

Osvještavanje sljepoće svojih roditelja

Marić, Ana

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:158:182945>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-27**



Repository / Repozitorij:

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



Sveučilište u Zagrebu

Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Osvještavanje sljepoće svojih roditelja

Ana Marić

Zagreb, listopad 2024.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad
Osvještavanje sljepoće svojih roditelja

Ana Marić

izv. prof. dr. sc. Sonja Alimović

Zagreb, listopad 2024.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad “Osvještavanje sljepoće svojih roditelja” 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: Ana Marić

Mjesto i datum: Zagreb, listopad 2024.

ZAHVALA

S velikim zadovoljstvom želim zahvaliti svim ispitanicima koji su koji su doprinijeli izradi ovog diplomskog rada.

Prije svega, zahvaljujem svojoj mentorici, izv. prof. dr. sc. Sonji Alimović, na izvanrednoj pomoći i savjetima. Vaša posvećenost, stručnost i angažman omogućili su da moje ideje postanu realnost. Bez Vas, moja ideja ostala bi i dalje skrivena u ladici, a Vi ste omogućili da se istraži i razradi na najbolji mogući način.

Također, želim zahvaliti svojim “modulašicama”, bez kojih studiranje nije bilo suhoparno već zajednički put do ostvarenja cilja. Uzajamna pomoć, podrška i savjeti jednih za druge.

Veliko hvala mome suprugu, koji je uvijek vjerovao u mene i poticao me svakim danom naprijed. Vjerovao u moje sposobnosti čak i kad sama nisam.

Najveću zahvalu upravo posvećujem svojoj obitelji: roditeljima, bratu i sestri. Hvala mojim roditeljima, vi ste razlog upisivanja ovog fakulteta. Hvala na bezuvjetnoj ljubavi svakoga dana, što ste nam iz primjera pokazali da granice ne postoje. Hvala što ste nam usadili kako osobe oštećena vida mogu uspjeti u životu, graditi perspektivu i realizirati svoje snove. Upravo zbog vašeg primjera, moj poziv je osposobljavati druge osobe oštećena vida neovisnom životu punom smijeha i veselja, znajući kako granice ne postoje.

Osvještavanje sljepoće vlastitih roditelja

Ana Marić

izv. prof. dr. sc. Sonja Alimović

Edukacijska rehabilitacija (Rehabilitacija osoba oštećena vida)

SAŽETAK

Istraživanja u kojima je glavna tema roditeljstvo osoba oštećena vida nisu česta, a tematika dječje čiji su jedan ili oba roditelja slijepa gotovo pa i ne postoji u hrvatskoj i stranoj literaturi. Djeca roditelja osoba oštećena vida, točnije slijepih roditelja nailaze na različite izazove i iskustva tokom odrastanja. Takav način odrastanja, utječe na njihov emocionalni i socijalni razvoj te percepciju svijeta oko sebe. S jedne strane usađena im je empatija, razumijevanje, odgovornost od najranije dobi dok s druge strane nailaze na stigmatu i predrasude. Upravo iz tog razloga, javlja se čežnja za razradom dublje problematike ove teme. Stoga ovaj rad primjenom kvalitativne analize podataka ima cilj odgovoriti na pitanja kada su i na koji način osvijestili da je njihov roditelj osoba oštećena vida, točnije slijepa osoba. U istraživanju je sudjelovalo 8 sudionika, dobne skupine između 23 i 32 godina starosti. Jednak broj ispitanika dolazi iz obitelji gdje je majka slijepa i gdje je otac potpuno slijepa osoba. Kroz polu-strukturirane intervju, rad analizira različite aspekte osvještavanja sljepoće, uključujući djetinjstvo ispitanika, obveze roditelja, utjecaj okoline na društvene odnose kao i zanimljive anegdote u kojima su se našli. Odgovori ispitanika otkrivaju kada su i na koji način osvijestili da su im roditelji potpuno slijepe osobe te daju uvid u bolje razumijevanje obiteljskih odnosa i života gdje je roditelj potpuno slijepa osoba.

Ključne riječi: osvještavanje, sljepoća, obitelj, roditelj, djetinjstvo

Child's awareness of parents blindness

Ana Marić

izv. prof. dr. sc. Sonja Alimović

Edukacijska rehabilitacija (Rehabilitacija osoba oštećena vida)

SUMMARY

Research in which the main topic is the parenting of visually impaired people is not common, and the topic of children whose one or both parents are blind is almost non-existent in Croatian and foreign literature. Children of visually impaired parents, more precisely of blind parents, encounter different challenges and experiences while growing up. This way of growing up affects their emotional and social development and their perception of the world around them. On the one hand, they are instilled with empathy, understanding, and responsibility from an early age, while on the other hand, they encounter stigma and prejudice. Precisely for this reason, there is a longing for the elaboration of a deeper issue of this topic. Therefore, this paper, by applying qualitative data analysis, aims to answer the questions of when and in what way they became aware that their parent is a visually impaired person, more precisely a blind person. 8 participants, aged between 23 and 32, took part in the research. An equal number of respondents come from families where the mother is blind and where the father is a completely blind person. Through semi-structured interviews, the paper analyzes various aspects of awareness of blindness, including the respondents' childhood, parents' obligations, the influence of the environment on social relations, as well as interesting anecdotes in which they found themselves. The respondents' answers reveal when and in what way they became aware that their parents are completely blind and provide insight into a better understanding of family relationships and life where the parent is a completely blind person.

Keywords: awareness, blindness, family, parent, childhood

SADRŽAJ

1. UVOD.....	1
2. PROMJENA PRISTUPA U DEFINIRANJU SLJEPOĆE.....	2
3. RODITELJSTVO OSOBA OŠTEĆENA VIDA.....	4
4. PROBLEM ISTRAŽIVANJA.....	6
4.1. Cilj istraživanja.....	6
4.2. Istraživačka pitanja.....	6
5. METODE.....	7
5.1. Sudionici istraživanja.....	7
5.2. Metode prikupljanja podataka.....	8
6. REZULTATI ISTRAŽIVANJA.....	9
TEMA 1: IZAZOVI OBITELJSKOG ŽIVOTA.....	9
TEMA 2: SPOZNAJA O SLJEPOĆI RODTELJA.....	15
TEMA 3: NAČIN SPOZNAJE SLJEPOĆE RODITELJA.....	19
TEMA 4: PERCEPCIJA SLJEPOĆE U DJETINJSTVU I OSJEĆAJI VEZANI UZ SLJEPOĆU RODITELJA.....	24
TEMA 5: ODNOS S VRŠNJACIMA.....	30
TEMA 6: IZAZOVI I STRATEGIJE NOŠENJA SA SVAKODNEVNIM SITUACIJAMA.....	35
7. RASPRAVA.....	38
8. ZAKLJUČAK.....	43
9. LITERARURA.....	44

1. UVOD

Prema tradicionalnom poimanju, osnivanje obitelji težnja je svakog čovjeka. Plod ljubavi između muškarca i žene upravo je rađanje novog života. U skladu s vlastitim načelima i sustavom vrijednosti roditelji odgajaju svoju djecu. Sukladno tomu, djeca su slična svojim roditeljima, što potvrđuje i kineska poslovice “*Djeca su ogledalo roditelja*”. Što ako nije sve tako savršeno? Što ako je roditelj osoba oštećena vida, znači li to da će dijete imati problema s vidom? Mogu li osobe oštećena vida imati djecu? Takvim i sličnim pitanjima susreću se osobe oštećena vida.

Još jedno pitanje, a možda i najvažnije: Može li roditelj/roditelji s oštećenjem vida samostalno odgajati dijete s obzirom na izazove svakodnevice?. Poznato je da oštećenje vida utječe na sva područja svakodnevnog funkcioniranja osobe, kao što su: prikupljanje informacija putem osjetila, orijentacija i kretanje, svakodnevne socijalizacijske i komunikacijske vještine te pisano komuniciranje i pristup informacijama (Fajdetić, 2015). Također, ne smijemo zaboraviti ni posebnosti roditelja i djece. Očekujemo da će djeca roditelja oštećena vida imati više zadaća i odgovornosti u odnosu na svoje vršnjake. To nam potvrđuje istraživanje Collisa iz 1891., koji ističe da djeca roditelja s oštećenjem vida preuzimaju aktivno ulogu u svakodnevnim zadacima, što im dugoročno donosi raniju samostalnost i odgovornost u odnosu na vršnjake. S druge strane, hoće li se prerana samostalnost i odgovornost odraziti na dijete? Na njegovu emocionalnu, socijalnu, psihološku, motoričku komponentu? Hoće li se susretati s predrasudama? Općenito u svijetu, roditeljstvo osoba oštećena vida, nije aktualna tema o kojoj se piše.

