj čiji je cilj dobiti uvid u iskustva odrasle čujuće braće i sestara osoba s oštećenjem sluha u području odrastanja, komunikacije, obiteljskih i društvenih odnosa te stručne podrške.

Sukladno s ciljem istraživanja, postavljena su sljedeća istraživačka pitanja:

1. Koji su izazovi odrastanja s gluhim bratom/sestrom i mijenjaju li se odrastanjem?
2. Utječe li kvaliteta i oblik komunikacije na odnos između braće i sestara i kako?
3. Postoje li razlike u odnosima roditelj - gluho dijete u odnosu na roditelj - čujućí brat/sestra i u čemu se ogledaju?
4. Koju ulogu zauzima čujućí brat/sestra u društvenim odnosima gluhog brata/sestre te koji su izazovi koje nameće uloga posrednika?
5. Kakvu ulogu ima zajednica Gluhih u životu čujuće obitelji gluhog člana?
6. Kakva su iskustva čujuće braće i sestara u vidu stručne podrške usmjerene obitelji?

3. METODE ISTRAŽIVANJA

3.1. Sudionici istraživanja

U ovom istraživanju sudjelovalo je 8 čujućih osoba kronološke dobi između 15 i 55 godina. Uzorak čini 5 osoba ženskog spola te 3 osobe muškog spola. Svi sudionici imaju gluhog ili nagluhog brata ili sestru te čujuće roditelje. Troje sudionika uz gluhog brata/sestru ima još jednog ili više čujuće braće i sestara. Od 8 parova braće i sestara, njih 5 su parovi istog spola (brat-brat ili sestra-sestra), dok su preostala 3 para u odnosu brat-sestra. U Tablici 1. predstavljeni su osnovni podaci o svakom od sudionika, uz pripadajuće pseudonime koji će se provlačiti kroz cijeli rad, kako bi se zaštitio njihov identitet.

Tablica 1. Osnovni podaci o sudionicima istraživanja

Sudionici	Osnovni podaci
Intervju 1 - <i>Lara</i>	Ž osoba, 18 godina. Studentica pedagogije i sociologije. Ima mlađu gluhu sestru, obostrano implantiranu.
Intervju 2 - <i>Iva</i>	Ž osoba, 17 godina. Pohađa srednju školu, s trenutnom ambicijom za upis studija psihologije. Ima mlađu sestru, obostrano implantiranu.
Intervju 3 - <i>Tina</i>	Ž osoba, 29 godina. Glumica po zanimanju. Ima starijeg gluhog brata. U djetinjstvu je koristio slušna pomagala, no danas ih više ne koristi.
Intervju 4 - <i>Luka</i>	M osoba, 36 godina. Po zanimanju magistar strojarstva, čime se i bavi. Ima starijeg gluhog brata. U djetinjstvu je koristio slušna pomagala, no danas ih više ne koristi.

Intervju 5 - <i>Paula</i>	Ž osoba, 55 godina. Radi kao servirka u dječjem vrtiću. Ima mlađeg gluhog brata. U djetinjstvu je koristio slušna pomagala, no danas ih više ne koristi. Uz sudionicu, u obitelji su još dvije čujuće sestre te jedan čujućí brat.
Intervju 6 - <i>Roko</i>	M osoba, 38 godina. Po struci zrakoplovni tehničar, čime se i bavi. Ima mlađeg gluhog brata koji je jednostrano implantiran.
Intervju 7 - <i>Mario</i>	M osoba, 15 godina. Pohađa srednju školu, s ambicijom da postane policajac. Ima stariju gluhu sestru, obostrano implantiranu. Uz sudionika, u obitelji je još jedan čujućí brat.
Intervju 8 - <i>Nika</i>	Ž osoba, 27 godina. Bavi se administrativnim poslom. Ima gluhu sestru blizanku koja zbog neuspjele implantacije danas ne koristi implantat. Uz sudionicu, u obitelji je još jedan čujućí brat.

3.2. Metoda prikupljanja podataka i način provedbe istraživanja

Kao metoda prikupljanja podataka u ovom je istraživanju korišten polustrukturirani intervju. Najjednostavnije rečeno ova se metoda odnosi na dubinski razgovor s istraživačkim razlogom. Često se koristi u kvalitativnim istraživanjima u kojima su odgovori ispitanika jedini izvor podataka. U polustrukturiranom intervjuu ispitivač ima unaprijed pripremljen podsjetnik s temama i okvirnim pitanjima, no pritom slijedi logiku razgovora i slobodu ispitanika (Tkalac Verčić, Sinčić Ćorić i Pološki Vokić, 2011). Obilježava ga fleksibilnost, što znači da omogućuje stvaranje novih pitanja na temelju prethodnog iskaza ispitanika.

Pitanja korištena u ovom intervjuu sastavljena su na temelju pregleda već postojeće literature koja se bavi specifično populacijom braće i sestara osoba s oštećenjem sluha, ali i braće i sestara osoba s drugim invaliditetima te općenito obiteljima u kojima je prisutan invaliditet jednog od članova. Sastoji se od 53 pitanja podijeljenih u 9 kategorija.

Na početku provođenja intervjua sudionici su iznijeli svoje osobne podatke te podatke o gluhoj braći ili sestrama, njihovoj dobi, slušnom statusu te trenutnoj vrsti pomagala koje koriste (ili ne koriste). Sudionicima su unaprijed predstavljena područja koja će biti obuhvaćena intervjuom te je prelazak na svaku sljedeću kategoriju unaprijed bio najavljen. Intervjui su se provodili na lokacijama u skladu s preferencijama i mogućnostima sudionika; neki od njih u prostorijama Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta, neki izvan ili u domovima ispitanika. Svaki je intervju sniman audio zapisnikom.

Prije uključivanja sudionika u uzorak istraživanja potpisan je *Informirani pristanak*. Osobe starije od 18 godina starosti samostalno su dale svoj pristanak, dok je kod mlađih osoba uz samostalni pristanak zatražen i pristanak te potpis roditelja. U ovom je dokumentu pojašnjen cilj istraživanja, predstavljena su istraživačka pitanja te željeni doprinos istraživanja. Navedena je zaštita od potencijalnih rizika ili neugodnosti te je naglašeno osiguravanje povjerljivosti podataka.

3.3. Analiza prikupljenih podataka

Nakon prikupljanja audio zapisa, svi su intervjui transkribirani u pisani oblik. U tom su obliku podaci dalje analizirani i interpretirani. Ukupno trajanje svih prikupljenih audio zapisa iznosi 12 sati i 53 minute.

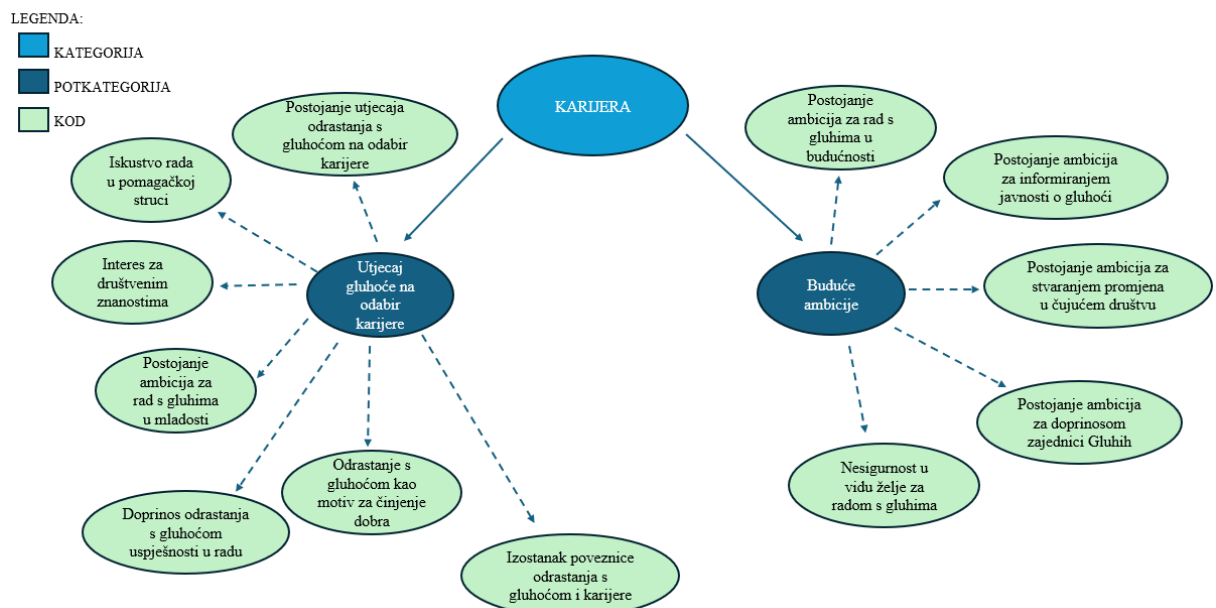
3.3.1. Kvalitativna analiza podataka i metoda utemeljene teorije

Ovo je istraživanje temeljeno na kvalitativnoj metodologiji. Ona svoju primjenu nalazi u širokom spektru društvenih znanosti te je po svojoj prirodi otvorena, a svrha joj je dublji uvid i razumijevanje istraživačkog problema (Tkalac Verčić i sur., 2011). Njezina je prednost omogućavanje istraživaču da radi unutar naturalističke paradigme koja se temelji na uvjerenju kako ljudska tumačenja stvarnih životnih iskustava pružaju ključ za bolje razumijevanje pojedinih aspekata iskustva ili fenomena (Ray, 2014; prema Neuman, 2000). U kvalitativnim istraživanjima istraživač je neprestano “uronjen” u podatke te ih neprestano i iznova interpretira (Jeđud, 2007).

Za obradu podataka odabrana je metoda utemeljene teorije. Ovu su metodu razvili američki sociolozi Glaser i Strauss 60-ih godina 20. stoljeća (Jeđud, 2007). Odnosi se na

proces stvaranja teorije iz podataka, što znači da se ona razvija za vrijeme istraživačkog procesa kroz interakciju između prikupljanja, analiziranja i povezivanja podataka (Jeđud, 2007). Ovakav se pristup istraživanju naziva induktivnim. Za utemeljenu teoriju Jeđud (2007; prema Cisneros-Puebla, 2004) navodi kako se njezinom primjenom nastoji stvoriti značajna razlika u životima ljudi čije se priče istražuju te kao takva može predstavljati osnovu za neku društvenu akciju. Umjesto da se podaci nastoje uokviriti unutar nekog od već postojećih teorijskih koncepata, ulazi se dublje u problematiku te se zaključci ponavljano preispituju svakim novim intervjuom. Generirana teorija ide se „unatrag“ provjeravati, komparirati te se dodatno prikupljaju podaci kako bi se ona nadogradila, izmijenila ili učvrstila (Topolovčan, 2017).

Tako je obrada podataka u ovom istraživanju uključivala parafraziranje izjava ispitanika, stvaranje kodova, otkrivanje obrazaca, grupiranje kodova u kategorije te pronalazak odnosnih veza među kategorijama. Na Slici 1. pružen je primjer načina na koji su se kodovi grupirali u potkategorije te kategorije, što će biti prikazano u dijelu rada koji se bavi interpretacijom nalaza.



Slika 1. Primjer razina kodiranja

4. INTERPRETACIJA NALAZA ISTRAŽIVANJA

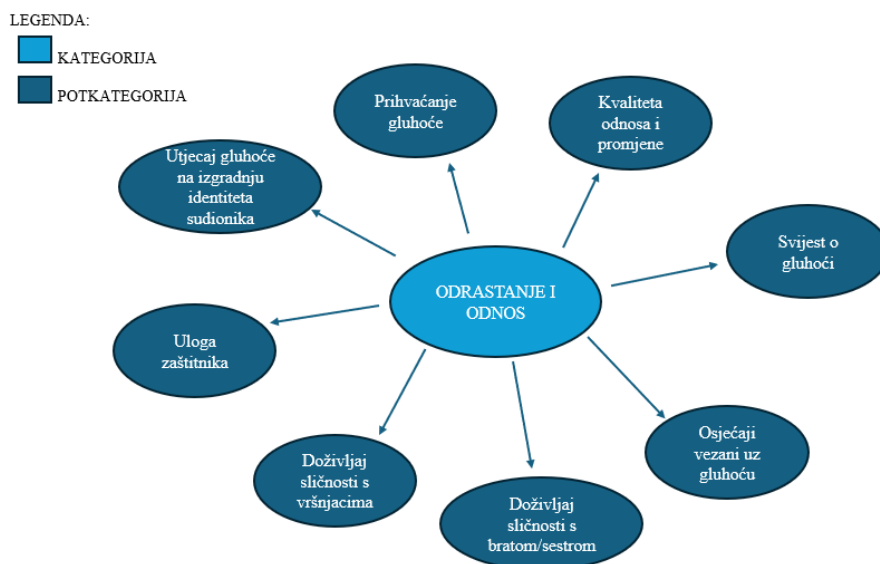
Kvalitativnom analizom prikupljenih podataka dobiveno je devet sljedećih kategorija:

1. Odrastanje i odnos
2. Komunikacija i jezik
3. Obiteljski odnosi
4. Društveni odnosi
5. Zajednica Gluhih
6. Prevođenje
7. Karijera
8. Stručna podrška
9. Gluhoća danas i sutra

Svaka će kategorija s pripadajućim potkategorijama biti zasebno interpretirana, čemu će prethoditi grafički prikaz.

4.1. ODRASTANJE I ODNOS

Analizom kodova unutar kategorije *Odrastanje i odnos* dobivene su sljedeće potkategorije grafički prikazane na Slici 2.



Slika 2. Model kategorije „Odrastanje i odnos”

4.1.1. Kvaliteta odnosa i promjene

Bez obzira na to vežu li svoje djetinjstvo uz pozitivne ili negativne trenutke, svi sudionici navode igru kao prvo sjećanje na svog gluhog brata ili sestru. Dvoje sudionika u ranom je djetinjstvu živjelo odvojeno od svog brata/sestre koji su bili smješteni u udomiteljskim obiteljima, zbog čega su njihova sjećanja obojana negativnim emocijama. Valja napomenuti kako je riječ o sudionicima čije obitelji tijekom odrastanja nisu živjele u Zagrebu, zbog čega je preseljenje brata ili sestree bilo uvjetovano rehabilitacijskim potrebama i prilikama tada.

„Ali bilo je situacija da nije znao što smo mu mi. Nije znao da smo mi braća i sestre. Da mu je trebalo objasniti da smo mi braća i sestre i što znači bit brat i sestra. To nije razumio. Nije odmah mogao povezati, čudio se, jer nismo bili tako često skupa.” (Paula)

Gledajući unatrag, svi sudionici navode kako gluhoća brata/sestre nije predstavljala prepreku ostvarivanju odnosa te kako postoji snažna međusobna povezanost. Neki izjavljuju kako je upravo zbog gluhoće njihov odnos s bratom/sestrom čvršći nego što bi bio da gluhoće nema.

„Kroz tu pomoć koju pružaš kao stariji brat se razvije taj odnos koji je stvarno... Iskreno, ne mogu reći da li, da nije gluhi, bi li ta naša veza bila toliko jaka, ali definitivno mislim da je. (...) To je neki neiskvareni odnos koji stvarno ne možete uništiti. Ne može se desiti nešto što bi naš odnos moglo povrijediti. Ne može doći neka treća osoba u naše živote i taj naš odnos degradirati, to nije izvedivo. Ta pozitivna strana je građenje tog odnosa između nas.” (Roko)

Gotovo svi sudionici navode kako se odrastanjem njihov odnos s braćom i sestrama promijenio na bolje, za što nude različite razloge - sazrijevanje, prihvaćanje gluhoće, manju jezičnu barijeru. Jedna sudionica ima suprotno mišljenje te navodi kako sada, u odrasloj dobi, na odnos sa sestrom gleda negativnije u odnosu na djetinjstvo. Za to krivi razdvojenost koju nameće život odraslih, ali ne i sestrinu gluhoću. Usporedbu odnosa sudionika s gluhim u odnosu na drugu čujuću braću i sestree moguće je analizirati na temelju dvije od osam obitelji. Obe sudionice pritom navode kako je odnos koji su izgradile s gluhim bratom/sestrom čvršći i privrženiji od odnosa koji imaju s drugom čujućom braćom/sestrama.

4.1.2. Svijest o gluhoći

Na razlike u razvoju svijesti čujućih sudionika o postojanju gluhoće njihova brata/sestre utječe više čimbenika, među kojima je najutjecajniji dob, odnosno redosljed rođenja. Sudionici čija su gluha braća ili sestre mlađi zajedno su s roditeljima prolazili kroz proces izražavanja sumnje te dijagnostike, stoga se njihova svijest razvijala u skladu s tim. Jedna sudionica navodi proces ugradnje kohlearnog implantata kao period kada je osvijestila da je riječ o nečem ozbiljnom i neprolaznom.

„Rekla bih kad je zapravo ona otišla na operaciju (...), kad sam ja ostala doma i onda su meni baka i deda objašnjavali kamo su otišli i zašto. (...) Znala sam za što je operacija, ali tada nisam bila svjesna koliko je to bila opasna operacija.” (Iva)

Sudionici čija su gluha braća i sestre stariji osvještavanje gluhoće uglavnom vežu uz određeni događaj ili period odrastanja. Dvoje sudionika navodi početak osnovne škole kao period u kojem su u potpunosti postali svjesni o čemu je riječ, dok jedna sudionica kao prekretnicu navodi bratov odlazak od kuće u udomiteljsku obitelj.