U skladu s svime navedenim, fokus ovog rada stavlja se upravo na djecu roditelja oštećena vida kako bismo dobili uvid u kompletnu obiteljsku situaciju i odnose.

2. PROMJENA PRISTUPA U DEFINIRANJU SLJEPOĆE

Kao i kod drugih osjetila, osjetilo vida može doživjeti oštećenja. Prema “Međunarodnoj klasifikaciji bolesti”, oštećenje vida dijeli se u četiri glavne kategorije. To su: normalan vid, umjereno oštećenje, teška oštećenja i sljepoća. Prema podacima “Svjetske zdravstvene organizacije (WHO)” iz 2015. godine, procijenjeno je da širom svijeta postoji 285 milijuna ljudi s oštećenjem vida, od čega je 39 milijuna slijepih osoba. Najveći postotak oštećenja vida zabilježen je među osobama starijim od 50 godina. Prema najnovijim podacima, globalno u svijetu postoji 2,2 milijarde ljudi s oštećenjem vida. WHO navodi primarnu podjelu oštećenja vida na sljepoću i slabovidnost. Slabovidnost se dijeli na oštrinu vida dominantnog oka sa smanjenjem od 0,1 do 0,3 (ili manje); oštrinu vida dominantnog oka sa smanjenjem od 0,3 do 0,4 te nespecifično oštećenje. Sljepoća se dijeli na slijedeće kategorije: totalna nesposobnost percepcije svjetlosti; preostala funkcija vida na dominantnom oku sa smanjenjem oštrine do 0,02 (ili manje); preostala oštrina vida na dominantnom oku sa smanjenjem od 0,02 do 0,5; preostali centralni vid na dominantnom oku uz smanjenje do 0,25; suženo vidno polje od 5 do 10 stupnjeva oko središnje točke te nespecifično oštećenje. Ako osoba ima manje od 5% vida, vodi se kao praktički slijepa osoba. Vid je ključno osjetilo za svakodnevno funkcioniranje, a njegov nedostatak može uzrokovati razne poteškoće kao što su obrada informacija, orijentacija, komunikacija, socijalizacija i dr. Četiri su glavna uzroka oštećenja vida: To su: greške refrakcije (kratkovidnost, dalekovidnost i astigmatizam); nekoordinirano funkcioniranje očnih mišića i refleksa, razvojne anomalije očne strukture (siva mrena, albinizam) te bolesti i oštećenja očiju (tumori, infekcije i traume). Kako bismo bolje razumjeli klasifikaciju oštećenja vida, možemo ju podijeliti na: deformaciju rožnice, abnormalnosti u jakosti leće, druga oboljenja, oštećenja leće (katarakta), povišen introkularni tlak (glaukom), razvojni poremećaji (anophthalmus), oštećenja mrežnice (odljepljivanje, degeneracija), oštećenja vidnog živca, oštećenja vidnog područja u mozgu, genetski faktori, kongenitalni i postnatalni faktori, patologija mozga koja utječe na vid (moždani udar). Prema WHO (2023) su upravo refrakcijske greške te katarakta. Benjak i sur. (2013) su procijenili kako u Republici Hrvatskoj postoji 5800 slijepih osoba. Navode kako u Registru osoba s invaliditetom stoji znatno manji broj slijepih osoba. Razlog tomu je što su neke osobe kasnije oslijepile, a neke su se klasificirale kao slabovidne osobe, a zapravo su prema klasifikaciji u kategoriji slijepa osoba.

Kada govorimo o osobama oštećena vida, Warren (1977) naglašava kako postoji jako velika razlika među njima. Stupanj samostalnosti i sama neovisnost osoba oštećena vida, a samim time i funkcionalnost ovisi o njihovim prethodnim iskustvima, motoričkim vještinama i samom mobilitetu. Važno je naglasiti kako se ne može govoriti o tipičnoj osobi oštećena vida, već ju uvijek treba promatrati kroz individualni pristup. Heterogenost populacije oštećena vida ovisi o brojnim faktorima. Neki od njih su: stupanj gubitka vida, dob nastanka oštećenja, način nastanka (postupno ili naglo), motivacija osobe za učenjem, okolinski čimbenici kao što su stavovi obitelji prema samoj osobi, mogućnosti rehabilitacije, sustav podrške i sl.

Prema uzoru na Međunarodnu klasifikaciju bolesti, u Republici Hrvatskoj, definiranje stupnja oštećenja vida procjenjuje se oftalmološkim pregledom. Staničić (1991) je ponudio klasifikaciju u kojoj osim glavnih komponenti kao što su oštrina vida, širina vidnog polja, uzima u obzir eventualne dodatne teškoće u razvoju. Sukladno tomu, predlaže podjelu na djecu oštećena vida s blažim, jačim i izrazitim teškoćama u razvoju. Prema Međunarodnoj klasifikaciji funkcioniranja, procjenjuje se funkcioniranje kroz devet domena: učenje i primjenjivanje znanja, opći zadaci i potrebe, komunikacija, osobna njega, pokretljivost, kućni život, međuljudski odnosi, glavna životna područja te društveni život. Vrlo je česta situacija u kojoj se nađu dvije osobe s potpuno istim ostatkom vida, a u potpunosti drugačije. Dok je jedna osoba u potpunosti samostalna u kretanju, neovisna u obavljanju aktivnosti svakodnevnog života, druga je u potpunosti ovisna o tuđoj pomoći. Upravo nam zato Međunarodna klasifikacija funkcioniranja daje kompletnu sliku same osobe oštećena vida (Benjak i sur. 2013). U tome okviru, ne postoje dva ista roditelja oštećena vida. Upravo kroz tu domenu je potrebno sagledati situaciju, primarno kroz mogućnosti same osobe, a posljedično kroz podršku koju je potrebno dodatno pružiti u roditeljstvu.

3. RODITELJSTVO OSOBA OŠTEĆENA VIDA

U prošlosti, osobe s invaliditetom, a tako i osobe oštećena vida nisu imali pravo na roditeljstvo. Do kraja 18. stoljeća prisilno su bili institucionalirani i izolirani od društva u Sjedinjenim Američkim Državama (Storer & Branham, 2021). Sve do kraja 20. stoljeće, u SAD-u osobe s invaliditetom bili su prisiljeni na sterilizaciju s obrazloženjem kako majka s invaliditetom nije sposobna odgajati dijete (Malacrida, 2019). U literaturi se može pronaći naziv “mladi skrbnici”. Pod tim nazivom se misli na djecu roditelja oštećena vida jer se smatra kako dijete skrbi za svog roditelja (Kroger, 2009).

Poznato je kako je roditeljstvo jedan od najvećih, najuzbudljivijih i najnagrađivanijih izazova u životu. Svaka obitelj nailazi na različite izazove. Odgajanje djece za osobe oštećena vida predstavlja još veći izazov u odnosu na roditelje bez oštećenja vida, ali zajedničko im je da doživljavaju različite uspone, padove i neprospavane noći (RNIB, 2024). Roditelji oštećena vida smatraju trenutak kada su postali roditelji pozitivnim iskustvom, obogaćujuće i ohrabrujuće, kao i roditelji bez oštećena vida (Conley-Jung & Olkin, 2001). Roditelji oštećena vida gledaju svoje roditeljstvo kao nešto pozitivno, a ne opterećuju se previše sa svojom sljepoćom u ulozi roditeljstva (Rosenblum, Hong & Harris, 2009).

Indiana i sur. (2021) donose nam kvantitativno analizu podataka usporedbe gluhih, slijepih i roditelja bez oštećenja. S obzirom da se radi o kvantitativnom istraživanju, ispitanici su ispunjavali upitnik. Ispitivači su ispitivali psihološko blagostanje, samo učinkovitost te zadovoljstvo životom. Provedenim istraživanjem, dobio se uvid u bolje razumijevanje kvalitete života roditelja koji imaju oštećenje vida, sluha i bez oštećenja. U kategoriji zadovoljstva životom, pokazalo se kako su roditelji s oštećenjem sluha zadovoljniji kvalitetom života u odnosu na slijepo roditelje i roditelje bez teškoća. U kategoriji samoučinkovitosti, gluhi i slijepi roditelji percipiraju sebe manje učinkovitim u odnosu na roditelje bez osjetilnog oštećenja. U kategoriji psihološkog blagostanja, roditelji s oštećenjem vida i sluha ističu niže razine psihološkog blagostanja u odnosu na roditelje bez oštećenja. Istraživači navode, kako su uvelike dostupni tečajevi za roditeljstvo, ali naglašavaju kako podrška u okviru tečaja, psihološka pomoć i podrška nije toliko raširena za osobe oštećena vida i sluha. Istraživanjem se utvrdilo kako kvaliteta života roditelja s oštećenjem vida i sluha je niža u odnosu na roditelje bez oštećenja, sukladno tomu javlja se potreba za podrškom za bolju kvalitetu života upravo roditeljima s oštećenjem vida i sluha.

Rosenblum i sur. (2009) ističu kako roditelji oštećena vida pokazuju brigu o sigurnosti djeteta, prijevozu i reakcijama okoline. Potrebno im je više vremena za rješavanje problema uz porast vlastite anksioznosti. Roditeljima je predstavljao problem prijevoz, tako da su dodatno vrijeme trošili upravo na planiranje putovanja. Koristili bi javni prijevoz, taksi, oslanjali bi se na blisku obitelj ili prijatelj. Majke navode kako bi im dječji pribor dodatno otežavao hranjenje te nisu pronašle adekvatan medij za hranjenje. Najjednostavnije im je bilo hraniti vlastiti dijete rukom. Majke su navodile upravljanje vremenom, disciplinu i sigurnost vlastitog djeteta kao potencijalne brige. Kako bi znali gdje im se djeca nalaze, pojedine majke stavljale bi zvonce djetetu oko noge da u svakom trenutku mogu pozicionirati gdje im se dijete nalazi.

Istraživanje “Visually impaired parents and their children’s development” (2017) fokus stavlja na roditeljstvo osoba oštećena vida. Cilj istraživanja bio je dobiti informacije kako roditelji prilagođavaju svoje strategije i kako to utječe na razvoj njihove djece. Roditelji koji su osobe oštećena vida istaknuli su kako su poticali djetetov razvoj kroz didaktički materijal koji se usmjerava na druga osjetila kako bi njima bilo jednostavnije poticati djetetov razvoj. Na primjer: zvučne igračke, taktilni materijal i sl. Istraživanje je pokazalo kako roditelji oštećena vida imaju visoku razinu emocionalne inteligencije i empatije. Dosta roditelja je istaknulo kako ih zabrinjava utjecaj okoline na društvene odnose djeteta, hoće li biti na meti izrugivanja zbog svojih roditelja. Istraživači, zaključno sugeriraju za provedbu dodatnih istraživanja na ovu temu s ciljem dublje analize kao i potrebom za razvijanjem programa za podršku obiteljima čiji su roditelji osobe oštećena vida.

4. PROBLEM ISTRAŽIVANJA

Pregledom stručne i znanstvene literature, uočava se nedostatak informacija vezanih uz roditeljstvo osoba oštećena vida. Također ne postoje istraživanja koja nam daju informaciju o djeci čiji su roditelji osobe oštećena vida, točnije slijepo osobe. Sukladno tomu, javlja se potreba za provedbom istraživanja upravo sa djecom čiji je barem jedan roditelj slijepa osoba.

4.1. Cilj istraživanja

Cilj ovog istraživanja je saznati kada su i kako djeca čiji je barem jedan roditelj slijepa osoba spoznale teškoću da je njihov roditelj slijep te kako je to utjecalo na njihovo djetinjstvo

4.2. Istraživačka pitanja

Ovaj diplomski rad bavit će se problemskim pitanjima vezanim uz spoznaju djeteta o sljepoći svog/svojih roditelja uzimajući u obzir kronološku dob, obiteljske odnose te okolinske čimbenike.

1. *Koji su ključni izazovi obiteljskog života s kojima se susreću djeca čiji je jedan ili su oba roditelja slijepo osobe?*
2. *Kada su djeca čiji je jedan ili su oba roditelja slijepo osobe spoznale da im je roditelj/roditelji slijepa osoba?*
3. *Na koji način su djeca čiji je jedan ili oba roditelja slijepo osobe prepoznali da im je roditelj/roditelji slijepa osoba?*
4. *Kako djeca percipiraju sljepoću svog/svojih roditelja tijekom djetinjstva te koji osjećaji dominiraju tijekom procesa odrastanja, a vezani su uz sljepoću roditelja?*
5. *Kakav je odnos djece s vršnjacima u kontekstu sljepoće njihovog roditelja?*
6. *Postoje li specifične situacije u kojima djeca slijepih roditelja zaboravljaju da su njihovi roditelji slijepi?*

5. METODE

Obzirom na postavljena problemska pitanja, u istraživanju je korištena kvalitativna metodologija kako bi se dobio što bolji uvid u obiteljske situacije i odnose.

5.1. Sudionici istraživanja

U navedenom istraživanju, sudjelovalo je 10 osoba. Od toga 3 muških i 6 ženskih osoba. Sudionici se nalaze u dobnoj skupini od 23 do 32 godine starosne dobi. U nastavku donosimo prikaz ispitanika prema starosnoj dobi:

- 23 godine – 1 sudionik
- 27 godina – 2 sudionika
- 28 godina – 1 sudionik
- 30 godina – 3 sudionika
- 31 godina – 1 sudionik
- 32 godine – 2 sudionika

Devet ispitanika rođeno je i živi u Gradu Zagrebu, a jedan sudionik rođen je i živi u Virovitici. Od navedenih ispitanika, 5 ispitanika rođeno je u obitelji u kojima je majka potpuno slijepa osoba, a 5 ispitanika rođeno je u obitelji gdje otac potpuno slijepa osoba. U nastavku je prikaz oštećenja vida roditelja s obzirom na sudionike istraživanja:

- majka potpuno slijepa, otac bez oštećenja vida – 2 sudionika
- majka potpuno slijepa, otac slabovidan – 3 sudionika
- otac potpuno slijep, majka bez oštećenja vida – 3 sudionika
- otac potpuno slijep, majka slabovidna – 2 sudionika

Od navedenih sudionika istraživanja, troje sudionika dolaze iz obitelji gdje su jedino dijete u obitelji. Jedan sudionik dolazi iz obitelji gdje je dvoje djece, a čak šest ispitanika dolazi iz obitelji gdje je troje djece u obitelji. Od navedenih sudionika istraživanja, jedan ispitanik navodi kako je otac u ratno vojnoj mirovini, dok su ostalih devet sudionika naveli kako su im oba roditelja u djetinjstvu i kroz odrastanje bili u radnom odnosu.

5.2. Metode prikupljanja podataka

S obzirom na navedeni cilj, korištena je metoda polu-strukturiranog intervjua, koji najbliže može odgovoriti na datu problematiku.

Sudionici su davali odgovore na 11 otvorenih pitanja prethodno osmišljenih točno određenim redom koja su nastala iz postavljenih istraživačkih pitanja, u čežnji da se dobiju odgovori kada i na koji način su djeca čiji je jedan ili oba roditelja slijepa osoba osvijestili da im roditelj/roditelji ne vide, točnije da su slijepi. Tijekom polu-strukturiranog intervjua, ispitivač imao je mogućnost postavljanja dodatnih pitanja kako bi ušao dublje u problematiku te saznao konkretnije informacije. Svaki ispitanik imao je pravo ne odgovoriti na određena pitanja ukoliko za to nije bio spreman.

Sami tijek istraživanja odvijao se kroz razne etape. Primarno se prikupljala literatura na tu temu koja se posljedično obrađivala te su se formirala problemska pitanja. Nakon osmišljenih pitanja, formirala se konstrukcija intervjua i kontaktirali ispitanici. S ispitanicima se zatim proveo intervjui, odnosno prikupljali su se podaci koje je kasnije ispitivač transkriptirao. Nakon prikupljenih podataka, formirala se baza podataka i obrađivali prikupljeni podaci (Buljan, 2021).

Prikupljanje podataka, odnosno provođenje intervjua odvijao se u vremenskom periodu od tjedan dana. Šest ispitanika odgovaralo na pitanja putem telefona, dok su četiri ispitanika davali odgovore uživo. Samo trajanje intervjua trajao je oko 30 minuta. Odgovori su se snimali mobilnim uređajem te kasnije transkriptirali. Ispitanici su odgovarali na slijedeća pitanja:

- 1. Možete li se predstaviti. Kako se zovete, koliko imate godina i odakle dolazite.*
- 2. Kako Vaši roditelji koriste vid? Mogu li ga koristiti u svakodnevnim situacijama? U kojim i na koji način?*
- 3. Vraćajući se u djetinjstvo, je li se Vaša obitelj po nečemu razlikovala u odnosu na obitelji Vaših vršnjaka? Ako da, kako se razlikovala?*
- 4. Možete li se sjetiti kada je bio prvi trenutak kada ste spoznali da su Vaši roditelji osobe oštećena vida (slijepi)? (Na koji način ste to spoznali? Što se dogodilo? Kako? Kako ste se osjećali u tom trenutku? Što ste pomislili? Gdje ste bili? Tko je bio oko vas?)*

5. Jesu li Vam roditelji ili bliži članovi obitelji objasnili problematiku sljepoće ili ste sami kroz odrastanje to shvatili? Što su Vam točno rekli / Kako ste to shvatili sami?