„Tada, kad je mama došla i kad nam je rekla da brat ostaje i da ide na posebne vježbe i da će bit cijelo vrijeme tamo i da ćemo ga vidat samo za praznike.” (Paula)

Većini je sudionika zajednička činjenica da u ranom djetinjstvu nisu bili u potpunosti svjesni da je riječ o gluhoći. Nadodaju kako je teško odrediti točku u vremenu zbog toga što su s time odrastali te se svijest razvijala postepeno. Navedeno je povezano s količinom informacija koju su dobivali od roditelja, što će biti analizirano u dijelu rada koji će se baviti odnosnim kodiranjem.

4.1.3. Osjećaji vezani uz gluhoću

Sudionici relativno podjednako ističu prisutnost pozitivnih i negativnih emocija koje vežu za odrastanje s gluhoćom u obitelji, uz napomenu kako je pogled na odnos s bratom/sestrom danas pozitivniji u odnosu na djetinjstvo. Iako su u odrasloj dobi povećano svjesni prepreka života u čujućem svijetu za njihovu braću i sestre, sudionici više vrednuju utjecaj koji je iskustvo života s gluhim bratom/sestrom imalo na postajanje osobama kakvima su oni danas.

Neke od pozitivnih značajki o kojima više sudionika izjavljuje jesu dubina odnosa koja se odrastanjem stvorila među braćom i sestrama te osjećaj ponosa na postignuća gluhog brata/sestre. Od ostalih značajki ističu kako su odrastanjem razvili veću strpljivost i pažljivost te visoku razinu empatije.

Neke od negativnih značajki koje se ističu kao zajedničke ispitanicima jesu tuga, ljutnja, ljubomora i krivnja. Osjećaj tuge prevladava kod sudionika koji su u djetinjstvu bili odvojeni od svoje gluhe braće i sestara. Ljutnja i ljubomora kod većine je bila povezana s količinom pažnje koju su gluha braća i sestre dobivali od roditelja, dok osjećaj krivnje povezuju s činjenicom da su njihova braća i sestre rođeni gluhi, a oni čujućí, što smatraju nepravdom i ne razumiju.

„Koja je, na primjer, razlika između mene i sestre? Zašto ona nije bila u mojoj situaciji ili ja u njejoj? Rođene smo u istoj porodici. Jako sličan život živimo jer smo iz iste porodice. Tko je to točno odredio da će problem imati ona, a ne ja. Te stvari mi nisu jasne i radi toga smatram to nepravdom. Jer smatram da je život meni puno lakši nego njoj, baš puno lakši. (...) Smatram da su ti ljudi na neki način ograničeni, a nisu sami krivi za to.”
(Iva)

Negativnom značajkom navode i frustraciju manjkom empatije i osjetljivosti čujućeg društva na potrebe gluhih, što predstavlja temu koja se u različitim oblicima provlačila kroz sve intervjue. Od ostalih specifičnih negativnih značajki ističu se prerana ozbiljnost, strah za sigurnost brata/sestre, poteškoće u komunikaciji, kvaliteta socijalnog života gluhog brata te krivnja u vidu manjka angažmana oko gluhog brata.

4.1.4. Doživljaj sličnosti s bratom/sestrom

Većina sudionika ovog istraživanja navodi kako ne doživljava svog gluhog brata ili sestru različitim. Naglašavaju kako je iskustvo odrastanja za njih bilo normalno te kako su svoju braću i sestre prvenstveno doživljavali upravo na taj način. Neki su sudionici pritom naglašavali prednosti koje su uočili kod svoje gluhe braće i sestara u odnosu na drugu djecu, poput motoričkih vještina ili vizualne percepcije. Jedna je sudionica svoju sestru opisala na sljedeći način:

„Doživljam ju kao svoju sestru. Jedinственu, unikatnu, jednako vrijednu, jednako važnu, posebnu, sa jako puno talenata, sa jako puno iskustva, hrabru, odvažnu. Jednostavno, evo, na taj način je doživljam.“ (Nika)

Jedna sudionica navodi kako se doživljaj brata mijenjao odrastanjem. Zbog stalne potrebe za njegovom zaštitom u djetinjstvu ga je doživljavala drugačijim, s većim potrebama u odnosu na ostalu braću i sestre, dok ga danas smatra jednako ravnopravnim i sposobnim. Specifičan doživljaj različitosti jedne sudionice povezan je s igrom. Objašnjava kako je sestru doživljavala drugačijom zbog toga što se nisu znale igrati jedna s drugom i nikad joj nije znala objasniti kakvu bi igru željela (što se nadalje povezuje s jezičnom barijerom). Jedan sudionik različitost koju je doživljavao opravdava izazovima odrastanja, koji su u slučaju njegova brata bili mnogo veći.

„Pa, mislim, definitivno drugačijim u vidu okolnosti u kojima živi. Jednostavno ne prolazite kroz iste borbe u životu i jednostavno imate totalno drugačiji, drugačije iskustvo. (...) Kad ste dijete s invaliditetom onda ste drugačiji, a čim ste drugačiji, drugačije se ponašaju prema vama. Ili se ne ponašaju, tj. ignoriraju vas. Što je više-manje u slučaju, ne mogu govoriti za sve, ali u njegovom slučaju više-manje.“ (Roko)

4.1.5. Doživljaj sličnosti s vršnjacima

Dvije su glavne karakteristike koje sudionici navode, a koje su ih tijekom odrastanja razlikovale od djece njihove dobi. Prva se odnosi na osjećaj veće odraslosti i ozbiljnosti u odnosu na svoje vršnjake. Navedena ozbiljnost povezana je s potkategorijom uloge zaštitnika koja je obuhvaćala stalnu brigu i oprez za gluhog brata/sestru.

„Mislim da je. Jer, sad, zbog čega, kako, mislim da je to djelovalo. Jer sam ja uvijek, na primjer, bio ozbiljniji od vršnjaka svojih, nekakvih tih dječjih ludosti, igrice, ja sam to nekako sve uvijek malo stavljao sa strane. Možda sam nekako s njim, možda zbog roditelja, zbog nečeg drugog sam bio odgovorniji, tako da mislim da je.“ (Luka)

Iako povećana odraslost sa sobom nosi povećanu zrelost i spremnost za životne izazove, neki od sudionika navode kako na nju nisu uvijek gledali pozitivno te kako su se ponekad željeli osjećati bezbrižnijima.

„Zbog toga smatram da sam bila previše odrasla, previše ozbiljna. Kao nekakva mama sam više bila koja se brine o svojoj sestri, a nisam bila jednostavno bezbrižna vršnjakinja.” (Nika)

Druga je zajednička karakteristika povećana razina empatije, što duguju upravo odrastanju s gluhom braćom i sestrama. Ta povećana osjetljivost nije ograničena isključivo na populaciju osoba s oštećenjem sluha, već se odnosi na svijest i brigu za potrebe ljudi općenito.

4.1.6. Uloga zaštitnika

Svi sudionici istraživanja ističu kako su tijekom odrastanja osjećali potrebu za preuzimanjem zaštitničke uloge prema gluhom bratu/sestri. Ta se uloga najčešće odnosila na odgovornost za dobrobit brata ili sestre i njihovu zaštitu, kako unutar obitelji, tako i u čujućem svijetu. Kod nekih je ona povezana sa sprječavanjem osjećaja izolacije brata/sestre iz društva, kod drugih s obranom od negativnih stavova okoline, dok jedan ispitanik ističe dobnu razliku kao razlog zaštite. Kod sudionika koji su mlađi od svoje gluhe braće i sestara uočava se obostrana uloga zaštitnika.

„Mislim da smo i ja i on jedan drugoga pokrivali. (...) Kažem, ja za mene, možda je on bio stariji, veći, a ja kad je trebalo pomoć u komunikaciji i oko svega.” (Luka)

Također, kod sudionika koji su mlađi od svoje gluhe braće/sestara zbog povećane odgovornosti javlja se osjećaj zamjene uloga mlađi-stariji, odnosno percipiraju se starijima od svoje starije braće i sestara. Tri sudionice odnos s bratom/sestrom percipiraju više kao majčinski, a manje kao bratsko-sestrinski. Zbog povećanog osjećaja potrebe za zaštitom braće i sestara u ranoj dobi neki od sudionika tijekom odrastanja razvili su naviku samostalnog rješavanja problema i obveza, s ciljem rasterećenja roditelja.

„I onda kad bi osjetila da postoji neki problem u familiji ili ne mora uopće bit doma ili u široj familiji, onda bi ja, bilo koji moj problemčić, nešto u vrtiću ili nešto u školi, ja bi to sama riješila. (...) Onda bi često to rješavala sama i kasnije kad bi ja to riješila, kad bi to prošlo, onako kroz razgovor bi ja to prokomentirala, desilo se to i to i ja sam to riješila. I onda sam se naviknula da ja stvari rješavam sama.” (Iva)

Ta je povećana zaštita po mišljenju nekih sudionika stvorila štetan utjecaj na daljnji razvoj i osamostaljenje gluhog brata/sestre. Objašnjavaju kako su zbog usađene

navike za zaštitom ponekad uskočili u pomoć prije nego što bi pustili brata ili sestru da nešto napravi samostalno. Bez obzira na poneke negativne značajke, sudionici smatraju kako su svojom ulogom zaštitnika činili dobro te gotovo svi naglašavaju kako je ona bila samonametnuta te potaknuta ljubavlju i brigom za svog brata/sestru.

4.1.7. Utjecaj gluhoće na izgradnju identiteta sudionika

Sudionici istraživanja navode kako je odrastanje s gluhim bratom/sestrom imalo pozitivan utjecaj na izgradnju njihova identiteta. Ističu kako ih je navedeno iskustvo učinilo boljim ljudima, s povećanom senzibilnošću, empatijom i razumijevanjem za druge. Jedna sudionica opisuje gluhoću njezina brata kao bogatstvo, dok druga objašnjava kako je upravo zbog toga ona danas zadovoljnija sobom.

„Mogu reći da sam sretnija osoba, da sam ispunjenija osoba, jer sam kroz svog brata počela gledat malo drugačije na svijet, drugačije oko sebe. I da možda, da nije možda on bio takav, da bi možda i ja bila sasvim drugačija. Možda moji osjećaji ne bi bili tako razvijeni i ne bi imala takvu empatiju k'o što imam sada.” (Paula)

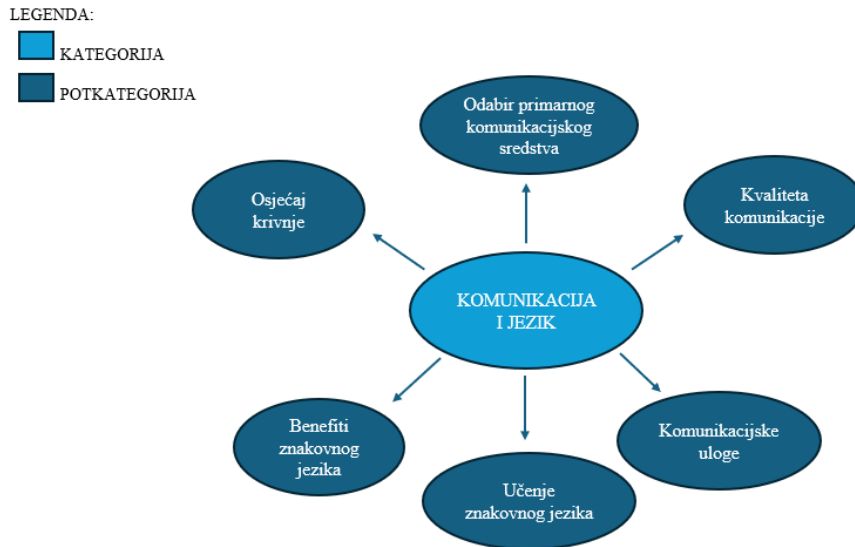
4.1.8. Prihvaćanje gluhoće

Na temelju provedenih intervjua moguće je zaključiti kako svi sudionici o gluhoći danas pričaju na prihvaćajući način, bez popratne stigme ili srama. Ističu kako je gluhoća vrlo rano prihvaćena kao sastavni dio njihova života, kao normalnost koja je takva kakva jest. Nadodaju kako na to ne gledaju kao na hendikep ili ograničenje te kako je gluhoća, u usporedbi s drugim teškoćama koje postoje, minimalan problem s kojim se živi i funkcionira.

„Kad vidim život i vidim probleme i fizičke, mentalne zaostatke, gluhoća je još najbolja stvar koju od toga... Najmanje loša stvar koju možeš imat. Jer možeš imat normalan život, možeš funkcionirat, možeš imat obitelj, možeš vozit. Možda ne možeš napraviti milijun i sto, ali možeš napraviti milijun stvari.” (Luka)

4.2. KOMUNIKACIJA I JEZIK

Analizom kodova unutar kategorije *Komunikacija i jezik* dobivene su sljedeće potkategorije grafički prikazane na Slici 3.



Slika 3. Model kategorije „Komunikacija i jezik”

4.2.1. Odabir primarnog komunikacijskog sredstva

Na odluku o tome koje će komunikacijsko sredstvo biti korišteno unutar obitelji utječe velik broj čimbenika te sudionici različito izvještavaju o korištenju određenog modaliteta unutar i izvan kuće za gluhog brata/sestru. Ono što je zajedničko svim sudionicima istraživanja je govor kao primarno sredstvo komunikacije unutar obiteljskog doma. Svi sudionici, osim jednog, pritom navode kako njihov gluhi brat/sestra izvan kuće, sa svojim gluhim prijateljima, primarno komunicira znakovnim jezikom. Navedeno bi dovelo do zaključka kako za gluhu braću/sestre promjena iz svijeta gluhe okoline u svijet čujuće obitelji ujedno označava i promjenu komunikacijskog modaliteta. Među čimbenicima koji utječu na odluke roditelja o komunikacijskom sredstvu navodi se utjecaj stručnjaka. Sudionici navode kako su informacije stručnjaka igrale važnu ulogu u procesu donošenja odluke koja će utjecati na cijelu obitelj. Navode kako je roditeljima bilo rečeno da će učenje znakovnog jezika usporiti razvoj govora, zbog čega je u nekim obiteljima korištenje znakovnog jezika bilo zabranjeno od strane roditelja.

„Da možda mama i tata nisu rekli da ne smijemo pričat na znakovni jezik, nego samo moramo pričat, da bi mi svi naučili znakovni jezik. Jer nam je to bilo prirodno i normalno.” (Paula)

Sukladno s tim, sudionici tvrde kako su odluke roditelja na taj način utjecale na njihov stav prema znakovnom jeziku, a posljedično i odnos s gluhim bratom/sestrom tijekom odrastanja. Svi su sudionici osim jednog tijekom života naučili znakovni jezik, zbog čega danas uz govor u komunikaciji s bratom/sestrom koriste i znakovni jezik. Isti sudionici koji su odlučili naučiti znakovni jezik izjavljuju kako smatraju da bi bratu/sestri bilo lakše da su unutar obitelji pravovremeno bili izloženi znakovnom jeziku.

„Bi, definitivno bi još produbilo taj naš odnos, to je još jedna ono stvar koju mi je baš žao. Jer mislim da bi on imao kvalitetnije vrijeme koje, kad bi provodio s obitelji, mislim da bi bilo dosta kvalitetnije. (...) Ali ono što bi bila ogromna razlika je da ja i moji roditelji i on sjednemo za stol i pričamo znakovnim jezikom jer onda on ne propušta ništa u tom razgovoru.” (Roko)

„Mislim da bi mu bilo lakše. Ne da mislim, bilo bi mu sigurno lakše da smo svi imali priliku naučit, da smo svi to usvojili bilo bi mu... Puno lakše komunicira sa svima drugima, sa svojim prijateljima. Puno više tema imaju, puno dublje i šire idu u priče nego što može ić sa mojim roditeljima. Tako da, da, sigurno je to odgovor.” (Luka)

4.2.2. Kvaliteta komunikacije

Način i kvaliteta komunikacije među braćom i sestrama odrastanjem se mijenjala. Kod većine sudionika ona je danas bolja u odnosu na djetinjstvo, što pripisuju različitim čimbenicima. Jedan od najčešće istaknutih odnosi se na učenje znakovnog jezika. Neki sudionici za djetinjstvo vežu sjećanja na komunikaciju kojoj je manjkalo obostranog razumijevanja, koja je bila nepotpuna.

„Pa kao dijete, kad smo bili mlađi nisam baš razumio. Pokušavam joj nešto objasniti, ali nisam razumio na način na koji ona objašnjava.” (Mario)

„Pa bilo je ono doslovno kao da smo sustanarke, ono, živjele smo skupa, ali jednostavno nismo znale pričat skupa, nismo se znale, ono, družiti.” (Lara)

Period puberteta gluhog brata/sestre među nekim se sudionicima istaknuo kao nepovoljan za međusobnu komunikaciju, dok jedna sudionica navodi period nakon ugradnje pužnice kao kritičan zbog činjenice da je sestra osvijestila kako postoje određeni zvukovi, ali još uvijek nije razumjela okolinu. Na pitanje o tome koje situacije predstavljaju najveći problem za komunikaciju gotovo svi sudionici ističu obiteljska okupljanja. Ona se navode opterećujućima za gluhog člana obitelji te, unatoč angažmanu određenih članova, dovode do toga da brat/sestra propušta velik dio komunikacije, što u konačnici dovodi do izolacije.

„I on sad stoji tu i gleda. I on bi u biti otišao s tih događaja. Jer bi mu bilo, ono, što bi se ja sad ovdje trudio kad se nitko oko mene ne trudi. Mislim ja sam uvijek pokušavala, ono, kad vidim da gleda u mobitel, da mu je dosadilo bi došla do njega i pokušavala mu objasniti o čemu oni to. Ali ono, bilo bi to njemu interesantno par minuta pa bi rekao: 'Seko, odo ja s ekipicom!' (Tina)

„50%, možda malo više, komunikacije su uključeni svi, a ostatak komunikacije je neki taj 'small talk' koji njega, koji on propušta čisto zato što je verbalni, a ne neverbalni. Ali to su sitnice koje možete reći da su glupe i da možete reći da ne propušta ništa, međutim ja se s tim ne slažem. (...) Masu toga što je bitno ili zanimljivo ću ja njemu kasnije ispričati, međutim u tom trenu on sigurno propušta pola svega što se kaže. I to je jedna, ono, stvarno od lošijih strana okupljanja.” (Roko)

Od ostalih izazova za komunikaciju navode se situacija umora gluhog brata/sestre, velika okolinska buka te komunikacija putem mobilnih poruka. Jedan sudionik ističe emocionalno zahtjevne situacije vrlo teškima, zbog toga što je bitno da se svaki dio poruke prenese na razumljiv način. Sudionici navode kako se u takvim trenucima nerazumijevanja javlja obostrana frustracija, a kod mlađe braće i sestara tantrumi, što utječe na obiteljsku dinamiku.

4.2.3. Komunikacijske uloge

Bez obzira što je u djetinjstvu unutar obitelji naglasak bio na komunikaciji govorom, neki su sudionici samostalno pokazali interes za učenjem znakovnog jezika, dok su se neki odlučili na taj korak zajedno sa svojom obitelji kasnije u životu. Od 8 ispitanika njih 7 je kroz život učilo znakovni jezik, od čega njih 3 predstavljaju jedine

osobe uz gluha braću i sestre koje su unutar obitelji njime ovladale. Kod ostalih su to najčešće majka, druga braća i sestre te baka. Majke su istaknute kao važne uloge u životima gluha braće i sestara, a neki sudionici navode kako su imale najznačajniju komunikacijsku ulogu unutar obitelji. Ukoliko usporedimo kvalitetu komunikacije između majki i očeva s gluhom braćom i sestrama, moguće je zaključiti kako je komunikacija s majkama kvalitetnija i bogatija u odnosu na očeve.

„Mislim da tata nije još sto posto svjestan toga i mislim da nije svjestan toga koliko njoj dodatno pažnje treba, dok je mama ipak više kroz cijeli život posvećena tome. (...) Većinom je to da ona njemu očitava s usana i to nikad nisu ozbiljnije teme i mislim da to izbjegava jer misli da joj ne može objasniti na dobar način i zapravo se ne trudi toliko. Sestru je to prije diralo, al' iskreno mislim da se već pomirila s tim i za neke ozbiljnije stvari neće doći njemu nego kod mame.” (Lara)

U potkategoriji komunikacijskih uloga moguće je promišljati o utjecaju spola. S obzirom na uzorak koji čine dvije sudionice zaključke valja uzeti s oprezom, no ističe se kako su unutar obe obitelji sestre te koje poznaju znakovni jezik, dok se braća još uvijek isključivo oslanjaju na govor. Jedna sudionica ove razlike objašnjava odgojem majke koja ju je usmjeravala na brigu o bratu te ženskom empatijom.

4.2.4. Učenje znakovnog jezika

Sudionici ovog istraživanja imaju pozitivan stav prema znakovnom jeziku, bez obzira na dob u kojoj su počeli učiti i jesu li ga uopće učili. Većina sudionika znakovnom je jeziku na ovaj ili onaj način bila izložena te ga odrastanjem učila, dok je dvoje sudionika tu odluku donijelo u odrasloj dobi. Sudionica koja ne poznaje znakovni jezik navodi kako bi ga voljela naučiti, dok ostali sudionici koji ga poznaju navode kako bi ga voljeli poznavati još bolje. Također naglašavaju kako uspješnost u njegovu korištenju ovisi o vremenu koje provode s bratom/sestrom, odnosno navode kako su ga najbolje poznavali onda kada su se intenzivno družili s bratom/sestrom. Neki od sudionika naučili su jezik formalnom podukom, dok su neki njime ovladali unutar obitelji. Troje sudionika navodi kako su naučili jezik uz gluhog brata/sestru, od čega ih je dvoje učilo potajno, skrivajući se od očiju roditelja koji su branili njegovo korištenje.

„I mislim da smo tada više pričali na znakovnom jeziku što sam ja na kraju potajno radila s njime i bolje sam razumjela tada ono što želi nego samo razgovarati. (...) Pa kad bi mama gledala mi smo pričali, a kad mame nije bilo onda smo se razgovarali na znakovnom.” (Roko)

Valja napomenuti kako među sudionicima postoji želja da se poduka znakovnog jezika učini dostupnijom i rasprostranjenijom, da nije ograničena na osnove te da nije samo dio kurikuluma pomagačkih struka, već i ostalih struka. Također, izjavljuju kako bi proces učenja jezika trebao biti namijenjen cijeloj obitelji te početi od najranije dobi gluhog djeteta.

4.2.5. Benefiti znakovnog jezika

Gotovo svi sudionici istraživanja koji su naučili znakovni jezik i koriste ga u komunikaciji sa svojim gluhim bratom/sestrom najvažnijim benefitom njegova učenja navode upravo utjecaj na kvalitetu međusobnog odnosa. Znakovni jezik pridonio je uspješnijoj komunikaciji, što je posljedično dovelo do veće povezanosti. Jedna je sudionica navela kako joj je poznavanje znakovnog jezika prvi put u životu omogućilo osjećaj jednakosti s bratom.

„Mislim, važno, naravno, nije bilo egocentrično, nego baš, važno u smislu da sam imala taj neki dio sebe koji sam htjela podijelit s njim i mislim da me prvi put vidio, istinski tko sam ja kroz to, je li. U biti, osjećala sam se, ne znam kako to uopće da objasnim... Jednako.” (Tina)

Nadalje navode kako na znakovni jezik gledaju kao na sredstvo koje bi bratu/sestri omogućilo osjećaj dijela kolektiva i smanjenu izolaciju od ostatka obitelji. Na taj bi način i odnosi s obitelji bili kvalitetniji. Od ostalih benefita ističu se mogućnost komunikacije s drugim gluhim osobama, lakša uključenost u zajednicu te mogućnost komunikacije u uvjetima u kojima nije moguće koristiti slušno pomagalo (primjerice kvar).

4.2.6. Osjećaj krivnje

Ova se potkategorija odnosi na osjećaj žaljenja vezan uz period života u kojem ispitanici nisu bili izloženi znakovnom jeziku. Gledajući unatrag gotovo svi sudionici smatraju kako su kasno počeli učiti znakovni jezik, što bi danas promijenili. Jedna sudionica istaknula je prirodnost koju joj je znakovni jezik pružao u komunikaciji s bratom, zbog čega joj nije bio jasan otpor roditelja. Komunikacija u kojoj se jedna strana više prilagođava drugoj, u ovom slučaju gluha čujućoj, može se činiti jednostranom, kako ju je opisala jedna sudionica.

„Ali nismo ostvarili do kraja taj odnos bratsko-sestrinski jer... Jezik. Ali što je u biti, jednostrano. Jer ja sam njemu uvijek mogla reć, on meni nije. Mislim, možda je mogao, ali ja nisam razumjela.” (Tina)

Sudionici nadalje smatraju kako bi pravovremeno izlaganje znakovnom jeziku pridonijelo boljim odnosima u obitelji, dok jedan ispitanik krivnju prebacuje sebi zbog toga što smatra da nije bio dovoljno angažiran te da nije dovoljno tragao za informacijama (koje mu nisu ni bile ponuđene).

4.3. OBITELJSKI ODNOSI

Analizom kodova unutar kategorije *Obiteljski odnosi* dobivene su sljedeće potkategorije grafički prikazane na Slici 4.



Slika 4. Model kategorije „Obiteljski odnosi”

4.3.1. Proces dijagnostike

U proces otkrivanja i dijagnostike oštećenja sluha uključena je cijela obitelj, što izravno ili neizravno uključuje i braću i sestre. Ovaj je proces emocionalno vrlo intenzivan za roditelje te način na koji se oni nose s tim ujedno utječe i na djecu te njihovu percepciju teškoće o kojoj je riječ.

Vijest o postojanju dijagnoze različito se doživljava s obzirom na dob sudionika, odnosno dobnu razliku, što je povezano i s potkategorijom svijesti o gluhoći. Oni sudionici kod kojih gluhoća brata/sestre nije uočena probirom, već kasnije, navode kako je sumnja roditelja postojala i prije dobivanja dijagnoze. Dvoje sudionika navodi kako su upravo oni kao starija braća i sestre prvi izrazili sumnju, a ne roditelji. Neki su sudionici pak razvili svijest o tome da nešto nije u redu kroz emocije roditelja kojima su svjedočili.

„To nije bilo direktno otvoreno iskomunicirano u nekom mom smjeru nego je to bilo više situacija koje sam ja bio dio. Znači vi sad imate uplakane roditelje. (...) Onda je to sve više-manje bilo, pa onda taj neki ‘denial’ period, pa možda je, možda nije, možda ima samo neku upalu. Tako da je to bio duži period, nije to bilo ono, on je gluhi i sad ćemo dalje. Nego je to bila cijela jedna, jedan proces.” (Roko)

U nekim je obiteljima gluhoća percipirana kroz odnos majke i oca. Odluke o tome kako se nositi s gluhoćom djeteta te koje korake poduzeti stvorile su razilaženja u stajalištima roditelja, što je utjecalo na obiteljsku dinamiku. Ono što sudionici ističu kao negativno u procesu dijagnostike odnosi se na negiranje stručnjaka o postojanju problema te uvjeravanje roditelja kako je njihova sumnja bezazlena. Također, jedna sudionica napominje kako je proces bio predug.

„Išla je kod specijaliste na preglede, međutim rekli su da je to normalno za muško dijete te dobi da ne čuje, da je to normalno da ne govori. On je tad imao oko 2 godine. (...) Mama je tražila da joj daju papire, i stalno je govorila da brat ne čuje, ali nitko nije reagirao na to. Rekli su da, da to je tak’, mora bit. Mama je rekla da ona ima troje djece prije njega i da sva djeca su čula i da nešto s bratom nije u redu. Nitko nije obraćao pažnju na to.” (Paula)

Unatoč manjkavosti sustava sudionici navode kako su roditelji vrlo brzo nakon dijagnoze prihvatili kako je riječ o gluhoći, nisu negirali njezino postojanje te su na nju

gledali kao nešto što je takvo kakvo jest. Sudionici ističu kako je ovaj stav roditelja, zajedno s njihovim brzim djelovanjem, utjecao na to da su i oni rano prihvatili gluhoću brata/sestre.

4.3.2. Informiranje o gluhoći

Ova se potkategorija odnosi na količinu informacija o gluhoći brata/sestre koja je sudionicima bila pružena tijekom odrastanja. Više od polovice sudionika navodi kako se unutar obitelji nije razgovaralo o gluhoći. Isti sudionici, osim jedne sudionice, smatraju kako za time nije bilo potrebe. Živjeli su i nosili se s tom situacijom na najbolji način, bez potrebe za analizom i razgovorom.

„Ali nekako, navikneš sa svime time. Nitko nije izbjegavao pričat o tome, ali nismo imali ni teme sad da to svaki dan držimo na stolu. Možda su to moji uzeli ispočetka kao nekakav teret, ali kasnije su oni to prihvatili pa nije bilo razloga da svaki dan stoje i lupaju si u glavu zašto je to sad. Tako je kako je, idemo dalje i to je to.” (Luka)

Sudionica koja je izrazila suprotno mišljenje navodi kako bi voljela da je majka pričala s njom o značenju gluhoće te opcijama komunikacije s bratom. Troje sudionika navodi kako je komunikacija s roditeljima bila otvorena te kako su im objašnjavali što označava gluhoća njihova brata/sestre i koje to prilagodbe zahtijeva, čime izražavaju zadovoljstvo.

4.3.3. Odgojni postupci

Polovica sudionika ističe kako je tijekom odrastanja osjećalo da se odgojne mjere roditelja razlikuju u slučaju gluhog brata/sestre u odnosu na njih same. Najčešće izjavljuju o blažem i popustljivijem odgoju gluhe braće i sestara, što jedna sudionica opisuje “razmaženim”. U pozadini tog popuštanja u većini je slučajeva gluhoća, dok jedna sudionica navodi kako su zapravo problemi u komunikaciji razlog smanjena autoriteta.

„I onda često čujem: 'A ne možemo joj objasniti radi čega ona to ne može, pa kao, neka joj?'. Kod mene to nije bilo tako kad sam bila mala, iako sam bila mala. Bilo je: 'Iva, ti ne možeš!', i ja nisam pitala zašto i radi čega.” (Iva)

Na popustljiv odgoj roditelja prema bratu/sestri sudionici ne gledaju pozitivno. Smatraju da je takav način odgoja štetan za kasniji razvoj te da ga braća i sestre iskorištavaju u vidu izbjegavanja obveza ili dobivanja onoga što žele. Bez obzira na to što je nejednakost bila osjetni dio njihova djetinjstva, sudionici prema tome danas ne izražavaju ljutnju, već pokazuju razumijevanje.

4.3.4. Roditeljska pažnja

Raspodjela pažnje roditelja između djeteta s teškoćama i njegova brata ili sestre tipična razvoja česta je tema u literaturi. Čimbenici koji su u pozadini nejednake raspodjele različiti su i ovise od obitelji do obitelji, no ono što je zajedničko većini sudionika ovog istraživanja je činjenica da su osjetili manjak roditeljske pažnje, bez obzira na to jesu li oni mlađi ili stariji od svog gluhog brata/sestre. Dvije sudionice izjavljuju kako je pažnja roditelja bila podjednako raspoređena, dok jedan sudionik tvrdi isto, no izjavama kasnije pokazuje kako to nije slučaj navodeći da je pomoć roditelja prilikom školskih obveza uvijek bila usmjerena na sestru, ali ne i na njega. Kod sudionika čija su braća i sestre živjeli u udomiteljskim obiteljima manjak pažnje bio je prisutan u trenucima kad bi se brat/sestra tijekom praznika vratio kući. Drugi sudionici manjak pažnje osjetili su u periodu operacije ugradnje implantata kada su majka i otac putovali s bratom/sestrom, dok neki kao razlog ističu manjak vremena provedenog s roditeljima uzrokovan čestim odlascima na terapije za brata/sestru.

„Možda sam i to nekako zamjerala sestri što je ona toliko vremena s mamom nasamo dobila, a ja nikad nisam dobila toliko vremena da budem malo sama s mamom. Jer je bilo, ili je ona bila s mamom, ili smo bile sve skupa.” (Lara)

Neki su sudionici kao način pridobivanja pažnje roditelja razvili potrebu, a kasnije i naviku, da u svemu što rade pokazuju uspješnost, što bi rezultiralo pohvalom roditelja. Na taj su način izjednačavali pažnju roditelja s trenucima vlastitog uspjeha. Iako neki navode kako su u djetinjstvu osjećali ljubomoru prema bratu/sestri, danas pokazuju razumijevanje za postupke roditelja i smatraju ih opravdanim.

4.3.5. Očekivanja roditelja

Polovica sudionika navodi kako su roditelji ponekad imali veća očekivanja od njih u odnosu na gluho braću/sestre. Jedan sudionik navodi kako se to odnosi na veći broj obveza u odnosu na brata, dok ostali sudionici spominju samostalno rješavanje problema. Zbog želje da u očima roditelja oni budu dobri i da ne budu na teret, razvila se navika da se sami brinu za svoje obveze. Posljedično, očekivanja roditelja rezultat su navike da oni rade samostalno i uspješno.

“Pa čak i jesu, mislili su da bi sve uspio sam, ali meni je isto ponekad bilo teško.” (Mario)

„I onda sam primijetila da su ljudi navikli da ja mogu i da ja radim. I žvircira me činjenica kad netko navikne da kad ti radiš dobro, ti ćeš napraviti dobro i to je samo neka konstanta. Nitko to više ne cijeni, nitko na to ne gleda kao nešto dobro. Nego si ti napravio i to je netko navikao.” (Iva)

4.3.6. Uloga šire obitelji

Šira obitelj može predstavljati važan izvor podrške, kako u odgoju i brizi za gluho dijete tako i u pružanju pažnje čujućem djetetu. Stavovi sudionika oko doprinosa šire obitelji podijeljeni su te otprilike polovina sudionika navodi kako je podrška bila prisutna, dok druga polovina navodi kako je nisu osjetili. Članovi koji su najčešće prisutni jesu baka i djed, dok neki ističu i tetu/tetka. Valja naglasiti kako želja za većom inicijativom šire obitelji postoji kod svih sudionika, bez obzira na to primaju li podršku od nekih članova ili ne. Najčešće je to u vidu pristupa i komunikacije s gluhim bratom/sestrom. Navode kako postoji oprez i nelagoda članova u pristupu braći i sestrama zbog jezične barijere, kao i manjak razumijevanja za njihove komunikacijske potrebe.

„Pa ne bi rekla baš da joj je ugodno, možda je zapravo i to jedan od razloga zašto se toliko povlači i zatvara. Vidim po njoj da je teško i da joj je neugodno i da će ju većina, ako ju ne razumije, samo nasmijati se i klimati glavom, ali vidim po njezinim odgovorima da nije to to. (...) Rekla bi da drugi ne ulažu dovoljno napora da neke stvari njoj objasne, a ona se već na neki način pomirila s tim da neće razumjeti neke osobe. I da je to već ono, pod normalno.” (Lara)

Jedna sudionica čak navodi da postoje predrasude i negativni komentari određenih članova, dok drugi sudionik navodi kako jedan član obitelji još uvijek ne prihvaća gluhoću njegove sestre.

4.3.7. Savjeti roditeljima

Kao prvi i glavni savjet koji sudionici ističu za buduće roditelje gluhe djece odnosi se na jezik. Savjetuju učenje znakovnog jezika od najranije dobi za cijelu obitelj kako bi se gluhom djetetu omogućila uključenost. Od ostalih savjeta koji su zajednički sudionicima ističe se prihvaćanje gluhoće i tretiranje gluhog djeteta "normalnim". Sudionici objašnjavaju kako je potrebno stvari sagledati onakvima kakve one jesu, suočiti se s problemom, djelovati i pritom imati na umu kako postoje gore stvari od gluhoće. Jedna sudionica ističe kako je potrebno posvetiti vrijeme nasamo čujućem djetetu, dok drugi sudionik ističe kako je važno ne zaboraviti isticati sposobnosti i jake strane gluhog djeteta.