6. Kako ste se osjećali shvativši da Vaši roditelji ne vide, točnije da su slijepi?

7. Kako ste sebi kao djetetu objašnjavali što znači biti slijep?

8. Je li spoznaja sljepoće roditelja odrazila na vaše društvene odnose s vršnjacima? Ako da, kako?

9. Kakav je bio odnos vršnjaka prema vama? Jesu li ikada komentirali nešto o sljepoći vaših roditelja? Ako da, što su govorili?

10. Je li postojala situacija kada ste zaboravili da su vam roditelji slijepi? Ako da, možete li ju opisati?

11. Postoji li neka anegdota ili smiješna situacija u kojoj ste se našli, a vezana je uz sljepoću vaših roditelja, a koja Vam je ostala zapamćena? Opišite.

6. REZULTATI ISTRAŽIVANJA

TEMA 1: IZAZOVI OBITELJSKOG ŽIVOTA

U provedenom istraživanju nije sudjelovala niti jedna osoba koja dolazi iz obitelji gdje su i otac i majka potpuno slijepo osobe. Vezano za temu 1, ispitanici su odgovarali na slijedeća pitanja: *Možete li se predstaviti. Kako se zovete, koliko imate godina te gdje živite. Kako Vaši roditelji koriste vid? Mogu li ga koristiti u svakodnevnim situacijama? U kojim i na koji način?*

Tema izazova obiteljskog života upravo nam daje odgovor na prvo istraživačko pitanje ovog rada:

1. Koji su ključni izazovi obiteljskog života s kojima se susreću djeca čiji je jedan ili su oba roditelja slijepo osobe?

Provedbom istraživanja, nailazilo se na različitu skupinu ispitanika. Iako je svaki od ispitanika dolazio iz obitelji gdje je jedna osoba slijepa, drugi roditelj je imao potpuni ili djelomičan ostatak vida, što je različito utjecalo na život, odrastanje i obiteljsku dinamiku.

“Tata je 100% slijep, a mama je na jedno oko 100% slijepa, na drugo oko 80%. Budući da je tata slijep ne može koristiti vid uopće. Mama koristi vid na jednom oko pomoću naočala u svim svakodnevnim situacijama.”

Pojedini ispitanici naglašavaju važnost prilagodbe na oštećenja vida i samim time usmjeravanje na preostala očuvana osjetila. To je pokazatelj sposobnosti prilagodbe i korištenja dostupnih alata prilikom svakodnevnog života.

“Oba roditelja imaju problema s vidom. Mama je potpuno slijepa, tata je slabovidan. Mama, budući da nema osjet vida, druga osjetila su preuzela glavnu ulogu, tako opipom, sluhom, njuhom sebi predočava ono što ne može vizualno vidjeti. Tata adekvatno koristi vid, vid mu najviše služi za kretanje, čitati ne može.”

Naglasak se stavlja upravo na samostalnost i neovisnost. Iako potpuno slijepa osoba, u navedenom tekstu vidljivo je kako osoba oštećena vida može biti samostalna i funkcionalna.

“Moja mama je potpuno slijepa osoba. Odlično se snalazi u aktivnostima svakodnevnog života. U potpunosti je samostalna.”

S druge strane, uočavaju se izazovi slijepa osobe u svakodnevnom životu. Navedeni ispitanik ističe kompleksnost problema s kojima se osobe s višestrukim oštećenjima susreću tijekom života.

“Mama vidi, ali tata je 100% slijepa osoba, tata ne može koristiti svoj vid u svakodnevnim situacijama, pa na primjer prilikom kretanja van svoje kuće ne može sam, u dućanu ili sličnim situacijama, s obzirom da je 100-otni ratni vojni invalid, osim sljepoće nema desnu podlakticu, što mu je otežavalo da ode u školu za slijepu, koju nije završio, bio je cijeli život dešnjak.”

Tema 1 odnosi se također na djetinjstvo i odrastanje djece čiji je jedan roditelj slijepa osoba. U daljnjem nastavku prikazat će se kako se obitelj čiji je jedan roditelj slijepa osoba iz perspektive djeteta razlikovala u pogledu na svijet te posljedično utjecala na odrastanje samog djeteta. Ispitanici su davali odgovor na slijedeće pitanje: *Vraćajući se u djetinjstvo, je li se Vaša obitelj po nečemu razlikovala u odnosu na obitelji Vaših vršnjaka? Ako da, kako se razlikovala?*

Tablica 1: Prikaz rezultata kvalitativne analize odgovora o razlikama u obitelji s obzirom na roditelje s oštećenjem vida, točnije slijepih roditelja.

KATEGORIJA	PODKATEGORIJA	KOD	IZJAVA SUDIONIKA
SVIJEST O RAZLIČITOSTIMA	Osvještavanje različitosti	Drugačija situacija	<i>“U razgovoru sa svojim prijateljima, osvijestila sam da je malo drugačija situacija, ali nije previše utjecalo na mene.”</i>
	Razlika u odnosu na druge obitelji	Nepostojanje razlike	<i>“Odrastajući sa slijepom majkom i videćim ocem, nisam stekla dojam da se naša obitelj razlikuje od ostalih.”</i>
RODITELJSKE OBVEZE	Samostalan odlazak	Roditeljski sastanak Informacije	<i>“I da i ne. Iz moje perspektive jedina razlika su bili roditeljski sastanci i informacije. U nižim razredima, netko je išao s mamom u pratnji, a u višim razredima sam ju ja vodio na roditeljski ili informacije.”</i>
	Samostalan odlazak	Odlazak kod doktora Dječje aktivnosti	<i>“Jedina razlika je bila što moja majka nije mogla samostalno ići na roditeljske sastanke ili me samostalno voditi kod doktora, na dječje aktivnosti i slično.”</i>

RODITELJSKE OBVEZE	Muški poslovi	Bušenje Farbanje	<p><i>“Naravno da se razlikovala, tata nije mogao većinu stvari koje su radile od drugih tate, na primjer dolazak po nas u školu, odvesti nas sam negdje, obavljati neke muške kućanske poslove kao npr. bušenje, farbanje i slično...”</i></p>
	Uloga oca u odgoju	Aktivna uloga u roditeljstvu	<p><i>“Mogu reći da se moj tata stvarno trudio sudjelovati u svim aspektima roditeljstva, isto kao i ostali, ponekad čak i više nego tate mojih prijatelja.”</i></p>
PRIJEVOZ	Način putovanja	<p>Autobus Vlak Angažiranje druge osobe</p> <p>Roditelj bez oštećenja vida</p>	<p><i>“Moja obitelj se po ničemu nije razlikovala u odnosu na obitelj vršnjaka, osim u pogledu prijevoza automobilom. Putovali bi busom, vlakom ili nekog angažirali za prijevoz kada bi išli na put.”</i></p> <p><i>“Svaka obitelj je različita i ne mogu reći da sam osjećala neku veliku razliku između moje obitelji i obitelji mojih prijatelja. Moj tata, kao i svi ostali očevi imao je tu sreću da je bio zaposlen.</i></p>

PRIJEVOZ	Način putovanja		<i>Neke od razlika koje bih mogla navesti je da je kod većine mojih prijatelja tata bio taj koji je većinom vozio auto, dok je kod mene u obitelji svugdje vozila samo mama.”</i>
		Javni prijevoz	<i>“Najveća razlika je bila što nismo imali auto pa smo morali koristiti javni prijevoz, ali i to nije u većini slučajeva ograničavalo normalan život.”</i>

Analizom odgovora, **dva ispitanika** govore kako se njihova obitelj **razlikovala** u odnosu na obitelj njihovih vršnjaka.

“Naravno da se razlikovala, tata nije mogao većinu stvari koje su radile od drugih tate, na primjer dolazak po nas u školu, odvesti nas sam negdje, obavljati neke muške kućanske poslove kao na primjer bušenje, farbanje i slično...”

Tri ispitanika navode kako se njihova obitelj **nije razlikovala** u odnosu na obitelji vršnjaka.

“Vraćajući se u djetinjstvo, moja obitelj se po ničemu nije razlikovala u odnosu na obitelj mojih vršnjaka. Kada si rođen u takvoj obitelji, tebi je to normalno. Tebi je mama, primarno mama, a ne gledaš ju kroz prizmu sljepoće. Ona je najvažnija osoba u tvome životu i iz te perspektive ju promatraš. Sljepoća je pogotovo u tim ranijim godinama potpuno nebitna stvar.”

Preostalih **pet sudionika**, navode kako se njihova obitelj **uglavnom nije razlikovala** u odnosu na obitelj njihovih vršnjaka. Navode kako su jedine razlike upravo odlazak na roditeljske sastanke i informacije te korištenje prijevoza. Prilikom roditeljskog sastanka bila im je potrebna pomoć druge osobe, videća pratnja ili odlazak s djetetom koji preuzima ulogu videćeg vođa. Kada se spominje javni prijevoz, ispitanici navode kako nisu imali osobni automobil već su koristili javni prijevoz, na put odlazili autobusom ili vlakom ili su angažirali treću osobu za

prijevoz. U obiteljima gdje je jedan roditelj osoba bez oštećenja vida, ona bi preuzimala ulogu vozača.

“Moji roditelji su se trudili da ne osjetimo ikakvu razliku zbog njihovog nedostatka. Ja sam kao i sva ostala djeca trenirao nogomet, koji sam želio trenirati. Moji roditelji me nisu mogli voziti na utakmice i sugerirat mi kako da bolje igram, ali su se trudili bez obzira na to pojaviti na utakmici jer su smatrali da bi to meni kao djetetu značilo.”

“Osim što bi djeca primijetila da su moji roditelji slijepi, odnosno vrlo loše vide, nisam osjećala neku bitnu razliku. Uvijek su se trudili voditi nas u kazališta, u kino, na planinarske i druge izleta. Najveća razlika je bila što nismo imali auto pa smo morali koristiti javni prijevoz, ali i to nije u većini slučajeva ograničavalo normalan život.”

“I dalje smo funkcionirali kao i većina drugih obitelji. Roditelji su se normalno skrbbili o mojoj braći i meni, a naša majka pogotovo. Jedino smo se moguće drugačije izdvajali u javnosti jer bi netko od nas vodio majku kad bi se zaputili negdje skupa. Izdvojio bi i još da su neke obiteljske obveze bile drugačije raspoređene između oca i majke. Iako je to bilo tako jer je i majka bila stalno zaposlena i puno je radila dok je otac bio doma u invalidskoj mirovini. Primjerice, otac bi nas vodio doktoru i slično, ali smo i zbog okolnosti moja braća i ja kao djeca se vrlo brzo osamostalili i sami već u ranoj dobi sami hodali u kvartu i gradu. Na primjer, išao sam sam na svoje košarkaške utakmice u grad već s navršениh 10 ili 11 godina dok su drugu djecu uvijek roditelji vodili.”

TEMA 2: SPOZNAJA O SLJEPOĆI RODITELJA

Ova tema fokus stavlja na trenutak spoznaje sljepoće vlastitih roditelja. Upravo tema 2 odgovara na drugo problemsko pitanje ovog istraživanja:

2. Kada su djeca čiji je jedan ili su oba roditelja slijepi osobe spoznale da im je roditelj/roditelji slijepa osoba?

Ispitanici su odgovarali na slijedeće pitanje: *Možete li se sjetiti kada je bio prvi trenutak kada ste spoznali da su Vaši roditelji osobe oštećena vida (slijepi)?* Kroz njihovo iskustvo, ulazimo u dublju problematiku ove teme, spoznajemo postoji li trenutak spoznaje ili ne.

Tablica 2: Prikaz rezultata kvalitativne analize odgovora o trenutku spoznaje sljepoće roditelja.

KATEGORIJA	PODKATEGORIJA	KOD	IZJAVA SUDIONIKA
SPOZNAJA	Trenutak spoznaje	6 mjeseci Spoznaja majke	<i>“Ne sjećam se točno trenutka kada sam shvatila da moja majka ne vidi, iako mi je ona sama pričala da sam joj već sa 6 mjeseci pokušavala otvoriti oči jer sam osjetila, primijetila da me mama ne gleda.”</i>
		5 godina	<i>“Oduvijek sam svjesna toga, da smo drugačiji sam spoznala oko pete godine kada sam počela primjećivati da nas ljudi gledaju na neobičan način, pogotovo djeca.”</i>

SPOZNAJA	Nepostojanje konkretnog trenutka spoznaje	Normalizacija	<i>“Ne mogu se točno sjetiti jer je za mene to uvijek bilo normalno.”</i>
		Svjesnost sljepoće majke	<i>“Svjestan sam činjenice majka ne vidi otkad znam za sebe i nemam nikakvo sjećanje takve spoznaje. Jedino se sjećam da mi je otac objašnjavao kako majka ima izoštrenija druga osjetila jer se više oslanja na njih.”</i>
		Okruženje slijepih Normalnost	<i>“Nisam imao trenutak spoznaje, zato što je mama bila u kazalištu glumila. Uvijek bi nakon vrtića išao u kazalište na mamine probe gdje su i drugi slijepi bili tamo. Bio sam okružen slijepim osobama i za mene je to bilo normalno, dio života. “</i>
		Ne postojanje točnog odgovora	<i>“Iskreno ne sjećam se, kada sam točno to osvijestila.”</i>

Devet od deset ispitanika navodi kako se ne sjeća točno trenutka spoznaje da im roditelj ne vidi. Jedan ispitanik navodi kako je postao svjesnim oko 5. godine da mu roditelj ne vidi jer je primjećivao kako ih drugi gledaju na neobičan način. To je jedini od deset ispitanika koji točno navodi bar okvirnu dobnu granicu kada je spoznao da mu roditelj ne vidi. Jedan od ispitanika navodi, prema navodima majke, kako je u ranoj dobi, sa 6 mjeseci starosti majci otvarala oči kako

bi ju majka pogledala, spoznavajući već tada da ju mama ne gleda. Ispitanik navodi majčina sjećanja, ali sama se ne sjeća točnog trenutka spoznaje.

“Kada sam imala 2-3 godine vodila bi roditelje na tramvaj i govorila im koji je broj tramvaja, tada nije bio govorni aparat na tramvajima, već sam im ja pratila i govorila. Osjećala sam se važno jer sam bila mala, a bez moje pomoći ne bi mogli spoznati koji je tramvaj. Budio je u meni osjećaj sreće i zadovoljstva više nego osjećaj tuge. Iako sam bila vrlo mala, nije me opterećivalo što mi roditelji ne vide jer su ipak to bili moji mama i tata, u tim godinama najvažnije osobe na svijetu.” U navedenom iskazu, očitujemo mnogobrojne karakteristike. Primarno se uočava rana odgovornost, gdje dijete preuzima dio odgovornosti prilikom vožnje javnim prijevozom. Tada, sam ispitanik nije bio svjestan da mu roditelj ne vidi, ali kasnije postaje svjesnim upravo zbog ovakvih i sličnih situacija. Iako naizgled malo dijete preuzima veliku odgovornost u očima djeteta to je izazivalo pozitivnu percepciju, osjećaj važnosti i emocionalnu povezanost s roditeljima. Ne očituju se negativne konotacije iz navedenog navoda, već upravo suprotno.

“Ja se osobno ne sjećam spoznaje da mama ne vidi jer je u našem djetinjstvu radila sve one stvari koje se od majke očekuju. Kuhanje, pranje, čišćenje, pričanje priča, pjevanje, pisanje zadaća, čitanje lektira. Čak nam je i sama rezala nokte, a da nismo primjećivali da ona ne vidi.” Ispitanik navodi kako njegova majka je obavljala uspješno sve aktivnosti koje su djetetu u tom periodu života važne, dok se same spoznaje osobo ne sjeća.

Daljnji iskazi nam potvrđuju kako su djeca slijepih roditelja s vremenom spoznala da im roditelj ne vidi iako je većini ispitanika to došlo spontano, a s druge strane im je bilo normalno jer je to upravo sredina u kojoj su od najranije dobi odrastali. Iskazi navode kako se ispitanici ne mogu sjetiti točnog trenutka spoznaje.

“Ne mogu se točno sjetiti jer je za mene to uvijek bilo normalno. Tatu je netko morao voditi za ruku ako smo nekamo išli ili ako je išao sam uzimao je štap. Mama se normalno kreće, nju visoki stupanj slabovidnosti nije ograničavao. Djeca u vrtiću i kasnije u školi su to znala komentirati ali sam ja tada već bila svjesna toga. Tako da zapravo nemam egzaktn odgovor na ovo pitanje.”

“Iskreno ne mogu se sjetiti, jer od kada sam se rodila tata je bio slijep, to je došlo spontano jer sam odmalena znala da ne smijem ostavljati na primjer vrata napola otvorena, igračke posvuda

po podu...kako ih ne bi pregazili ili se ozlijedio, čaše na rubu stola, vruće stvari na primjer, vruću čokoladu, kakao ili nešto gdje ne stoji i slično tome, vraćati stvari na isto mjesto, jednostavno je došlo spontano i kako sam rasla s njime i njegovom invalidnošću jednostavno sam to prihvatila kao normalno.”