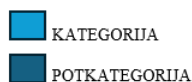
Neki od sudionika također savjetuju čujuću braću i sestre te se uglavnom referiraju na važnost njihove uključenosti i pomoći prilikom snalaženja u čujućem svijetu. Smatraju kako su njihove uloge bitne te kako je potrebno biti svjestan istih.

„Jer smatram da ponekad možda mogu napraviti više nego roditelji. (...) I mislim da zato puno češće više pomažu braća i sestre nego majka i otac. I što se tiče generalno rehabilitacije i socijalizacije. Jer velika je razlika u godinama između djeteta i roditelja i smatram da ja neke stvari mogu puno bolje razumjeti kao netko tko je bliže njenoj generaciji, nekom njenom svijetu.” (Iva)

4.4. DRUŠTVENI ODNOSI

Analizom kodova unutar kategorije *Društveni odnosi* dobivene su sljedeće potkategorije grafički prikazane na Slici 5.

LEGENDA:



Slika 5. Model kategorije „Društveni odnosi”

4.4.1. Uključivanje u društvo

Gotovo svi sudionici izjavljuju kako su tijekom odrastanja uključivali gluhog brata/sestru u vlastito društvo. Na ovaj su način svojoj braći i sestrama bili saveznici pri kontaktu s čujućim svijetom. Jedna sudionica navodi kako bi njezini prijatelji povelu svoju mlađu braću i sestre na zajedničko druženje te je na taj način omogućila sestri širenje njezina socijalnog kruga. Jedan sudionik navodi kako je rijetko uključivao brata, što objašnjava generacijskim jazom. Unatoč tome što su dovodili svoju braću i sestre, neki sudionici navode kako je njihova uključenost bila upitna uslijed jezične barijere.

„Nije bila sto posto uključena, ali nije ni bila isključena. Ali jednostavno sam vidjela po njoj da nije razumjela neke stvari koje smo mi bile pričale ili radile.” (Lara)

4.4.2. Upoznavanje brata/sestre s vršnjacima

Sudionici ovog istraživanja navode kako su upoznavali svoju braću i sestre sa svojim vršnjacima te pritom nisu birali s kim će ih upoznati. Jedna sudionica navodi kako joj je ipak bilo bitno s kim će upoznati svog brata, a s kim ne, zbog osjećaja zaštite prema njemu. Iako nisu bili izbirljivi prilikom upoznavanja, postojala je nesigurnost pred vršnjacima prilikom priopćavanja vijesti o gluhoći unutar obitelji. Neki izjavljuju kako bi zbog reakcije sažaljenja nad viješću o gluhoći često izbjegavali priču o tome u počecima druženja s drugim osobama, dok jedna sudionica navodi kako bi doživjela promjenu u odnosu ljudi nakon priopćavanja.

„I danas doživim kao nekad kad pričam s ljudima, k'o da, kad im kažem da mi je brat gluh, potpun neki 'switch' se dogodi, promjena u odnosu, doživljaju, ne mogu to objasniti, ali ćutim u nekim odnosima.” (Tina)

Iako su vršnjaci pokazivali razumijevanje i empatiju, sudionici navode kako je postojala određena razina nesigurnosti i nelagode prilikom upoznavanja s bratom/sestrom. Valja pritom naglasiti kako ih gluhoća brata/sestre nije sprječavala u upoznavanju drugih ljudi i stvaranju prijateljstava.

4.4.3. Stavovi vršnjaka

Generalno mišljenje sudionika o stavovima vršnjaka prema njihovoj gluhoj braći/sestrama je pozitivno. Navode kako su vršnjaci na prihvaćajući način pristupili njihovoj braći i sestrama, u komunikaciji su većinom bili obzirni i prilagodljivi te pokazali zanimanje za znakovni jezik i gluhoću općenito. Govoreći o negativnim reakcijama okoline, neki sudionici navode kako su ih doživljavali. Pritom naglašavaju kako nije riječ o otvorenim predrasudama ili izravnim komentarima, već su bile osjetne u vidu izbjegavanja druženja s gluhim bratom/sestrom i njihove izolacije.

„Znači vama možda fizički nije narušena kvaliteta života u smislu kao da imate neki drugi vid invalidnosti, ali vam je jako, jako narušen nekakav socijalni život. (...) Nije to nešto što je on morao izraziti, jednostavno, kad se djeca u razredu ne druže s vama zato što im se neda vama pričati, pisati ili objašnjavati, nego jednostavno samo otiđu u smjeru drugom, ili vas ne pozovu nigdje, ne znam, idu se družiti.” (Roko)

4.4.4. Korist za gluha braću/sestre

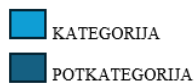
Više od polovice sudionika smatra kako je imalo važnu ulogu u procesu socijalizacije njihova brata/sestre. Navode kako je njihovim uključivanjem u svijet čujućih braći i sestrama bilo lakše pristupiti nepoznatim ljudima, osjećali su veću motivaciju i manji strah te su im braća i sestre pritom bili posrednici u komunikaciji.

„Mislim, iako ne znam toliko, opet smatram da sam znao dovoljno da mogu bit most između njega i drugih ljudi, da ga mogu uputit. U momentima kad nisu ništa mogli razumjeti da sam im ja mogao objasniti, a u momentima kad su se navikli su mogli samostalno komunicirati. Al’ opet, ipak, uputstvo. Tako da smatram da sam tu u našem društvu napravio dosta, da sam mu bio od pomoći.” (Luka)

4.5. ZAJEDNICA GLUHIH

Analizom kodova unutar kategorije *Zajednica Gluhih* dobivene su sljedeće potkategorije grafički prikazane na Slici 6.

LEGENDA:



Slika 6. Model kategorije „Zajednica Gluhih”

4.5.1. Uključenost u zajednicu Gluhih

Gotovo svi sudionici su tijekom života bili uključeni u aktivnosti zajednice, neki svojim izravnim doprinosom, drugi kao pratnja bratu ili sestri. Većina navodi sportske događaje kao prilike za druženjem s pripadnicima zajednice, dok jedna sudionica čak navodi kako je sudjelovala u osnivanju lokalne udruge Gluhih.

„Ali nije me nitko prisilio, ja sam to dobrovoljno pristala, tako da sam ja njima pomagala, oni su se osnovali i tako. (...) Interesantno, kad bi imali problem, odmah bi došli meni da im to pomognem i odmah smo to rješavali. Osjećala sam se nekako ispunjeno što sam pomagala.” (Paula)

Neki sudionici upoznali su druge gluhe osobe još u djetinjstvu, kroz vrtićka ili školska poznanstva njihove braće i sestara, dok neki sudionici nisu dobili priliku za upoznavanjem sve do odrasle dobi. Druženja su najčešće ostvarivali boravkom u društvu gluhih prijatelja njihova brata/sestre ili boravkom u lokalnim udrugama gluhih osoba. Iako su svi sudionici tijekom života upoznavali druge gluhe osobe, njih sedmero izjavljuje kako nisu imali iskustvo upoznavanja druge čujuće braće i sestara. Jedan sudionik koji je potvrdno odgovorio na ovo pitanje pohađao je *Sportski kamp jednakih prilika*, o nedavno pokrenute inicijative Hrvatskog sportskog saveza gluhih. Sudionici izjavljuju kako bi prilike za upoznavanjem i druženjem bile korisne za razmjenu iskustava i savjeta te kako bi voljeli da su im tijekom odrastanja bile na neki način omogućene.

„Tipa recimo u nekim onim kritičnim godinama, pubertet, post-pubertet, gdje ste dovoljno zreli da možete uloviti neke stvari, a opet ne dovoljno jer nemate nikakva životna iskustva. Znači u nekoj ranijoj dobi, definitivno mislim da bi bila dobra takva izmjena iskustava, druženja.” (Roko)

4.5.2. Osjećaj pripadnosti

Najveći osjećaj prijelaza iz svijeta čujućih u svijet gluhih za čujuću braću i sestre predstavlja boravak među pripadnicima zajednice. Pripadnost toj zajednici kulturološki je i jezično uvjetovana, stoga ne čudi kako su upravo kulturološki i jezični čimbenici ti koji utječu na to osjećaju li se sudionici ovog istraživanja njezinim pripadnicima ili ne. Polovica sudionika osjeća pripadnost te je upravo kod te polovice znakovni jezik

prisutniji u svakodnevnom životu, u odnosu na polovicu koja se ne smatra pripadnicima. Jedna sudionica navodi kako unatoč tome što sudjeluje u aktivnostima zajednice i u tome uživa, smatra to specifičnošću kojoj ne pripada.

„Jer to možda što znam malo znakovnog i što je moja sestra gluha ne bi rekla da je samo to glavna karakteristika ili neki faktor da ti pripadaš. Jer oni su stvarno specifični.“
(Lara)

Bez obzira na to osjećali se oni njezinim dijelom ili ne, sudionici smatraju kako njihova gluha braća i sestre zasigurno pripadaju zajednici. Osjećaj uključenosti i jednakosti koju im to iskustvo pruža smatraju kako je od nezamjenjiva značaja.

4.5.3. Značaj zajednice

Prema mišljenju sudionika pripadnost zajednici za gluhu braću i sestre ima neupitan značaj za kvalitetu njihova života. Sudjelovanje im pruža bijeg od usamljenosti te razvijaju osjećaj pripadnosti i sličnosti s drugima. Za većinu sudionika najveći je doprinos zajednice za život njihova brata ili sestre upravo utjecaj na društveni život. Pripadnost ih čini zadovoljnijima te sprječava osjećaj izolacije.

„Vidim na njoj da je jednostavno sretnija u društvu gluhih osoba.“ (Lara)

Sudionici ne uviđaju korist samo za svoju braću i sestre, već i za njihov međusobni odnos. Smatraju kako uključenost u zajednicu ima pozitivan utjecaj na izgradnju odnosa s bratom/sestrom, ali doprinosi i izgradnji njihova vlastita identiteta i širenju vidika. Jedan sudionik objašnjava kako mu sudjelovanje u aktivnostima zajednice daje motivaciju da bude i dalje uključen u bratov život te da mu osvještava kako gluhoća nije samo slučaj njihove obitelji, već je prisutna u društvu.

4.5.4. Usporedba dvaju svjetova

Pitanjima koja su iznjedrila ovu potkategoriju nastojala se ispitati percepcija važnosti koju za gluhog brata ili sestru ima svijet gluhih u odnosu na svijet čujućih osoba. Većina sudionika u toj usporedbi ističe svijet gluhih kao onaj u kojem se, kako izjavljuju, njihova braća i sestre osjećaju ugodnije i prihvaćenije. Taj je osjećaj ponajprije uvjetovan

jezikom koji braća i sestre dijele s drugim pripadnicima. Ovaj svijet prema mišljenju čujuće braće i sestara nosi veću važnost za izgradnju identiteta gluhog brata/sestre.

„Normalno, on je potpuno opušten sa svojim gluhanima. (...) Sa svojim ljudima s kojim znakuje je potpuno drukčiji način komunikacije, ne mora razmišljati o sto i jednoj stvari, sto i jednoj prepreci koju ima s čujućima.” (Tina)

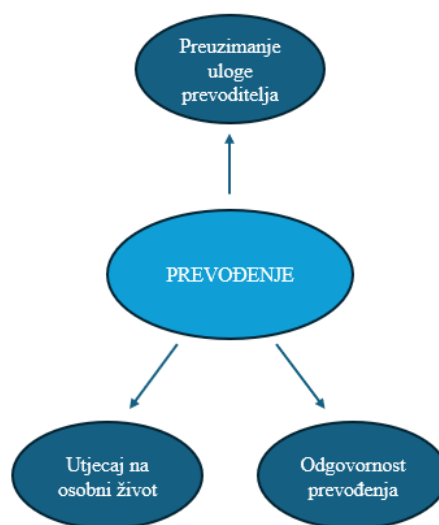
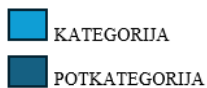
Činjenica da pripadnost ovom svijetu njihovom bratu ili sestri omogućuje uključenost, prihvaćenost i otvorenu komunikaciju kod sudionika izaziva izniman ponos i zadovoljstvo. Prilikom usporedbe ovih dvaju svjetova sudionici naglašavaju prednosti svijeta gluhih općenito. Navode kako su po njihovom mišljenju gluhi humaniji, srdačniji, pokazuju više brige jedni za druge te su manje zlonamjerni. Jedna sudionica pritom ističe njihovo kulturološko bogatstvo.

„E vidiš, i na primjer još nešto što je zanimljivo - kako su oni svi povezani. To je jedno bogatstvo koje mi nemamo, jer mi smo sve samo ne povezani.” (Tina)

4.6. PREVOĐENJE

Analizom kodova unutar kategorije *Prevođenje* dobivene su sljedeće potkategorije grafički prikazane na Slici 7.

LEGENDA:



Slika 7. Model kategorije „Prevođenje”

4.6.1. Preuzimanje uloge prevoditelja

Odabir člana obitelji za ulogu prevoditelja česta je pojava kada je gluha osoba rođena u čujućoj obitelji. Gotovo svi sudionici navode kako su tijekom odrastanja služili kao posrednici u komunikaciji brata/sestre s čujućim svijetom, a većina njih i danas aktivno preuzima tu ulogu. Pored sudionika, tu su ulogu preuzimale ili majke ili druge sestre unutar obitelji. U ovoj je potkategoriji također moguće raspravljati o utjecaju spola u obiteljima u kojima uz sudionike postoje i ostala čujuća braća i sestre. U obe takve obitelji ulogu prevoditelja su preuzimale sestre, ali ne i braća. Valja naglasiti da sudionici izjavljuju kako su najčešće (ili jedino) bili oni ti koji su prevodili za svog gluhog brata/sestru, što znači da su upravo braća i sestre najčešći prevoditelji unutar obitelji. Tu su ulogu svi preuzimali samoinicijativno, a neki ističu kako je ona bila obostrana - kako su oni bili posrednici za svog brata/sestru među čujućima, tako su i gluha braća i sestre posredovali za njih među gluhima. Najčešće preuzimaju ovu ulogu u komunikaciji sa službama, zdravstvenim ili drugim uslugama te u komunikaciji s nepoznatim ljudima ili prilikom obiteljskih okupljanja. Na pitanje bi li htjeli da netko drugi preuzme ulogu prevoditelja gotovo svi navode kako nemaju želju da ih se rastereti, osim jedne sudionice koja navodi kako bi voljela da je postojala treća osoba.

„Bilo bi mi lakše da je imala, na primjer, prevoditelja koji je prevodio na znakovni jezik i onda da smo bile uključene u društvo i onda bi ona mogla nešto reći. Ovako ona nikad nije mogla ništa reći.” (Nika)

4.6.2. Odgovornost prevođenja

Prevođenje je zahtjevna aktivnost koja od člana obitelji traži prisutnost, vrijeme i koncentraciju. Iako sudionici ove studije izjavljuju kako osjećaju odgovornost, ne izjavljuju osjećaj tereta povezan s prevođenjem. Odgovornost je najčešće vezana uz želju da prenesu poruku ispravno, na način da brat/sestra ne bude zakinut za određene informacije ili ne razumije nešto pogrešno. Jedna je sudionica navela kako ovu ulogu doživljava izazovnom zbog balansiranja između prevođenja sestri i sudjelovanja u konverzaciji društva. Većina sudionika pritom navodi kako ne smatra to obvezom, već nečim što za njih predstavlja normalan i svakodnevan dio života.

„Ne, kako mi može bit teret nešto za mog brata. (...) Ne znam, meni je to normalno. (...) Ali volim da bude u toku i nije mi to teško. To mi nije teško jer znam da njemu to jako znači.” (Paula)

Za većinu je to svakodnevna radnja na koju se pristaje bez razmišljanja, a navedena je odgovornost pozitivna te samonametnuta.

4.6.3. Utjecaj na osobni život

Svi sudionici osim jedne ispitanice kazuju kako preuzimanje uloge prevoditelja ne utječe negativno na njihovo slobodno vrijeme i interese. Navode kako će za svog brata/sestru uvijek naći vremena te kako to ne smatraju preprekom u organizaciji vlastitog svakodnevnog života.

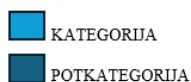
„Ali nikad mi nije bio, onak’, problem i nikad nisam smatrala da sad zbog nje na neki način gubim vrijeme ili da sam izgubila svoje slobodno vrijeme. Jer mi nismo toliko bliske i zapravo svaka interakcija s njom je meni značila više od tog da ja budem sama.” (Lara)

Sudionica koja izjavljuje suprotno kazuje kako zbog uloge prevoditelja često dolazi do promjene prioriteta te svoje obveze prilagođava u skladu s bratovim potrebama i zahtjevima. Valja naglasiti kako na to ne gleda negativno, već navodi kako za nju ne postoji druga opcija te kako njezini prijatelji to razumiju. Jedna sudionica nadodaje kako joj je prevođenje predstavljalo napor jedino u periodu puberteta.

4.7. KARIJERA

Analizom kodova unutar kategorije *Karijera* dobivene su sljedeće potkategorije grafički prikazane na Slici 8.

LEGENDA:



Slika 8. Model kategorije „Karijera”

4.7.1. Utjecaj gluhoće na odabir karijere

Pet od osam sudionika navodi kako ih je odrastanje s gluhom braćom i sestrama usmjerilo u odabiru njihovih stalnih ili privremenih zanimanja. Od njih petero, dvije sudionice odabrale su pomagačku profesiju kao zanimanje, dok je jedna bila privremeno zaposlena u pomagačkom području.