“Moj tata izgubio je vid puno prije nego sam se ja rodila i mislim da je ta spoznaja da on ne vidi došla postepeno te da sam toga postala svjesna onda kada sam si to kao dijete uopće mogla percipirati. Ako je postojao određeni trenutak kada sam to spoznala rekla bih da je to ovaj. Sjećam se jednog trenutka iz djetinjstva kada je bio u bolnici zbog nekih problema vezanih za oči, kada mi je mama to rekla, moja prva reakcija bila je sreća, sreća jer je u meni tinjala nada da će vidjeti bar malo. Ali sreća nije dugo trajala jer mi je mama objasnila da će on zauvijek biti slijep i da on nije u bolnici zbog toga. Taj razgovor odvio se u parkiću u kvartu, na putu do tramvajske stanica, ne znam što sam točno pomislila ni kako sam se točno osjećala jer je to bilo davno, dok sam bila dijete. Nekako si mislim, ako mi je taj događaj, taj razgovor i dan danas ostao u sjećanju, vjerojatno me jako potresao.”

TEMA 3: NAČIN SPOZNAJE SLJEPOĆE RODITELJA

Tema 3 fokus stavlja upravo na treće istraživačko pitanje ovog rada.

3. Na koji način su djeca čiji je jedan ili oba roditelja slijepa osobe prepoznali da im je roditelj/roditelji slijepa osoba?

Djeca, od najranije dobi percipiraju na koji način njihovi roditelji obavljaju aktivnosti svakodnevnog života, a samim time i svijest o sljepoći roditelja. Kod nekih se spoznaja događa spontano, dok drugi spoznaju kroz razgovor i pojašnjavanje. Tema 4 osim što odgovara na istraživačko pitanje ovog rada, donosi nam važne vještine koje su sama djeca usvojila u ranom periodu života, kao što su emocionalna stabilnost, samostalnost, odgovornost, prirodno učenje i sl. Ispitanici su odgovarali na slijedeće pitanje: *Jesu li Vam roditelji ili bliži članovi obitelji objasnili problematiku sljepoće ili ste sami kroz odrastanje to shvatili? Što su Vam točno rekli / Kako ste to shvatili sami?*

Tablica 3: Prikaz rezultata kvalitativne analize odgovora o načinu spoznaje sljepoće roditelja

KATEGORIJA	PODKATEGORIJA	KOD	IZJAVA SUDIONIKA
NAČIN SPOZNAJE SLJEPOĆE RODITELJA	Edukacija kroz komunikaciju	Aktivno objašnjavanje od strane roditelja	<i>“Moj tata uvijek, konstantno i dan danas objašnjava tu problematiku, ne samo meni već i drugima. Uvijek mi je pričao o toj problematiki kada sam bila dovoljno stara kako bi razumjela tu problematiku. To bi se odvijalo u višim razredima osnovne škole, kada smo ozbiljnije razgovarali o tome. Imala sam tada 6 godina, tata mi je pričao što se dogodilo pa je oslijepio jer nije bio slijep od rođenja, ali</i>

			<i>trenutak kao takav nije postojao.”</i>
	Prihvaćanje i normalizacija	Sljepoća kao prirodan dio obiteljskog života	<i>“Shvatila sam sama kroz odrastanje ali i iz sugestije vezano za sljepoću koju smo dobivali od mame. Na primjer, kada bi ostavili poluotvorena vrata znala bi reći da to ne radimo jer tata ne vidi i mogao bi se ozlijediti. Prihvatili smo njegovu sljepoću kao nešto normalno jer se moj tata jako dobro snalazi u prostorima, komunicira kao da vidi i jednostavno nekad nemam osjećaj da je slijep.”</i>
		Prirodno stanje	<i>“Nekako mi je to, moglo bi se reći, došlo prirodno.”</i>
		Spontano shvaćanje	<i>“Vjerujem da sam to sam prirodno shvatio.”</i>
		Samoshvaćanje	<i>“Sama sam shvatila.”</i>

	<p>Samostalno učenje kroz iskustvo</p>	<p>Učenje kroz svakodnevne situacije i interakcije</p>	<p><i>“Neke stvari sam sam shvatio, a neke mi je mama morala objasniti. Sam sam naučio kako se moram kretati u prometu. Uvijek smo imali neki sistem. Uvijek ju vodim s lijeve strane danas, a kad sam bio mali nalazio sam se s desne strane. U drugoj ruci je nosila štap i pratila rubnik. Označavanje teglica u kući me mama uvijek pitala i znao sam da joj oko toga treba pomoć, sortirala je na različite načine teglice i svaku drugačije označavala. Kad sam krenuo u školu, pretpostavljam da sam ju pitao zašto ne vidi i dobio odgovor, ali nisam se previše opterećivao time.”</i></p>
		<p>Uočavanje problematike sljepoće iskustvom</p>	<p><i>“Pa mislim da sam nekako kroz život shvatila problematiku sljepoće. Čovjek najviše toga nauči iskustvom, kroz odrastanje sam shvatila što to zapravo znači i koje probleme u životu može donijeti sljepoća.”</i></p>

Većina ispitanika navodi kako je do spoznaje sljepoće došlo upravo spontano, kroz odrastanje ili jednostavno kroz iskustvo. Bili su svjesni sljepoće svojih roditelja i bez da im je netko to posebno objašnjavao. Naravno, kroz odrastanje, razgovarali su sa roditeljima kao je došlo do sljepoće. Daljnji iskazi nam to potvrđuju te detaljnije objašnjavaju način percepcije sljepoće u djetinjstvu te s kakvim izazovima su se susretali tijekom odrastanja.

“Nikada nam nitko nije objašnjavao da mama ne vidi. Jednostavno s odrastanjem sam shvatio da mama ne vidi, u jednostavnim situacijama kao što je kada bi sreli roditelje u šetnji, znao bi da im se ja moram javiti jer me neće primijetiti među mnoštvom djece. Posebno se sjećam trenutaka kada bi mama došla u vrtić po mene s tatom da sam ponosno govorio svima da je to moja mama. Inače bi tata dolazio po nas jer ima mali ostatak vida, a kada bi mama došla s njime, to bi bilo posebno veselje.”

“Nikada me nije nitko posjeo i razgovarao samnom kako mi mama ne vidi, nego sam navedeno učila iskustvom. Na primjer, kada je trebalo vidjeti koje je boje neka majica, mama bi me izravno pozvala da joj kažem; kada je ogulila krumpir, trebala sam provjeriti ima li „neoguljenih dijelova“; tata bi me vodio u banku kako bi pratila kada je naš broj na redomatu; išla bi u trgovinu kako bi pronalazila određene artikle i čitala cijenu.... U skladu s time, jako brzo sam naučila brojeve i kasnije završila za profesora matematike.”

“I jedno i drugo, i otac i majka su mi od malih nogu govorili kako mama ne vidi, poticali su me da pospremam igračke kako mama ne bi na njih stala i nenamjerno ih potrgala, uz njihovu edukaciju sam i sama shvatila kako se zbog mamine sljepoće moram adaptirati. Mamu sam počela voditi do obližnje trgovine već od malih nogu, gdje mi je ona govorila što treba, što da gledam i koja vrsta pomoći joj treba.”

Analizom odgovora, utvrđuje se kompleksnost načina percipiranja sljepoće roditelja. Ispitanici ističu važnost komunikacije s roditeljima, normalizacija stanja, spontano učenje te potpunije shvaćanje emocionalnim razvojem. Razumijevanje sljepoće postaje sastavni dio identiteta same osobe kao i svakodnevice. Od deset ispitanika, **šest ispitanika** navode kako su do spoznaje sljepoće roditelja upravo došli samostalno, prirodno, kroz život i iskustvo. Navode kako im je to bilo spontano te im nitko nije posebno objašnjavao. **Tri ispitanika** navode kako su samostalno došli do spoznaje, ali su im i roditelji objašnjavali kroz svakodnevne situacije kako

drugi roditelj ne vidi, stoga moraju ostavljati stvari na istom mjestu, zatvarati vrata i sl. **Jedan ispitanik** navodi kako mu je otac sa 6 godina starosti objašnjavao kako je oslijepio, jer je tada bila dovoljno svjesna kako bi spoznala te stvari.