„Pa naravno da je. I to kad sam radila kao asistent mi je bilo... (...) Ali sam imala tu neku empatiju i razumijevanje i u biti poriv da se bavim tim na kraju krajeva jer, kao, prošla sam nešto u životu. Mislim, prošla sam tu situaciju s bratom i imam empatiju.” (Tina)

Unatoč tome što njihova struka nema direktnu poveznicu s pomagačkom, preostalo dvoje sudionika navodi kako ih odrastanje s gluhoćom čini boljima i uspješnijima u svom poslu te kako su ga odabrali zbog toga što su shvatili kako zbog svoje empatije mogu doprinijeti dobrobiti drugih ljudi. Preostalo troje sudionika ne izjavljuje o poveznici odrastanja s gluhoćom s vlastitom strukom.

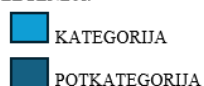
4.7.2. Buduće ambicije

Unatoč tome što se neki nisu odlučili na karijeru koja pripada pomagačkom području, svi sudionici pokazuju interes i želju da budu uključeni u zajednicu kojoj pripada njihov brat/sestra te da joj na neki način doprinose. Među ambicijama o kojima progovaraju, dotiču se i želje za informiranjem javnosti o gluhoći i stvaranjem promjena u čujućem društvu. Neki sudionici čak izjavljuju kako bi voljeli u budućnosti biti uključeni u konkretan rad s populacijom gluhih i nagluhih osoba, dok neki pokazuju nesigurnost, ponajprije zbog jezične barijere.

4.8. STRUČNA PODRŠKA

Analizom kodova unutar kategorije *Stručna podrška* dobivene su sljedeće potkategorije grafički prikazane na Slici 9.

LEGENDA:



Slika 9. Model kategorije „Stručna podrška”

4.8.1. Uključenost u terapijski proces

Nitko od sudionika tijekom svog odrastanja nije bio uključen u terapijski proces zajedno sa svojim gluhim bratom/sestrom. Njihova uključenost u napredak vlastitog brata/sestre ovisila je o količini informacija koju bi dobili od roditelja ili bi o tome sami zaključili u situacijama kad bi braća i sestre pokazivali što su radili na terapijskom satu.

Navode kako su pokazivali interes za ono što su im braća i sestre pokazivali te kako im je to bilo zanimljivo, no nikad im nije bilo ponuđeno da u tome sudjeluju zajedno s njima. Iako nisu dobivali podršku stručnjaka, smatraju kako je njihovoj gluhoj braći i sestrama nije manjkalo. Svi sudionici navode kako bi voljeli da su bili uključeni u terapijski proces te kako smatraju da bi od toga imali koristi, kako oni sami, tako i njihova braća i sestre.

„Mislim da sustav tu kod nas za takve stvari nema baš previše prostora. Mislim, čisto jednostavno su onda limitiraniji vremenom, ne mogu imat prostora za svakoga. Onda će im fokus više bit na njima nego na meni, a možda bi i meni trebao neki ‘support’, neki savjet.” (Roko)

Jedna sudionica navodi kako je tijekom odrastanja imala osjećaj da je izgubljena u vlastitim emocijama te kako je i njoj bila potrebna podrška u vidu stručnjaka koji će ju osnažiti. Najveću korist sudionici vide u području komunikacije s bratom/sestrom za koju smatraju kako je mogla biti kvalitetnija i ranije potaknuta u vidu učenja znakovnog jezika. Smatraju kako bi braća i sestre imali koristi od edukacije i razgovora sa stručnjakom u vidu toga na koji se način odnositi prema gluhom bratu/sestri, na koji način predstaviti gluhoću svojim prijateljima ili kako brata/sestru uključiti u svoje društvo. Na pitanje zbog čega su baš braća i sestre osobe kojima je mjesto u terapiji odgovaraju kako čujuća braća i sestre bolje razumiju gluho dijete od roditelja te kako mogu to iskoristiti i biti svom bratu/sestri dobra podrška i saveznik.

„I ako vidim u njoj da ima neko povjerenje u meni, da mene gleda na neki način, smatram da to mogu jako dobro iskoristit na način da joj ja pomognem. (...) Mislim da, ako mene smatra uzorom, da ću bolje pomoć ja nego što će joj pomoć mama. Da će mene možda više slušat, da će joj draže bit sjest sa mnom nego s mamom. Ako je to tako, meni je to super.” (Iva)

Kao zaključak ovoj potkategoriji može se navesti kako sudionici gledaju na sustav stručne podrške u području oštećenja sluha kao manjkav, ali nezamjenjiv za kvalitetu života gluhog djeteta te njegove obitelji.

„Možda neke ljude i nećete zapamtiti po imenu, ali ćete zapamtiti to što su napravili za vašeg brata, sina. I to je u principu nešto što bi možda svatko trebao znat, da trebate stručnjake koji vam doslovno mijenjaju kvalitetu života, aktivno mijenjaju kvalitetu života.” (Roko)

4.8.2. Percepcija sustava

Percepcija sustava stručne podrške bazirana je na osobnim iskustvima sudionika, no među njima je moguće izdvojiti neke primjedbe koje su zajedničke. Većina sudionika primarnim nedostatkom ističe izuzimanje poduke znakovnog jezika za gluho dijete, ali i za cijelu obitelj. Također, zamjeraju stručnjacima manjak podrške usmjerene roditeljima, pa onda i ostatku obitelji. Smatraju kako su roditelji često bili prepušteni sami sebi, tražeći informacije i podršku negdje izvan terapijske ustanove.

„Kao obitelj mislim da ste dužni pružiti nekakvu potporu, a najbolji način je da vas kroz to provodi, ako ništa, barem u startu, prvih, recimo, osnovnu školu ili dokad već, da vas provode stručnjaci koji se time bave.

- Toga nije bilo dovoljno?

Sad u retrospektivi, možda čak i nije.” (Roko)

Od ostalih nedostataka navode nepostojanje prilike za upoznavanjem druge čujuće braće i sestara, manjak materijala i smjernica za rad kod kuće te manjak fokusa na vještinama socijalizacije njihova gluhog brata/sestre.

4.8.3. Savjeti za praksu

Savjeti za današnju, a i buduću, stručnu praksu proizlaze iz prethodne potkategorije te je također moguće izdvojiti nekoliko zajedničkih iskaza. Većina sudionika naglašava uključivanje čujuće braće i sestara u terapiju, što gledajući unatrag smatraju da bi koristilo njihovu odnosu s bratom/sestrom i njihovoj međusobnoj komunikaciji.

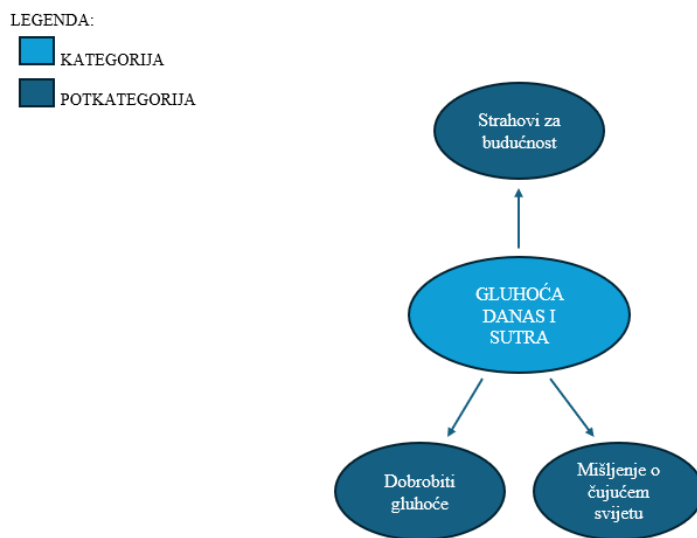
„Tako da smatram da se puno toga danas može napraviti po pitanju komunikacije, odnosa, povezivanja ljudi. Možda bi njima svima bilo lakše. Bilo bi lakše i nama svima, sigurno. Sad kad gledam, volio bi da sam bio u neke stvari upućeniji, da se netko potrudio da me uputi, da prođem školu i tečaj i jezik, sve skupa.” (Luka)

Nadalje izdvajaju uključivanje cijele obitelji, pa čak i šire obitelji poput bake i djeda u terapiju, zbog toga što smatraju da mogu poslužiti kao vrijedan izvor podrške gluhom djetetu, no da ih se u tome treba potaknuti i educirati. Još se jedna zajednička stavka odnosi na pružanje poduke znakovnog jezika, također za cijelu obitelj. Od ostalih

stavki valja izdvojiti povezivanje s drugim obiteljima te braćom i sestrama, poticanje rada na kvaliteti odnosa i komunikaciji braće i sestara, iskorištavanje tehnološki naprednijeg vremena te kvalitetnije informiranje obitelji o napretku djeteta.

4.9. GLUHOĆA DANAS I SUTRA

Analizom kodova unutar kategorije *Gluhoća danas i sutra* dobivene su sljedeće potkategorije grafički prikazane na Slici 10.



Slika 10. Model kategorije „Gluhoća danas i sutra”

4.9.1. Strahovi za budućnost

Sudionici ovog istraživanja izjavljuju o postojanju strahova za budućnost njihova brata ili sestre. Neki se strahovi odnose konkretno na braću i sestre kao pojedince, dok su neki uvjetovani okolinom u kojoj žive. Jedan od najčešćih strahova odnosi se na funkcioniranje brata/sestre u novom kolektivu, bio to vrtić, škola ili poslovno okruženje, ovisno o njihovoj dobi. Kada je u pitanju vrtić ili škola strahuju od mogućnosti zadirkivanja vršnjaka te izolacije brata/sestre iz kolektiva. Govoreći o poslovnim prilikama strahuju za to hoće li ih uopće biti te na koji će se način autoritet ponašati prema njihovom bratu/sestri. Sljedeći zajednički strah odnosi se na čujuću okolinu.

Objašnjavaju kako ne strahuju za sposobnost njihova brata/sestre, već problem stvara neosjetljiva čujuća okolina.

„Ali nisam sigurna u sustav koji je... Da li će pružiti bratu ono što treba. Ja nažalost isto neću biti u njegovom životu cijeli život, ali znam da će se brat izborit za sebe. Problem će biti druga strana komunikacije, s ljudima koji čuju. To me jedino brine, ništa drugo.”
(Paula)

U domeni psihičkog zdravlja strahuju da će se njihova braća i sestre “zatvoriti u sebe”. Zbog poteškoća u komunikaciji s okolinom smatraju da se gluha braća i sestre u manjoj mjeri povjeravaju drugima, pa i samim sudionicima, te strahuju da će to stvoriti negativne posljedice.

„I bojim se za to neko njegovo psihičko zdravlje, u smislu, sve su to neke stvari koje se nakupljaju godinama. Mislim, koje ti ne doživljavaš, ali možda gluha osoba doživljava i drži ih u sebi. I ne zna ih iskomunicirat zato što, drukčiji je jezik, nema tu neku slobodu izražavanja osjećaja.” (Tina)

4.9.2. Mišljenje o čujućem svijetu

Svi sudionici ovog istraživanja dijele mišljenje kako je čujuća okolina nedovoljno osjetljiva za potrebe gluhih osoba. Nedovoljna informiranost i nesigurnost u pristupu gluhima najčešće se ističu kao manjkavosti. Smatraju kako su predrasude još uvijek prisutne u čujućem svijetu te kako ljudi izbjegavaju ulaziti u komunikaciju s gluhima te se u istoj često odbijaju prilagoditi, što objašnjavaju strahom od nesnalaženja ili pak manjkom empatije. Većina sudionika ističe frustraciju sustavom, posebice zdravstvenim, koji smatraju nesusretljivim.

„I to me jako ljuti što zdravstveni djelatnici ne obraćaju pažnju na takve stvari i što ne zapamte tako osobu i kad vide da je takva osoba gluha i kad dođe na red ne dođu do nje i potapšaju i kažu: ‘Vi ste sad na redu’. To me jako ljuti. I ljuti me što nisu imali razumijevanja kad je bila Corona. (...) To su posebne situacije di ja kao zdrava osoba ne mogu doć do nekih informacija, a di će gluha osoba koja ne čuje, kojoj trebaju informacije, koja ne zna što se događa.” (Paula)

Moguće je također uvidjeti utjecaj života u manjoj sredini na stavove okoline. Sudionici manju sredinu doživljavaju više stigmatizirajućom te izvještavaju o postojanju predrasuda prema gluhoći i znakovnom jeziku te komentarima sažaljevanja nad obitelji. Sudionici bi voljeli da čujuće osobe znaju kako su gluhe osobe “normalne” kao i sve ostale, normalno žive i normalno se ponašaju, da im se ne boje pristupiti i s njima stvarati prijateljstva. Nadodaju kako oni žive podjednako zabavne i ispunjene živote, kako će cijeniti bilo kakav pokušaj uključivanja u društvo te kako je odgovornost na nama da pokažemo inicijativu.

„Možda ako ne znaš kako komunicirat, ako se lopta, možeš dodat loptu gluhoj osobi, možeš, ne znam. Jednostavno na bilo koji način uključit gluhu osobu u svijet, ne mora nužno ni sa komuniciranjem, ni sa prevođenjem. Njima to puno znači.” (Nika)

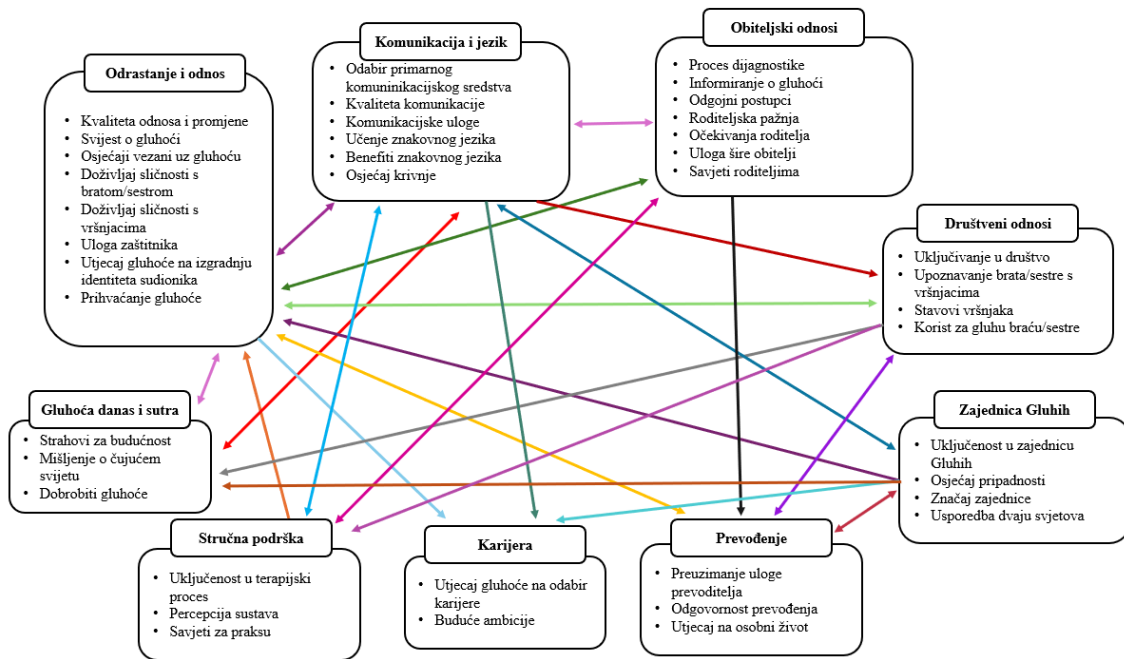
4.9.3. Dobrobiti gluhoće

Iako je odrastati s gluhoćom u obitelji izazovno te često teško, svi sudionici izdvajaju određene dobrobiti zbog kojih takvo odrastanje cijene i smatraju nezamjenjivim. Najčešće se izdvaja razvoj empatije i razumijevanja za druge ljude, dok neki sudionici navode kako im je upornost gluhog brata/sestre poslužila kao motivacija za suočavanje s vlastitim preprekama u životu. Kao prednost života s gluhim bratom/sestrom izdvaja se i učenje znakovnog jezika kao vještina kojom se ponose. Kao ostale benefite navode otvorenost prema upoznavanju drugih ljudi, provođenje više vremena zajedno s obitelji, razvoj poniznosti i zahvalnosti te otpornosti na prepreke. Jedna sudionica na gluhoću gleda kao na blagoslov.

„Zato što se, kažem, naučiš strpljenju, oplemeni te i budeš ponizan. I shvatiš da si možda blagoslovljen što imaš osobu oštećenog sluha u svom životu jer doživljavaš puno stvari na drugi način. Puno si topliji i empatičniji nego možda neki drugi ljudi.” (Tina)

4.10. ODNOSNO KODIRANJE

Odnosno kodiranje predstavlja proces stvaranja odnosa među kategorijama koji pokazuju način na koji kategorije, odnosno njihove potkategorije utječu i doprinose jedna drugoj. Navedeni su odnosi prikazani strelicama na Slici 11. Obostrane strelice pritom predstavljaju međusobni utjecaj kategorija.