TEMA 4: PERCEPCIJA SLJEPOĆE U DJETINJSTVU I OSJEĆAJI VEZANI UZ SLJEPOĆU RODITELJA

Tema 4 vraća ispitanike u djetinjstvo. Od ispitanika se traži da se vrate u djetinjstvo te se pokušaju prisjetiti kako su sebi kao djetetu objašnjavali što znači biti slijep i koje su osjećali vezali uz tu spoznaju. Ispitanici su odgovarali na slijedeća pitanja: *Kako ste sebi kao djetetu objašnjavali što znači biti slijep? Kako ste se osjećali shvativši da Vaši roditelji ne vide, točnije da su slijepi?*

Analizom odgovora ispitanika, dolazi se do odgovora na četvrto istraživačko pitanje ovog rada:

4. Kako djeca percipiraju sljepoću svog/svojih roditelja tijekom djetinjstva te koji osjećaji dominiraju tijekom procesa odrastanja, a vezani su uz sljepoću roditelja?

Tablica 4: Prikaz rezultata kvalitativne analize odgovora o percepciji sljepoće u djetinjstvu

KATEGORIJA	PODKATEGORIJA	KOD	IZJAVA SUDIONIKA
PERCEPCIJA SLJEPOĆE IZ PERSPEKTIVE DJETETA	Shvaćanje sljepoće u djetinjstvu	Ograničena samostalnost	<i>“Tako da ne vidi i da je zbog toga ograničen u nekim stvarima, da ne može sve sam i da mu treba pomoć.”</i>
		Manjak razmišljanja o sljepoći u djetinjstvu	<i>“Nisam nikad o tome razmišljala, jer tata se izvrsno snalazi, pa nisam imala osjećaj da je slijep.”</i>
		Mogućnost vizualizacije uz jaku svjetlost	<i>“Kao mala sam smatrala kako je mami sve crno ispred očiju, ali ako do očiju doprije jaka izravna svjetlost može vidjeti blijedu sliku.”</i>

		Mrak kao usporedba sljepoće	<i>“Da tata ne vidi kao što ni ja ne vidim kad zatvorim oči pa mi je mrak.”</i>
		Usporedba sljepoće sa noćima na selu	<i>“Kao da je mrkli mrak i ništa ne vidiš, kao na selu po noći.”</i>
		Pokušaj realizacije sljepoće zatvorenih očiju	<i>“To je ono kao da cijelo vrijeme žmiriš, čak sam nekad i pokušavala raditi neke stvari tako, ali uvijek bih na kraju otvorila oči i ne bih dugo izdržala.”</i>

U narednom tekstu, ispitanici detaljnije objašnjavaju na koji način su percipirali sljepoću. Pojedini ispitanici navode kako je za njih to bio sastavni dio života te se sukladno tomu nisu previše preispitivali, dok drugi ispitanici navode kako su detaljnije ispitivali roditelje nepoznanice vezane uz sljepoću (npr. kako sanjaju).

“To sam pitao mamu. Shvaćao sam kako funkcionira i kako se kreće. Ali neke stvari sam dodatno ispitivao. Na primjer kako sanja. Snovi joj se baziraju na snove samo sa zvukom iz bliske prošlosti, a snovi u kojima su joj vidljive slike su iz dalje prošlosti, kada je još vidjela. Ispitivao sam ju, jel vidi crno ili vidi bjelinu. Nekada sam probavao kako je biti slijep, zatvorio sam oči i probao hodati bez gledanja.”

“Jednostavno sam to prihvatio kao nešto normalno, a s druge strane se nisam pokušavao stavljati u takvu situaciju koliko je to zapravo teško, odnosno koliko bi to meni predstavljao problem. Mama je jednostavno sa svojom pozitivnom energijom, bez trunke sažalijevanja prema sebi i svojim djelima pokazala da je ona zapravo majka za poželjeti. “

“Kroz svakodnevicu, postepeno sam počela shvaćati kako mojoj mami treba pomoć, kako od mojeg oca i ostatka obitelji, bake, tako i mene same. Sve u svemu, mamina sljepoća je meni bila najnormalnija stvar, pogotovo jer je kao osoba, unatoč sljepoći, bila i ostala natprosječno snalažljiva, komunikativna te sam se u nekim trenucima trebala podsjetiti da ona stvarno ne vidi.”

“Ne sjećam se da sam si tako nešto ikada objašnjavao. Vjerujem da sam to intuitivno shvatio. Isto kao što se nikad nisam pitao zašto je netko ljevak ili dešnjak. Jednostavno mi je to prirodno tako bez nekih preispitivanja.”

Kada govorimo o osjećajima koje su ispitanici vezali uz sljepoću vlastitih roditelja, važno je naglasiti da su se pojavljivali različiti osjećaji s obzirom na različite faze u odrastanju. Većina ispitanika je prihvatila situaciju kao takvu te se nisu dodatno preispitivali na emocionalnoj razini. S vremenom su prepoznavali osjećaj tuge iz razloga tog što njihovi roditelji ne mogu vidjeti sve ono što oni vide, ali istovremeno se u njima budio osjećaj ponosa zbog njihove sposobnosti i samostalnosti. Tijekom puberteta, jedan ispitanik ističe sram od roditelja koji povezuje općenito sa sramom u tim godinama, gdje isključuje sram vezan uz sljepoću, već naglašava sram od roditelja s obzirom na tu fazu života.

Tablica 5: Prikaz rezultata kvalitativne analize odgovora o osjećajima ispitanika vezanih uz sljepoću roditelja

KATEGORIJA	PODKATEGORIJA	KOD	IZJAVA SUDIONIKA
OSJEĆAJI VEZANI UZ SLJEPOĆU RODITELJA	Vlastita percepcija osjećaja vezana uz sljepoću roditelja	Osjećaj odgovornosti	<i>“Nikada se nisam osjećao drugačijim zato što mi mama ne vidi, ali sam osjećao neku odgovornost u odnosu na moje vršnjake zato što je slijepa.”</i>
		Osjećaj tuge zbog nedostatka vizualne informacije	<i>“Ne znam, nisam ja tu vidjela neku razliku kada sam bila manja. Kada sam bila starija, čudno mi je bilo kako ne zna kako ja izgledam, mama, ostali... Uvijek se javljala neka tuga, ali s druge strane jako je</i>

OSJEĆAJI VEZANI UZ SLJEPOĆU RODITELJA	Vlastita percepcija osjećaja vezana uz sljepoću roditelja		<i>samostalan. Ali opet, uvijek postoji neki element tuge zbog njega što ne može vidjeti ono što mi vidimo.”</i>
		Istovremeni osjećaj tuge i ponosa	<i>“Tužno, ponekad jer mi je bilo žao što i moj tata ne može vidjeti neke stvari koje ja vidim, jer nikada nije vidio ni mene i moju sestru i brata. S druge strane, ponosno, jer je unatoč sljepoći napravio i radi toliko toga u svom životu i što može biti primjer drugima.”</i>
		Propitkivanje očeve situacije	<i>“Ne sjećam se tog osjećaja, ali znam često puta razmišljati kako je tati.”</i>
		Osjećaj srama u pubertetu, koji se povezuje isključivo s pubertetom te isključuje problematiku sljepoće	<i>“Dok sam bila dijete nisam imala neki poseban osjećaj. U pubertetskoj dobi sam se sramila, ali svi se teenageri srame svojih roditelja tako da ne bih to povezala sa sljepoćom nego jednostavno fazom odrastanja.”</i>
		Sastavni dio života	<i>“Osjećala sam se normalno, za drugačije nisam znala.”</i>

Jedan od ispitanika navodi kako joj majčina sljepoća nije smetala do polaska u školu. Polaskom u školu, osjećala je jednu vrstu srama i ljubomore te jednom prilikom pokušala prikazati

mamu kao videću osobu, što je majka odmah primijetila te su nakon toga razgovarale na tu temu. *“Kao djetetu prije kretanja u školu, majčina sljepoća mi nije niti najmanje "smetala" te nisam na nju gledala kao mamu koja ne vidi. Krenuvši u osnovnu školu i kada sam shvatila da mame mojih vršnjaka vide, u nekim trenucima sam pomalo osjećala neku vrstu srama, ljubomore. Imala sam tada cca 10 godina. jednom prilikom sam, kada smo nas dvije prolazile pored moje osnovne škole, tražila od nje da okrene glavu prema školi, u nadi da će netko pomisliti kako moja mama normalno vidi. Zanimljivo, moja mama je to shvatila i otvoreno me pitala zašto sam ju to tražila da učini.”*

Iskazi u nastavku upućuju nas kako su ispitanici od najranije dobi prihvatili sljepoću svojih roditelja kao normalnu pojavu, zahvaljujući ljubavi i podršci koju su od njih dobivali. Njihove majke, unatoč sljepoći ispunjavale su sve svoje obveze s radošću, sukladno tomu djeci su omogućile da ne dožive njihovu sljepoću kao teret već priliku za učenje te kao pomoć roditeljima. U određenom periodu života, sljepoća roditelja budila je tugu u njima, zbog nemogućnosti percipiranja svijeta kao videće osobe, ali ta razmišljanja su s vremenom nestala, a sljepoća je postala prirodan dio njihova života.