Slika 11. Model odnosa među kategorijama

4.10.1. Odnos između kategorija *Odrastanje i odnos* i *Obiteljski odnosi*

U ovim dvjema kategorijama vidljiv je obostran doprinos među različitim potkategorijama. Unutar kategorije *Obiteljski odnosi* dvije su potkategorije utjecale na odnos čujuće i gluhe braće i sestara, a to su *Informiranje o gluhoći* i *Roditeljska pažnja*. Kvaliteta informiranja od strane roditelja utjecala je na svijest o gluhoći u vidu toga da su sudionici koji su bili manje informirani od strane roditelja kasnije razvili svijest o gluhoći brata/sestre te su u osvještavanju bili nesigurniji. S druge strane, sudionici koji su od početka bili jasno informirani od strane roditelja, ranije su razvili pozitivan stav prema gluhoći. Pitanje raspodjele roditeljske pažnje utjecalo je na kvalitetu odnosa između braće i sestara na način da su sudionici osjećali ljubomoru u djetinjstvu uzrokovanu većom količinom pažnje koja je bila usmjerena gluhom bratu/sestri, što je posljedično utjecalo

na odnos između braće i sestara. Također, velika količina pažnje roditelja prema bratu/sestri utjecala je na to da su sudionici razvili pretjerano protektivan stav prema bratu/sestri, što smatraju kako im je ponekad odmagalo.

S druge strane, povećana odraslost o kojoj izjavljaju, uvjetovana ulogom zaštitnika, kod roditelja je razvila očekivanja da će sudionici svoje obveze izvršiti samostalno. Svojom ulogom zaštitnika oni su dokazali kako mogu biti samostalni i preuzeti odgovornost za brata/sestru (pa posljedično i za svoje obveze), no navode kako je ta samostalnost ponekad stvarala prevelik teret. Na temelju navedenog moguće je zaključiti kako je potkategorija *Uloga zaštitnika* utjecala na potkategoriju *Očekivanja roditelja*.

4.10.2. Odnos između kategorija *Odrastanje i odnos i Komunikacija i jezik*

U ovim dvjema kategorijama vidljiv je obostrani doprinos - jezika na kvalitetu odnosa te odnosa na uspješnost u usvajanju jezika. Nepoznavanje znakovnog jezika u ranom djetinjstvu za sudionike je predstavljalo prepreku u ostvarivanju bratsko-sestrinskog odnosa u punom potencijalu. Sudionici smatraju kako bi odnos s njihovim gluhim bratom/sestrom bio kvalitetniji da su znakovnom jeziku bili izloženi ranije. S druge strane, količina vremena provedenog s bratom/sestrom utjecala je na uspješnost u poznavanju znakovnog jezika - u periodima kad su se intenzivnije družili s bratom/sestrom osjećali su se jezično kompetentnijima.

4.10.3. Odnos između kategorija *Odrastanje i odnos i Društveni odnosi*

U ovim dvjema kategorijama vidljiv je obostran doprinos među različitim potkategorijama. Uloga zaštitnika koju su sudionici preuzimali utjecala je na iskustva socijalizacije gluhog brata/sestre na način da su sudionici, zbog želje da ih zaštite od socijalne izolacije, svoju braću i sestre dovodili u svoje društvo. S druge strane, iskustvo uključivanja u vlastito društvo pridonijelo je kvaliteti odnosa s gluhom braćom i sestrama i međusobnoj povezanosti. Sudionici koji često uključuju brata ili sestru u društvo izvještavaju o visokoj razini međusobne bliskosti.

4.10.4. Odnos između kategorija *Odrastanje i odnos i Prevođenje*

U ovim dvjema kategorijama vidljiv je obostran doprinos - uloge prevoditelja na kvalitetu odnosa te kvalitete odnosa na iskustvo prevođenja. Gotovo svakodnevno preuzimanje uloge prevoditelja za svog gluhog brata/sestru pridonijelo je visokoj razini povezanosti. Gluha braća i sestre razvili su snažniji odnos s onom čujućom braćom i sestrama koji su preuzimali tu ulogu, u odnosu na one koji nisu. S druge strane, blizina odnosa među braćom i sestrama utjecala je na to da su se gluha braća i sestre osjećali ugodno kada su njihova čujuća braća i sestre preuzimali ulogu prevoditelja. Sudionici smatraju kako su oni osobe koje ih najbolje poznaju zbog čega će u toj ulozi biti uspješniji od nekog drugog člana obitelji kao potencijalnog prevoditelja.

4.10.5. Odnos između kategorija *Odrastanje i odnos i Karijera*

Promišljajući o ovom odnosu, moguće je zaključiti kako je cjelokupno iskustvo odrastanja s gluhim bratom ili sestrom utjecalo na odluku o budućoj ili sadašnjoj karijeri nekih od sudionika. Specifično iskustvo odrastanja s gluhim bratom/sestrom sudionicima je pružilo uvid u svakodnevne izazove s kojima se oni susreću, ali i mehanizme nošenja s istima. Razvili su snažan osjećaj empatije, ali i osjećaj zaštite braće i sestara od negativnih stavova čujuće okoline, zbog čega su njihove buduće ambicije usmjerene ka promjeni svijesti društva i destigmatizaciji gluhoće. Stoga je moguće zaključiti kako su obe potkategorije unutar kategorije *Karijera – Utjecaj gluhoće na odabir karijere te Buduće ambicije*, na ovaj ili onaj način obilježene iskustvom odrastanja.

4.10.6. Odnos između kategorija *Odrastanje i odnos i Gluhoća danas i sutra*

U ovim dvjema kategorijama vidljiv je obostran doprinos. Unutar kategorije *Gluhoća danas i sutra* jedna je potkategorija utjecala na odnos s gluhim bratom/sestrom u vidu preuzimanja zaštitničke uloge, a to je *Percepcija čujuće okoline*. Oni sudionici koji su percipirali okolinu negativnijom, u vidu doživljavanja negativnih komentara i predrasuda, bili su snažnije posvećeni ulozi zaštitnika za brata/sestru. Ta ista uloga zaštitnika s druge je strane utjecala na potkategoriju *Strahovi za budućnost*. Tijekom života sudionici su svoju braću i sestre štitili, za njih zagovarali i bili njihov glas u kontaktu s čujućim svijetom. O ulozi zaštitnika govore još i danas te, svjesni kako neće

zauvijek biti u mogućnosti ispunjavati tu ulogu, izjavljuju osjećaj straha za budućnost u kojoj će se braća i sestre morati osloniti sami na sebe.

4.10.7. Odnos između kategorija *Komunikacija i jezik i Obiteljski odnosi*

I u ovim dvjema kategorijama uočava se obostran doprinos. Unutar kategorije *Komunikacija i jezik* dvije su potkategorije utjecale na kvalitetu obiteljskih odnosa, a to su *Učenje znakovnog jezika* i *Kvaliteta komunikacije*. Gluha braća i sestre ostvarili su bliži odnos s članovima obitelji koji su naučili znakovni jezik - bliži su s majkama u odnosu na očeve te sa čujućim sestrama u odnosu na čujuću braću (zbog toga što sestre bolje poznaju znakovni jezik). Zbog nepoznavanja znakovnog jezika, većina članova šire obitelji nema blizak odnos s gluhom braćom i sestrama te prilikom obiteljskih okupljanja dolazi do izolacije gluhog člana. Može se zaključiti kako jezična barijera tako doprinosi manjkavim odnosima sa širom obitelji. Nadalje, komunikacijski problemi doprinose nejednakostima u odgojnim postupcima roditelja - popuštanje u odgoju kao posljedica problema u komunikaciji roditelja s gluhim bratom/sestrom. S druge strane, stavovi i količina informacija koje su sudionici dobili od roditelja utjecali su na stavove sudionika o znakovnom jeziku te komunikacijskim opcijama općenito. Neki sudionici izjavljuju kako zbog odbijajućeg stava roditelja prema znakovnom jeziku tijekom odrastanja nisu uopće razmatrali opciju učenja znakovnog jezika, već su tek u odrasloj dobi počeli razmatrati njegove benefite, za čim osjećaju krivnju.

4.10.8. Odnos između kategorija *Komunikacija i jezik i Društveni odnosi*

Iako je iskustvo uključivanja u čujuće društvo sudionika gluhoj braći i sestri koristilo, sudionici izjavljuju kako je uslijed jezične barijere za braću i sestre ono često bilo nedovoljno i manjkavo. Uloga posrednika u komunikaciji koju su preuzimali sudionici u određenoj je mjeri nadomještala propušteno, no braća i sestre nisu osjećali potpunu uključenost, zbog čega su se sve češće priklanjali gluhim društvima. Stoga, unutar kategorije *Komunikacija i jezik* potkategorija *Kvaliteta komunikacije* utjecala je na potkategoriju *Korist za gluhu braću/sestre*. Oni sudionici koji su bili vještiji u korištenju znakovnog jezika omogućili su svojoj gluhoj braći i sestrama veću jezičnu podršku, a samim time i veću korist od takvih druženja.

4.10.9. Odnos između kategorija *Komunikacija i jezik i Zajednica Gluhih*

U ovim dvjema kategorijama vidljiv je obostran doprinos. Unutar kategorije *Komunikacija i jezik* jedna je potkategorija utjecala na osjećaj pripadnosti zajednici Gluhih, a to je *Učenje znakovnog jezika*. Sudionici navode kako je učenje znakovnog jezika doprinijelo odnosu s gluhim prijateljima njihove braće i sestara i boljem snalaženju unutar zajednice. Bolje poznavanje znakovnog jezika tako je povezano sa snažnijim osjećajem pripadnosti. Posljedično, oni sudionici koji su osjećaju manje kompetentnima u znakovnom jeziku osjećaju manju povezanost sa zajednicom. S druge strane, potkategorija *Usporedba dvaju svjetova* utjecala je na potkategoriju *Osjećaj krivnje*. Uvidjevši na koji način njihova gluha braća i sestre komuniciraju sa svojim gluhim prijateljima, shvativši dubinu i širinu razgovora te manjak prepreka, sudionici izjavljuju kako su osjećali krivnju što na isti način nisu ranije imali priliku komunicirati sa svojom braćom i sestrama. Jednostavnije rečeno, izjavljuju žaljenje što s učenjem znakovnog jezika nisu započeli ranije.

4.10.10. Odnos između kategorija *Komunikacija i jezik i Karijera*

Unutar kategorije *Komunikacija i jezik* jedna je potkategorija utjecala na *Buduće ambicije* sudionika, a to je potkategorija *Benefiti znakovnog jezika*. Na temelju uvida u bogatstvo komunikacije koje pruža poznavanje znakovnog jezika, kod sudionika se razvila ambicija za njegovom promocijom u čujućem svijetu te želja za većom dostupnošću javnosti. Kod nekih je to potaknulo interes za informiranjem javnosti i stvaranjem promjena u čujućem društvu, dok neki čak izjavljuju o želji za direktnim radom s populacijom gluhih u budućnosti. Sudionica koja je po zanimanju glumica, sa željom širenja svijesti čujuće javnosti, osmislila je i izvela predstavu na znakovnom jeziku, što se također može smatrati jednim od načina njegove promocije. Ovaj se odnos također može sagledati iz druge perspektive – oni sudionici čije su jezične kompetencije slabije, izjavljuju veću nesigurnost u vidu želje za radom s gluhima u budućnosti.

4.10.11. Odnos između kategorija *Komunikacija i jezik i Stručna podrška*

Unutar kategorije *Stručna podrška* jedna je potkategorija utjecala na odabir komunikacijskog sredstva i kvalitetu komunikacije unutar obitelji, a to je *Uključenost u terapijski proces*. Isključenost iz terapijskog procesa negativno je utjecala na kvalitetu

komunikacije između čujuće i gluhe braće i sestara. Smatraju kako bi ranije izloženost znakovnom jeziku od strane stručnjaka te davanje smjernica pridonijelo boljoj međusobnoj komunikaciji (a posljedično i odnosu). Iako ne postoji potkategorija koja se bavi utjecajem stručnjaka na mišljenje roditelja, važno je istaknuti kako je stav i informiranje od strane stručnjaka utjecalo na odabir primarnog komunikacijskog sredstva te kvalitetu komunikacije unutar obitelji. Sudionici smatraju kako su im trebale biti pravovremeno ponuđene sve opcije te kako je zbog negativnog stava stručnjaka prema znakovnom jeziku u njihovoj obitelji postojala nesigurnost u vidu njegova korištenja.

S druge strane, zbog kasnog početka učenja znakovnog jezika i uviđanja posljedica istog na odnos braće i sestara, potkategorija *Percepcija sustava* najvećim je dijelom obilježena upravo jezikom. Sudionici najčešćim nedostatkom navode upravo nepostojanje mogućnosti poduke znakovnog jezika za obitelj.

4.10.12. Odnos između kategorija *Komunikacija i jezik i Gluhoća danas i sutra*

U ovim dvjema kategorijama vidljiv je obostrani doprinos među različitim potkategorijama - kvaliteta komunikacije utjecala je na razvoj strahova za budućnost brata/sestre, dok je percepcija čujuće okoline utjecala na stav sudionika o znakovnom jeziku. Zbog kasnog učenja znakovnog jezika sudionici smatraju kako im se braća i sestre smanjeno povjeravaju, zbog čega su razvili strah da u budućnosti u njima neće pronaći izvor podrške za svoje probleme. S druge strane, percepcija manje sredine kao stigmatizirajuće utjecala je na njihov stav o znakovnom jeziku u vidu toga da je u nekim obiteljima postojao sram od njegova korištenja, dok je jedna sudionica smatrala da znakovni jezik u njihovoj sredini „ne bi puno pomogao”.

4.10.13. Odnos između kategorija *Obiteljski odnosi i Prevođenje*

Unutar kategorije *Obiteljski odnosi* jedna je potkategorija utjecala na iskustvo prevođenja, a to je *Uloga šire obitelji*. Obiteljska okupljanja i susreti s članovima šire obitelji prema izjavama sudionika predstavljaju situacije u kojima je uloga prevoditelja najpotrebnija. Većina sudionika članovima šire obitelji zamjera manjak truda u komunikaciji, zbog čega često dolazi do izolacije gluhog brata/sestre. Sudionici tada uskaču kao nezamjenjiva spona između ovih dviju strana te braći i sestrama omogućuju

više ili manje uspješan kontakt. Stoga, možemo reći kako manjak inicijative šire obitelji doprinosi važnosti uloge prevoditelja sudionika.

4.10.14. Odnos između kategorija *Obiteljski odnosi* i *Stručna podrška*

U ovim dvjema kategorijama vidljiv je obostran doprinos. Zbog manjkavosti sustava stručne podrške proces dijagnostike doživljen je sporim, a proces informiranja i savjetovanja doživljen je nepotpunim, zbog čega su za informacijama i podrškom roditelji često tragali izvan institucija. To je posljedično pridonijelo količini i vrsti informacija koje su roditelji onda pružali sudionicima. S druge strane, manjak informacija, osjećaj manjka roditeljske pažnje i nesigurnost u vidu vlastite uloge unutar obitelji kod sudionika su razvili potrebu za stručnom podrškom i osnaživanjem, što je moguće iščitati u potkategorijama *Percepcija sustava* te *Savjeti za praksu*.

4.10.15. Odnos između kategorija *Društveni odnosi* i *Prevođenje*

U ovim dvjema kategorijama vidljiv je obostran doprinos. Iskustvo uključivanja gluhog brata/sestre u vlastito društvo sudionicima je nametnulo ulogu prevoditelja, koji je omogućavao bratu/sestri doprinos u konverzaciji društva te veći osjećaj sudjelovanja. S druge strane, uloga prevoditelja doprinijela je pozitivnijim stavovima vršnjaka te većoj percipiranoj koristi od takvih druženja za brata/sestru.

4.10.16. Odnos između kategorija *Društveni odnosi* i *Stručna podrška*

Unutar ovih dvaju kategorija potkategorija *Upoznavanje brata/sestre s vršnjacima* utjecala je na potkategoriju *Savjeti za praksu*. Neki od ispitanika izjavljuju kako su prilikom odluke o upoznavanju vršnjaka s bratom/sestrom bili nesigurni, neki su to odgađali, dok neki izvještavaju o percipiranoj promjeni u odnosu nakon priopćavanja vijesti o gluhoći. Zbog svega navedenog sudionici su bili izgubljeni u vlastitim emocijama te nisu bili sigurni kada i s kim upoznati svoju braću i sestre te na koji način svojim vršnjacima predstaviti gluhoću i o njoj pričati. Navode kako bi u navedenom području koristila stručna podrška i vodstvo, što navode jednim od savjeta za stručnjake.

4.10.17. Odnos između kategorija *Društveni odnosi i Gluhoća danas i sutra*

Unutar kategorije *Društveni odnosi* jedna je potkategorija utjecala na razmišljanja i stavove o čujućem svijetu te razvoju strahova za budućnost, a to je potkategorija *Stavovi vršnjaka*. Iako je u dodiru vršnjaka s gluhom braćom i sestrama bilo više pozitivnih u odnosu na negativna iskustva, neki od sudionika izjavljuju kako su tijekom odrastanja svjedočili zadirivanju, predrasudama okoline i izolaciji brata/sestre. Zbog navedenih iskustava čujuću okolinu još uvijek smatraju nedovoljno prilagodljivom te ponekad okrutnom, što je posljedično utjecalo i na razvoj strahova za budućnost brata/sestre u vidu snalaženja u novim kolektivima.

4.10.18. Odnos između kategorija *Zajednica Gluhih i Prevođenje*

U ovim dvjema kategorijama vidljiv je obostran doprinos, no u ovom se slučaju uloga prevoditelja odnosi na gluhog brata/sestru, a ne na sudionike. Sudjelovanje sudionika u aktivnostima zajednice gluhoj je braći i sestrama omogućilo preuzimanje uloge prevoditelja za čujuću braću i sestre. S druge strane, podrška u komunikaciji koju su pružila gluha braća i sestre kod sudionika je doprinijela većem osjećaju pripadnosti i pozitivnijem doživljaju zajednice.

4.10.19. Odnos između kategorija *Zajednica Gluhih i Karijera*

Unutar kategorije *Zajednica Gluhih* potkategorija *Uključenost u zajednicu Gluhih* utjecala je na potkategoriju *Buduće ambicije* unutar kategorije *Karijera*. Sudjelovanje u aktivnostima zajednice te pozitivan utjecaj sudjelovanja na odnos s bratom/sestrom kod sudionika su razvili motivaciju za doprinosom u budućnosti. Uključenost u zajednicu sudionicima pruža osjećaj aktivne participacije u životima gluhe braće i sestara zbog čega izražavaju želju da u budućnosti i dalje budu uključeni te da joj na bilo koji način doprinose i pomažu njezinim članovima.

4.10.20. Odnos između kategorija *Zajednica Gluhih i Gluhoća danas i sutra*

Unutar ovih dvaju kategorija potkategorija *Uključenost u zajednicu Gluhih* utjecala je na potkategoriju *Dobrobiti gluhoće*. Sami nazivi potkategorija sugeriraju njihov odnos te je moguće zaključiti kako je upravo sudjelovanje u aktivnostima

zajednice sudionicima pružilo pozitivniji pogled na gluhoću. Izjavljuju kako im uvid u odnos koji njihova braća i sestre imaju s drugim gluhim osobama, članovima zajednice, pruža neizmjernu radost znajući da su njihova braća i sestre pripadnici društva u kojem se osjećaju ugodno i prihvaćeno. Na taj im je način zajednica omogućila shvaćanje kako gluhoća ne sprječava gluhe da normalno funkcioniraju, žive i zabavljaju se. Dodatnim benefitom naglašavaju upoznavanje drugih gluhih osoba, što smatraju bogatstvom.

4.10.21. Odnos između kategorija *Stručna podrška* i *Odrastanje i odnos*

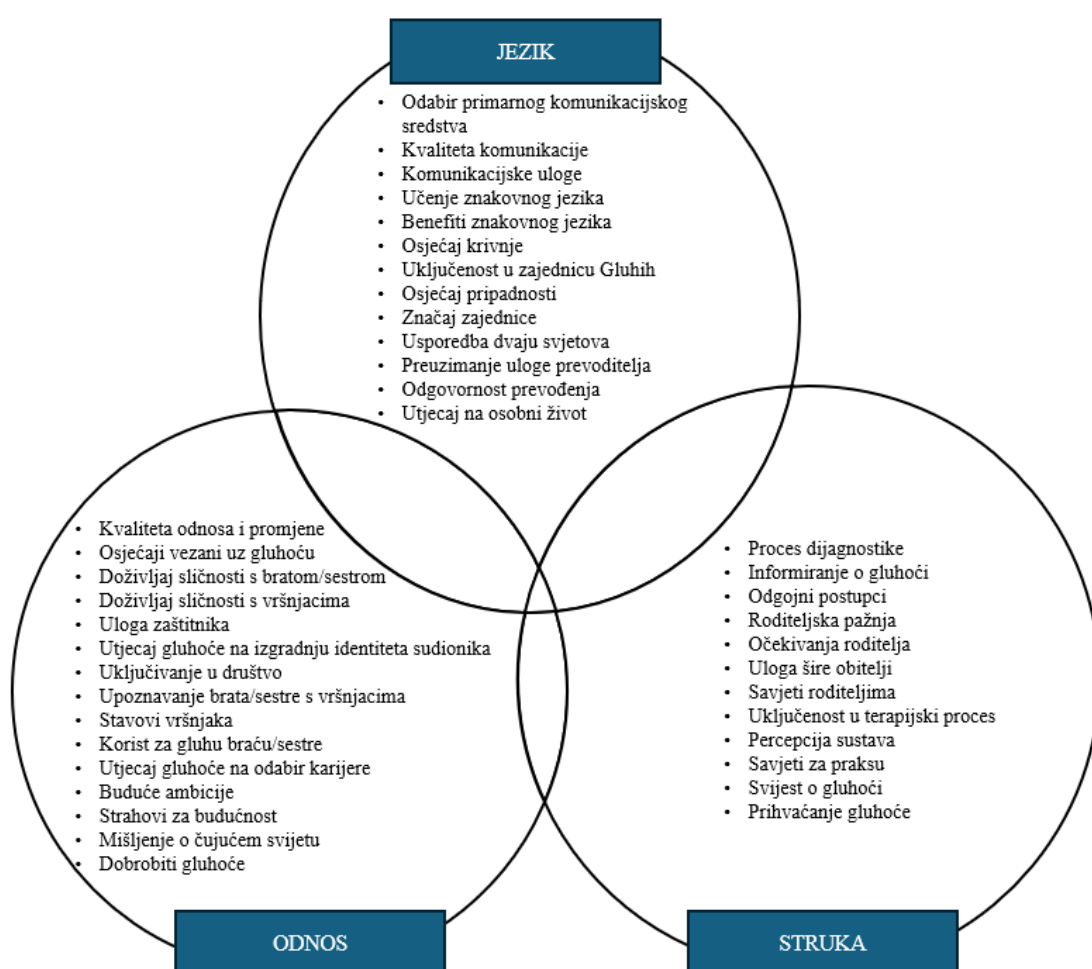
Unutar kategorije *Stručna podrška* jedna je potkategorija utjecala na kvalitetu odnosa među braćom i sestrama, a to je *Uključenost u terapijski proces*. Sudionici izjavljuju kako bi uključenost u terapijski proces doprinijela ranijoj i čvršćoj povezanosti s gluhim bratom/sestrom. Smatraju kako je zbog isključenosti iz stručne podrške taj proces išao puno sporije. Pitanje uključenosti u terapijski proces utječe na još jednu potkategoriju unutar kategorije *Odrastanje i odnos*, a to je *Utjecaj gluhoće na izgradnju identiteta*. S obzirom da nisu imali pristup podršci stručnjaka, sudionici navode kako su bili izgubljeni u vlastitim emocijama te se nisu znali nositi s odgovornošću koju su na sebe preuzeli, što je imalo posljedice na izgradnju vlastita identiteta.

4.10.22. Odnos između kategorija *Zajednica Gluhih* i *Odrastanje i odnos*

Unutar kategorije *Zajednica Gluhih* jedna je potkategorija utjecala na kvalitetu odnosa između čujuće i gluhe braće i sestara, a to je *Uključenost u zajednicu Gluhih*. Sudjelovanje u aktivnostima zajednice zajedno s bratom/sestrom te angažman sudionika u zajednici pridonio je kvalitetnijem odnosu. Sudionici navode kako su na taj način razvili bolje razumijevanje i prihvaćanje gluhoće, što je posljedično dovelo do boljeg odnosa. Upoznavanje drugih gluhih osoba također je doprinijelo izgradnji identiteta sudionika u vidu toga da se smatraju boljim i ispunjenijim osobama upravo zbog tih poznanstava.

4.11. MODEL „ODNOS, JEZIK, STRUKA”

S obzirom da odabrana metoda utemeljene teorije podrazumijeva induktivni pristup kojim se na temelju prikupljenih podataka generira nova teorija, analizom podataka sumirane su dosad predstavljene kategorije te formirane tri glavne kategorije – *Odnos*, *Jezik* te *Struka*. Sve se potkategorije mogu grupirati unutar jedne od ovih kategorija koje predstavljaju tri ishodišne, međusobno ovisne točke na temelju kojih je moguće raspravljati o iskustvima braće i sestara osoba s oštećenjem sluha. Navedeni je model grafički prikazan na Slici 12.



Slika 12. Model „Odnos, Jezik, Struka”

Na temelju prethodno intepretiranih rezultata istraživanja moguće je zaključiti kako odnos između braće i sestara nosi neupitnu moć. Navedeno je zajedništvo nezamjenjivo i dovoljno snažno da pridonosi napretku gluhog djeteta. Čujućí sudionici svojoj su gluhoj braći i sestrama podrška i saveznik te im je potrebno komunikacijsko sredstvo uz pomoć kojeg će moći iskoristiti svoj utjecaj. Iskazi sudionika jasno pokazuju kako je sredstvo koje omogućuje tu razinu bliskosti upravo znakovni jezik. Povezanost se razvija kroz zajednički jezik, koji nam omogućuje da druge istinski upoznamo i prihvatimo onakvima kakvi zaista jesu. U ovom slučaju prihvaćanje se odnosi na gluhoću, što je od neizmjerne važnosti za formiranje bratsko-sestrinske veze. Bez zajedničkog jezika taj odnos ne dostiže svoj puni potencijal. S druge strane, čujućí brat ili sestra blizinu tog odnosa može iskoristiti s ciljem komunikacijsko-jezično-govornog napretka svog gluhog brata ili sestre, čime se naglašava međuovisnost odnosa i jezika. Ova saznanja iz područja jezika i kulture Gluhih neophodno je uzeti u obzir kada razmišljamo o stručnoj podršci. Iskustva sudionika naglašavaju važnost tih saznanja te ih navode prioriternim, što bi bilo neopravdano zanemariti. Stoga, stručnjaci mogu i trebaju iskoristiti potencijal u smjeru doprinosa izgradnji odnosa koji će se temeljiti na zajedničkom jeziku. Tako osnaženi odnos povratno bi doprinosio uspješnijim terapijskim ishodom, a posljedično i kvaliteti života obitelji gluhog djeteta, što bi trebala biti temeljna zadaća stručnjaka.

5. RASPRAVA

Na temelju interpretacije nalaza istraživanja moguće je dobiti sliku o nekim značajkama odnosa čujuće i gluhe braće i sestara te utjecajima unutar i van obitelji. Iako skromna, strana istraživanja pružaju nam okvir za usporedbu s obiteljima u Hrvatskoj te nam pomažu odgovoriti na pitanje jesu li obilježja odnosa, izazovi i stavovi čujuće braće i sestara specifični i uvjetovani područjem u kojem žive ili je moguće uočiti neke sličnosti.

U području odnosa između gluhe i čujuće braće i sestara moguće je zaključiti kako sudionici generalno imaju pozitivan stav te o gluhoći govore na prihvaćajući način, unatoč tome što ističu kako je odrastanje bilo izazovno. Navedenu kontradikciju ističu Tattersall i Young (2003) u svojoj studiji te objašnjavaju kako čujuća braća i sestre pokušavaju dati prikaz “normalnog” djetinjstva, dok se stalno podsjećaju kako je život za njih izgledao drugačije od ostalih, primjerice u vidu preuzimanja veće odgovornosti

unutar doma ili osjećaja različitosti od svojih vršnjaka. Ove značajke istaknuli su i sudionici ovog istraživanja. Sudionici osjećaju veliku odgovornost za dobrobit njihova brata/sestre, zbog čega preuzimaju zaštitničku ulogu od rane dobi. Iako je ona samonametnuta i potaknuta brigom, neki smatraju kako je pretjerana i kako šteti samostalnosti brata/sestre. Ovi su nalazi u skladu s nalazima Warner-Czyz i sur. (2021) u čijoj studiji jedna trećina sudionika smatra da je pretjerano protektivna prema svom gluhom bratu/sestri. Ulogu zaštitnika preuzimaju neovisno o tome jesu li stariji ili mlađi od svoje gluhe braće i sestara, što također ističu Ray (2014) te Barath i sur. (2023), zbog čega se mlađa braća i sestre često osjećaju starijima. Yeo (2005) u svojoj studiji tako spominje prevlast majčinskog u odnosu na bratsko-sestrinski osjećaj u odnosu, što ističe i gotovo polovica sudionika ovog istraživanja. Zbog preuzete odgovornosti sudionici se osjećaju odraslijima i ozbiljnijima u odnosu na svoje vršnjake, razvijaju naviku samostalnog rješavanja problema te se nastoje ponašati ispravno kao ne bi bili na teret roditeljima, što je u skladu s nalazima studija koje provode Yeo (2005) te Hadjikakou i sur. (2010), ali i nalazima velikog broja studija koje se bave braćom i sestrama djece s drugim teškoćama (Barr i McLeod, 2010; Şenel i Akkök, 1995). Svoje zaštitničke uloge ne smatraju teretom već, naprotiv, doprinose ostvarivanju bliskog odnosa s bratom i sestrom. Odrastanjem taj je odnos postajao čvršći te danas smatraju kako ih je odrastanje s gluhoćom u obitelji učinilo boljim i empatičnijim osobama.

U području komunikacije govor se ističe kao primarno sredstvo unutar obitelji, dok su čujuća braća i sestre članovi obitelji koji se najčešće ili jedino odlučuju na učenje znakovnog jezika. Iako je na temelju stranih istraživanja moguće zaključiti kako se u drugim dijelovima svijeta obitelji češće i ranije odlučuju na učenje znakovnog jezika (Barath i sur., 2023; Ray, 2014; Yeo, 2005), sudionici ovog istraživanja imaju pozitivan stav prema znakovnom jeziku te izražavaju žaljenje što nisu s učenjem počeli ranije. Smatraju kako bi ranije učenje doprinijelo ranijoj i čvršćoj povezanosti s gluhim bratom/sestrom. Najveći komunikacijski problem predstavljaju obiteljska okupljanja te se komunikacija s članovima šire obitelji opisuje površnom, što je u skladu s nalazima Ray (2014) te Tattersall i Young (2003).

Analizom nalaza u području obiteljskih odnosa moguće je zaključiti kako se odnos roditelja s gluhim bratom/sestrom u većini slučajeva razlikuje od onog s čujućim. Nejednaka raspodjela pažnje ističe se kao glavno obilježje odnosa roditelj-dijete. Sudionici ove studije osjećali su kako većina pažnje roditelja odlazi na njihovog

brata/sestru, najčešće u vidu vremena ili pomoći u rješavanju obveza. Navedeno je utjecalo na pojavu ljubomore u djetinjstvu, što ističu i Bat-Chava i Martin (2002) koji navode kako nejednaka roditeljska pažnja može rezultirati asimetričnim i manje bliskim odnosom između braće i sestara. Slične nalaze ističu Barath i sur. (2023) te Warner-Czyz i sur. (2021), dok u studiji Yeo (2005) dvoje od šestero sudionika navodi kako svoje odrastanje vežu uz osjećaj „kao da ne pripadaju” ili „kao da ih se ne čuje”, te ga opisuju tihim i nevidljivim. Iako je rjeđa pojava od nejednake pažnje, nejednakost u odgojnim mjerama roditelja prisutna je te najčešće povezana s gluhoćom djeteta. Odgoj gluhog djeteta u ovim je slučajevima više popustljiv od odgoja čujućeg, čemu doprinosi jezična barijera. Navedeno spominju i Berkowitz i Jonas (2014) u svojoj knjizi te navode kako roditelji jedne od sudionica nisu znali kako komunicirati na dovoljno dobar način kako bi njezinu gluhu sestru disciplinirali, zbog čega bi jednostavno popustili. U obiteljima se generalno o gluhoći nije pričalo mnogo, niti među sudionicima postoji želja da je bilo drugačije. Svi ističu kako se gluhoću prihvatilo, s njom se živjelo i funkcioniralo te ispitanici svoju braću i sestre nisu smatrali drugačijima od njih samih. Hadjidakou i sur. (2010) navode kako čujuća braća i sestre ne izjavljuju sram povezan s gluhoćom, već prihvaćanje, dok Yeo (2005) ističe dobrobiti odrastanja s gluhoćom za čujuću braću i sestre. Jednako su stava sudionici ovog istraživanja koji navode kako ih je navedeno iskustvo obogatilo.

Čujuća braća i sestre gluhimima su bili ulaznica u svijet čujuće okoline, uključivali ih u svoje društvo i tako širili njihov socijalni krug. Na taj način smatraju kako su igrali važnu ulogu u njihovu procesu socijalizacije. Pritom nisu birali s kim će upoznati svog brata, a s kim ne, što nije u skladu s nalazima istraživanja Ray (2014), čiji su sudionici bili iznimno selektivni. Iako su stavovi okoline uglavnom bili pozitivni, sudionici bi nerijetko doživljavali reakciju sažaljenja i promjenu u odnosu nakon priopćavanja vijesti o gluhoći, što je pokazatelj još uvijek sveprisutne stigme društva. Gluhoća njihova brata/sestre ne predstavlja prepreku u ostvarivanju prijateljstava, što izvještavaju i Barath i sur. (2023). Kako su čujućí sudionici uključivali svoju gluhu braću i sestre u čujućí svijet, tako su i čujuća braća i sestre bili dio svijeta gluhih svojom manjom ili većom aktivnošću unutar zajednice. Tijekom svog života upoznawali su drugu gluhu djecu i odrasle te smatraju kako su ta iskustva imala pozitivan utjecaj na njihovo odrastanje i prihvaćanje gluhoće. Uključenost čujućih sudionika u aktivnosti zajednice zajedno s gluhom braćom i sestrama doprinosi većoj međusobnoj povezanosti među njima. Iako

izjavljuju kako uviđaju benefite u vidu razmjene iskustava i stvaranja odnosa, samo je jedan sudionik tijekom života imao priliku upoznati drugu čujuću braću i sestre, što je u skladu s nalazima studija Ray (2014) te Berkowitz i Jonas (2014) čiji sudionici zbog toga izjavljuju osjećaj izolacije i otuđenosti. Sudionici ovog istraživanja navedeno zamjeraju sustavu stručne podrške koji im to nije omogućio.

Ulogu prevoditelja (ili posrednika) za svoju gluhu braću i sestre preuzimali su svi sudionici. Ona je za njih predstavljala sastavni dio života te na nju nisu gledali kao na obvezu ili teret. Dok su stavovi sudionika ovog istraživanja većinom pozitivni, sudionici u studiji Yeo (2005) te Berkowitz i Jonas (2014) imaju podijeljena mišljenja. Neki izjavljuju emocionalni teret zbog činjenice da su služili kao prevoditelj onda i kada to nisu htjeli, dok su neki tu mogućnost smatrali darom. Unutar obitelji su upravo čujuća braća i sestre najčešći ili jedini prevoditelji, dok u obiteljima s više djece tu ulogu preuzimaju čujuće sestre, ali ne i čujuća braća, na temelju čega je moguće donijeti zaključke o obiteljskim ulogama s obzirom na spol. Strana istraživanja koja se dotiču uloge spola pokazuju različite nalaze. Dok Hadjidakou i sur. (2010) u svojoj studiji na 30 obitelji gluhe djece navode kako nema značajne razlike između ženske i muške djece u obiteljskim obvezama, neki autori tvrde suprotno (Schwirian, 1976; Bat-Chava i Martin, 2002), te pružaju teoriju kako se u odgoju muške djece ne očekuje uloga njegovatelja, dok je u odgoju ženske djece ona izražena. Bez obzira na spol sudionika, uloga prevoditelja doprinijela je snazi bratsko-sestrinske veze.

Za svoju braću i sestre sudionici često prevode u komunikaciji s javnim službama, s naglaskom na zdravstveni sustav, prema kojem izražavaju frustraciju. Smatraju ga nedovoljno osjetljivim za potrebe gluhih osoba te vide prostor za napredak. Navedeno se također odnosi na čujuću okolinu općenito za koju smatraju da je nedovoljno informirana i nespremna pristupiti gluhima. Nezadovoljstvo inicijativom čujuće okoline prisutno je u većini već spomenutih studija (Barath i sur., 2023; Ray, 2014; Tatersall i Young, 2003; Yeo, 2005).

Prema mišljenju sudionika, stručna je podrška u dovoljnoj količini bila pružena njihovoj gluhoj braći i sestrama, ali ne i njima. Nitko od sudionika tijekom života nije bio uključen u bilo kakav oblik podrške, što gledajući unatrag smatraju potrebnim. Benefite ponajviše vide u području odnosa te komunikacije, za koju smatraju da bi bila bolja da su ih uključili te pravovremeno izložili znakovnom jeziku. Sudionici u studiji Barath i sur. (2023) koji su imali priliku biti uključeni u proces formalne podrške navode

benefite na vlastiti život, ali i funkcioniranje čitave obitelji. Na ovaj su način, izjavljuju, bolje razumjeli različite aspekte gluhoće te bili ohrabreni da naprave razliku u životima njihove braće i sestara. O izostanku podrške usmjerene braći i sestrama pišu i autori drugih stranih istraživanja na čujućoj braći i sestrama (Berkowitz i Jonas, 2014; Ray, 2014), ali autori hrvatskih istraživanja poput Wagner Jakab i sur. (2006) koje navode kako je rad s tipičnom braćom i sestrama još uvijek sporadičan i rijedak.

Sudionici studije odrastanje s gluhim bratom/sestrom smatraju nezamjenjivim i vrijednim. Neki od njih se upravo zbog tog iskustva odlučuju na odabir pomagačke struke kao vlastite profesije, što je u skladu s istraživanjima Tattersall i Young (2003) te Yeo (2005), u kojima se više od polovice ispitanika također opredijelilo za pomagačko područje. Iako smatraju svoju braću i sestre podjednako sposobnima, strahuju za njihovu budućnost, što je u većoj mjeri povezano s čujućom okolinom u odnosu na samu gluhoću. Najčešći strah vezan je za njihovo snalaženje u novim kolektivima, poput obrazovnog ili radnog. Sudionici studije Barath i sur. (2023) i studije Hadjikakou i sur. (2010) izražavaju slična mišljenja te su u najvećoj mjeri zabrinuti za pitanje zapošljavanja, akademskih prilika te inkluzije u društvo.

Svi sudionici ističu određene nedostatke u pogledu sustava stručne podrške te ključnim savjetima navode uključivanje braće i sestara u terapijski proces te pravovremeno izlaganje znakovnom jeziku za cijelu obitelj. Smatraju kako je njihov odnos s bratom/sestrom blizak i neraskidiv, no kako bi se uz raniju stručnu podršku ta blizina mogla razviti i brže. Na temelju navedenog moguće je zaključiti kako je uloga braće i sestara u razvoju gluhog djeteta nezamjenjiva te kako u istraživačkom prostoru, a posebice u praksi zaslužuje veću pažnju.

6. ZAKLJUČAK

Čujuća braća i sestre kao najbliži i najdugovječniji saveznici gluhih osoba iznimno su moćan, ali nedovoljno istražen sustav podrške. Njihova uključenost u terapijski proces u svijetu se sve više prepoznaje, dok je kod nas to još uvijek rijetka pojava. Ovim su se istraživanjem nastojala istražiti specifična iskustva odrasle čujuće braće i sestara gluhih osoba te njihovi stavovi i razmišljanja u vidu života s gluhoćom unutar obitelji. Sudionici ovog istraživanja svojim iskustvima pokazuju izniman doprinos kvaliteti života njihove gluhe braće i sestara, ali istovremeno izjavljuju o neiskorištenom potencijalu koji je mogao biti osnažen u slučaju da su uz roditelje bili primatelji stručne podrške. Zbog specifičnosti koju gluhoća nameće, poput jezične barijere, te s tim povezane snažne uloge zaštitnika u čujućem svijetu, sudionici su razvili odnos sa svojom braćom i sestrama koji opisuju iznimno bliskim. U tom odnosu igraju niz važnih uloga, poput socijalnih agenata, prevoditelja i zagovaratelja. Odrastanjem je odnos postajao bolji, dok u djetinjstvu njegovu nesigurnost većinom pripisuju nepoznavanju znakovnog jezika.

Ovaj rad, stoga, pruža važne smjernice stručnjacima, ne samo u vidu uloge braće i sestara, već i u vidu jezične podrške i savjetovanja obitelji. Čujuća braća i sestre stručnjacima mogu poslužiti kao neizmjereno moćni saveznici u procesu optimizacije uvjeta odrastanja za gluho dijete. Temelj bliskog bratsko-sestrinskog odnosa, kao i svih drugih odnosa, zajednički je jezik, što izjave sudionika ovog istraživanja jasno ističu. Ako kao stručnjaci djelujemo s ciljem poboljšanja kvalitete života gluhog djeteta i njegove obitelji, postavlja se pitanje koliko je u tom procesu opravdano zanemariti saznanja o ovim međusobno ovisnim područjima.

7. LITERATURA

Antonopoulou, K., Hadjikakou, K., Stampoltzis, A., Nicolaou, N. (2012). Parenting Styles of Mothers With Deaf or Hard-of-Hearing Children and Hearing Siblings. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 17(3), 306–318.

Arnold, C.K., Heller, T., Kramer, J. (2012). Support needs of siblings of people with developmental disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 50(5), 373-82.

Barath, S., Hlongwane, S.N., Madlala, M., Mzanywa, S.L., Paken, J. (2023). Influence of hearing loss on sibling relationships: Perspectives of the normal hearing sibling. *The South African Journal of Communication Disorders*. 70(1), e1-e14.

Barr, J., McLeod, S. (2010). They never see how hard it is to be me: siblings' observations of strangers, peers and family. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 12(2), 162-71.

Berkowitz, M.C., Jonas, J.A. (2014). *Deaf and Hearing Siblings in Conversation*. Jefferson NC: McFarland & Company.

Bodner-Johnson, B., Sass-Lehrer, M. (2003). *The young deaf and hard of hearing child: a family-centered approach to early education*. Baltimore : Paul Brookes.

Bradarić-Jončić, S. (2016). *Oštećenja sluha*. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.

Chambers, C. R. (2007). Siblings of Individuals with Disabilities who Enter Careers in the Disability Field. *Teacher Education and Special Education*, 30(3), 115-127.

Cicirelli, V. G. (1972). The Effect of Sibling Relationship on Concept Learning of Young Children Taught by Child-Teachers. *Child Development*, 43(1), 282–287.

Cisneros-Puebla, C.A. (2004). "To learn to think conceptually": conversation with Juliet Corbin. *Historical Social Research*, 5(3), 80-92.

Cuskelly, M., Gunn P. (2003). Sibling relationships of children with Down syndrome: perspectives of mothers, fathers, and siblings. *American Journal of Mental Retardation*, 108(4), 234-44.

Damiani, V. B. (1999). Responsibility and Adjustment in Siblings of Children with Disabilities: Update and Review. *Families in Society*, 80 (1), 34-40.

De Caroli, M.E., Sagone, E. (2013). Siblings and Disability: A Study on Social Attitudes toward Disabled Brothers and Sisters. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 93, 1217-1223.

Diminić-Lisica, I., Rončević-Gržeta, I. (2010). Obitelj i kronična bolest. *Medicina Fluminensis*, 46(3), 300-308.

- Dolnick, E. (1993). Deafness as culture. *The Atlantic*, 272(3), 37-53.
- Dunn, J. (1983). Sibling Relationships in Early Childhood. *Child Development*, 54(4), 787-811.
- Dunn, J. (2002). Sibling relationships. U: Smith, P.K., Hart C.H. (ur.), *Blackwell handbook of childhood social development* (str. 223–237). Blackwell Publishing.
- Dunn, J. (2005). Commentary: Siblings in their families. *Journal of Child Psychology*, 19, 654-657.
- Dunn, J. (2007). Siblings and Socialization. U: Grusec, J.E., Hastings, P.D. (ur.), *Handbook of Socialization: Theory and Research* (str. 309-327). New York: Guilford Press.
- Dunn, J. (2017). Sibling Influences. U: Skuse, D., Bruce, H., Dowdney, L. (ur.), *Child Psychology and Psychiatry - Frameworks for Clinical Training and Practice, Third Edition* (str. 8-13). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons.
- Eichengreen, A., Zaidman-Zait, A. (2020). Relationships Among Deaf/Hard-of-Hearing Siblings: Developing a Sense of Self. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 25(1), 43-54.
- Eisenberg, L., Baker, B.L., Blacher, J. (1998). Siblings of children with mental retardation living at home or in residential placement. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39(3), 355-363.
- Feher-Prout, T. (1996). Stress and coping in families with deaf children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 1(3), 155-65.
- Florjanić, L. (2019). *Oснаživanje i informiranje sestara i braće djece s teškoćama u razvoju*. Diplomski rad. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
- Fowler, C. (2009). Motives for Sibling Communication Across the Lifespan. *Communication Quarterly*, 57(1), 51–66.
- Fussell, J.J., Macias, M.M., Saylor, C.F. (2005). Social Skills and Behaviour Problems in Children with Disabilities with and without Siblings. *Child Psychiatry and Human Development*, 36(2), 227-241.
- Guite, J., Lobato, D., Kao, B., Plante, W. (2004). Discordance between Sibling and Parent Reports of the Impact of Chronic Illness and Disability on Siblings. *Children's Health Care*, 33(1), 77-92.
- Hadjikakou, K., Nicolaou, N., Antonopoulou, K., Stampoltzis, A. (2010). Psychological adjustment and emotional well-being of hearing siblings of children who are deaf or hard of hearing in Cyprus. *Deafness & Education International*, 12(4), 180–203.

- Hannah, M.E., Midlarsky, E. (2005). Helping by siblings of children with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 110(2), 87-99.
- Heller, T., Arnold, C.K. (2010). Siblings of Adults With Developmental Disabilities: Psychosocial Outcomes, Relationships, and Future Planning. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7, 16-25.
- Henderson, D., Hendershott, A. (1991). ASL and the family system. *American Annals of the Deaf*, 136(4), 325-9.
- Hodapp, R.M., Urbano, R.C. (2007). Adult siblings of individuals with Down syndrome versus with autism: Findings from a large-scale US survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 1018–1029.
- Jeđud, I. (2007). Alisa u zemlji čuda - kvalitativna metodologija i metoda utemeljene teorije. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 43(2), 83-101.
- Jones, M. (2002). Deafness as Culture: A Psychosocial Perspective. *Disability Studies Quarterly*, 22(2), 51-60.
- Juul, J. (1995). *Razgovori s obiteljima: perspektive i procesi*. Zagreb: NIP Alinea.
- Kavčić, D., Gotovac, N. (2021). Pravilno nazivlje u zajednici gluhih. *Hrvatski jezik*, 8(4), 9-12.
- Keresteš, G. (2002). *Dječje agresivno i prosocijalno ponašanje u kontekstu rata*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
- Klarin, M. (2006). *Razvoj djece u socijalnom kontekstu. Roditelji, vršnjaci, učitelji - kontekst razvoja djeteta*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
- Lisak, N. (2013). *Perspektiva roditelja kao doprinos konceptualizaciji kvalitete života obitelji i razvoju podrške zajednice u Hrvatskoj*. Doktorski rad. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
- Luckner, J.L., Velaski, A. (2004). Healthy Families of Children who are Deaf. *American Annals of the Deaf*, 149(4), 324-335.
- Malenica, I. (2017). *Iskustva braće i sestara osoba s poremećajem iz spektra autizma*. Diplomski rad. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
- Marschark, M. (1993). *Psychological development of deaf children*. New York, Oxford: Oxford university press.
- Martirosyan, A. (2013). *Sibling Relationships in Families with a Child with Special Needs*. Doktorski rad. Oslo: University of Oslo, Faculty of Educational Sciences.
- Meadow-Orlans, K.P., Mertens, D.M., Sass-Lehrer, M.A., Scott-Olson, K. (1997). Support services for parents and their children who are deaf or hard of hearing. A national survey. *American Annals of the Deaf*, 142(4), 278-88.

- Milevsky, A., Levitt, M. J. (2005). Sibling support in early adolescence: Buffering and compensation across relationships. *European Journal of Developmental Psychology*, 2(3), 299–320.
- Milić Babić, M. (2012). Obiteljska kohezivnost u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. *Nova prisutnost*, X(2), 207-223.
- Moyson, T., Roeyers, H. (2012). The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 87-101.
- Neuman, W. (2000). *Social research methods: qualitative and quantitative approaches (4th ed.)*. Needham Heights, MA: Allyn and Bacon.
- Orsmond G.I., Seltzer M.M. (2000). Brothers and sisters of adults with mental retardation: gendered nature of the sibling relationship. *American Journal of Mental Retardation*, 105(6). 486-508.
- Parke, R.D., Simpkins, S.D., McDowell, D.J., Kim, M., Killian, C., Dennis, J., Flyr, M.L., Wild, M., Rah. Y. (2002). Relative Contributions of Families and Peers to Children's Social Development. U: Smith, P.K., Hart C.H. (ur.), *Blackwell handbook of childhood social development* (str. 223–237). Blackwell Publishing.
- Parnes, A. (2009). Update on ADARA Communication Access Task Force. *Adara Update: Professionals Networking for Excellence in Service Delivery with Individuals who are Deaf or hard of Hearing*.
- Pike, A., Kretschmer, T., Dunn J. (2009). Siblings - friends or foes?. *The Psychologist*, 22(6), 494-497.
- Poole, L. (2009). *The influence of siblings on the development of social skills in children who are deaf or hard of hearing*. Diplomski rad. Washington: University School of Medicine, Program in Audiology and Communication Sciences.
- Pribanić, Lj. (2015). Kako komunicirati s djetetom oštećena sluha - utjecaj stavova obitelji i profesionalaca na odabir oblika komunikacije. *Medicinski vjesnik*, 47(1-2), 41-48.
- Ray, E. (2014). *The experiences of hearing siblings when there is a deaf child in the family*. Doktorski rad. Christchurch, New Zealand: University of Canterbury.
- Ryan, C.M. (2009). *The psychological effects of pediatric illness on healthy siblings*. Diplomski rad. Dayton: University of Dayton.
- Saxena, M., Adamsons, K. (2013). Siblings of individuals with disabilities: Reframing the literature through a bioecological lens. *Journal of Family Theory & Review*, 5(4), 300–316.

- Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Orsmond, G.I., Lounds, J. (2005). Life course studies of siblings of individuals with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43(5), 354–359.
- Şenel, H.G., Akkök, F. (1995). Stress levels and attitudes of normal siblings of children with disabilities. *The International Journal for the Advancement of Counselling*, 18, 61–68.
- Štalekar, V. (2010). Dinamika obitelji i prvi teorijski koncepti. *Medicina Fluminensis*, 46(3), 242-246.
- Stewart, R. B. (1983). Sibling attachment relationships: Child–infant interaction in the strange situation. *Developmental Psychology*, 19(2), 192–199.
- Strohm, K.E. (2002). *Siblings: Brothers and Sisters of Children with Special Needs*. Adelaide: Wakefield Press.
- Tattersall, H.J., Young, A.M. (2003). Exploring the impact on hearing children of having a deaf sibling. *Deafness & Education International*, 5(2), 108–122.
- Tkalac Verčić, A., Sinčić Ćorić, D., Pološki Vokić, N. (2010). *Priručnik za metodologiju istraživačkog rada: kako osmisliti, provesti i opisati znanstveno i stručno istraživanje*. Zagreb: M.E.P. d.o.o.
- Topolovčan, T. (2017). Utemeljena teorija u istraživanjima odgoja i obrazovanja. U: Opić, S., Bognar, B., Ratković, S. (ur.), *Novi pristupi metodologiji istraživanja odgoja* (str. 129-149). Zagreb: Učiteljski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
- Wagner Jakab, A. (2008). Obitelj - sustav dinamičnih odnosa u interakciji. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44(2), 119-128.
- Wagner Jakab, A. (2014). Sestre i braća djece s teškoćama. U: Igrić, L., Fulgosi-Masnjak, R., Wagner Jakab, A. (ur.), *Učenik s teškoćama između obitelji i škole* (str. 74-85). Zagreb: Centar inkluzivne potpore IDEM.
- Wagner Jakab, A., Cvitković, D., Hojanić, R. (2006). Neke značajke odnosa sestara / braće i osoba s posebnim potrebama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 42(1), 77-86.
- Warner-Czyz, A.D., Wiseman, K.B., Nelson, J.A. (2021). Quantitative and Qualitative Perspectives of Siblings of Children With Cochlear Implants. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 64(7), 2854-2869.
- Yeo, S.S. (2005). *“It's really shaped who I am” : Identity in Hearing Siblings of Deaf Persons*. Diplomski rad. Vancouver: The University of British Columbia, The Faculty of Graduate Studies.