“Od početka sam shvatio da je to tako i da je ona sa svojom ljubavlju prema nama nadomjestila sve što bi ljudi s nekim predrasudama mogli pomisliti da smo mi zakinuti. Sjećam se u djetinjstvu da sam je jednom pitao da li je ona tužna što ona ne vidi, a njen odgovor je bio da je sretna što nas ima. Samim time toj priči je bio kraj jer je dala doznanja da je ona sretna što ima nas bez obzira na svoju sljepoću. “

“Moja mama je bila moja mama, nikada se nisam posebno preispitivala zašto je to tako. Za mene je to bilo normalno. Ona je uvijek ispunjavala svoje obaveze sa puno ljubavi, zadovoljstva, a ono što nije mogla ja sam pripomogla, ali to nikada nije prelazilo granicu za moju dob. To mi je više dobrog donijelo za učenje nego da mi je bilo teret. To su za mene bili mali zadaci koje sam s veseljem odrađivala. Često nisam bila ni svjesna da je to zato što mama ne vidi, već da joj je jednostavno trebala pomoć.”

“Generalno sam se navikao i to mi je bilo normalno u mom životu. Međutim, bilo je navrata u mojoj ranijoj dobi, a posebno tinejdžerskoj kada sam razmišljao o majčinoj sljepoći i mislio kako život nije fer i slično. Naravno, u tim kratkim trenucima bih se osjećao tužno. Kasnije su takva

razmišljanja prestala, ali nekad bi se pojavili trenuci tuge. Dakle, uglavnom mi je to normalno i to sam prirodno prihvatio, ali rijetko se pojave trenuci tuge.”

Analizom odgovora, **dva ispitanika** navode kako su istovremeno osjećali tugu i ponos vezano uz sljepoću roditelja. Tugu jer im roditelje ne može vidjeti ostale članove obitelji, vlastitu djecu, stvari koje ga okružuju, a s druge strane izniman ponos jer su uviđali koliko su sposobni bez obzira na potpunu sljepoću. **Dva ispitanika** navode osjećaj tuge i promišljanje kako je njima, da su se pokušavali staviti upravo u njihovu situaciju kako bi razumijeli kako je njima. **Četiri ispitanika** navode kako je za njih to bio sastavni dio života, nešto prirodno i to su kao takvo prihvatili, nije sljepoća roditelja izazivala u njima posebne osjećaje. **Dva sudionika** ističu osjećaj srama, jedan u dobi od 10 godina kada je sudionik s majkom prolazio pokraj škole, a drugi sram od roditelja u pubertetu koji isključuje sa sljepoćom već općenito s pubertetom jer se tada svi tinejđeri srame svojih roditelja.

TEMA 5: ODNOS S VRŠNJACIMA

Tema 5 razrađuje društvene odnose te odnos vršnjaka prema sudionicima istraživanja. Pokušava se dobiti odgovor jesu li ispitanici bili na meti izrugivanja i zadirkivanja zbog roditelja oštećena vida. Ispitanici su odgovarali na slijedeća pitanja: *Je li spoznaja sljepoće roditelja odrazila na vaše društvene odnose s vršnjacima? Ako da, kako? Kakav je bio odnos vršnjaka prema vama? Jesu li ikada komentirali nešto o sljepoći vaših roditelja? Ako da, što su govorili?*

Tema 5 fokus stavlja na peto istraživačko pitanje koje glasi:

5. Kakav je odnos djece s vršnjacima u kontekstu sljepoće njihovog roditelja?

Tablica 6: Prikaz rezultata kvalitativne analize odgovora o odnosima s vršnjacima u djetinjstvu

KATEGORIJA	PODKATEGORIJA	KOD	IZJAVA SUDIONIKA
ODNOS VRŠNJAKA	Izrugivanje od strane vršnjaka	Ispitivanje iz radoznalosti Nepostojanje negativnih reakcija	<i>“Pa...nisam nikada imala neku negativnu reakciju. Uvijek je bila neka znatiželja. Svima je to postalo normalno, dugi niz godina imam prijatelje, koji su na početku ispitivali iz znatiželje, a kasnije im postane normalno.”</i>
		Zadirkivanje od vršnjaka u djetinjstvu	<i>“Pa u većini slučajeva danas ne, ali je bilo zadirkivanja kad sam bila dijete.”</i>

ODNOS VRŠNJAKA	Izrugivanje od strane vršnjaka	Dva učenika u razredu kojima je majka slijepa osoba	<i>“Ne. U razredu nas je bilo dvoje učenika čija je mama slijepa pa i s te strane je to sve bilo normalnije i prihvaćeno od strane vršnjaka.”</i>
		Nepostojanje iskustva izrugivanja od strane vršnjaka zbog sljepoće roditelja	<i>“Nisam nikada imao problem u djetinjstvu sa vršnjacima. “</i>
			<i>“Ne! Nikada me u školi nisu izrugivali zbog sljepoće jednog roditelja.”</i>
			<i>“U kratko, ne. Jer kako je meni bilo normalno da moji roditelji ne vide i mojim prijateljima je postalo normalno. Da je bilo zlobne djece, bilo je, ali opet djeca su takva prema svakom tko je drugačiji u tom nekom njihovom razvojnem razdoblju pa ne bih to nužno povezivala sa sljepoćom.”</i>

Pojedini ispitanici naglašavaju kako su upravo zbog iskustva sljepoće roditelja, kasnije tokom odrastanja otvoreno razgovarali o sljepoći sa svojim vršnjacima, dok s druge strane jedan ispitanik iznosi kako je s vremenom govorila prijateljima o sljepoći oca, upravo iz razloga da ga primarno ne povezuju sa sljepoćom jer ima puno važnijih karakteristika od same sljepoće.

“Sljepoća moje majke se je odrazila na moje društvene odnose na način da sam, pogotovo u tinejdžerskim danima, a i u nastavku života, otvoreno govorila o sljepoći moje majke te tako stvorila interes svojih vršnjaka za tematiku sljepoće. Nikada nisam bila izložena bilo kojoj vrsti izrugivanja ili bullyinga od strane vršnjaka.”

“Ne mogu reći da je nekako bitno utjecala na moje društvene odnose. Ponekad bi se neki prijatelji iznenadili kad bi saznali da mi je tata slijep i jer im nisam to prije rekla, ali ja na to nikad nisam gledala kao nešto izrazito bitno, nešto što ću odmah svima pričati. Sada kada razmislim, možda nisam željela da to bude jedina stvar koju će vezati uz njega, jer on je toliko toga osim što je slijep.”

Analizom odgovora, **osam ispitanika** navodi kako nije bilo na meti izrugivanja zbog roditelja oštećena vida, točnije slijepih roditelja. Od toga, **tri ispitanika** navode kako su dobivali pitanja od strane vršnjaka vezano uz sljepoću roditelja, iz znatiželje samih vršnjaka. **Dva ispitanika** navode kako su doživjeli zadirkivanje u djetinjstvu, jedan zbog roditelja koji je slijep, dok drugi navodi kako to zadirkivanje nije bilo primarno vezano uz sljepoću roditelja.

Tablica 7: Prikaz rezultata kvalitativne analize odgovora o iskustvu s vršnjacima vezano uz sljepoću roditelja

<p>KATEGORIJA: PITANJA VEZANA UZ SLJEPOĆU RODITELJA</p> <p>PODKATEGORIJA: Pitanja vršnjaka</p> <p>KOD: Radoznalost vršnjaka</p>	<p><i>“Ona uobičajena pitanja. Zna li moj tata kako ja izgledam, opipava li sve, baš sve s rukama, kako hoda okolo, može li gledati televiziju i slično.”</i></p> <p><i>“Bilo je tu svakakvih pitanja, više iz radoznalosti, što je normalno, jer i danas nakon što sam prešla tridesetu, odgovaram ljudima na pitanja vezana uz sljepoću. Kao dijete, teenager, pitanja su bila razna od toga kako moja mama zna da mi je soba neuredna, do pitanja vezana za kućanske poslove itd. Zanimljivo, nikada me nitko nije pitao dali mi smeta što mi je majka slijepa, dali smeta mome ocu, sva pitanja su bila nevina i moje vršnjake je jednostavno samo zanimalo kako se moja mama snalazi u svakodnevnom životu.”</i></p>	<p><i>“Često su me ispitivali o našem životu, što radimo, kako provodimo slobodno vrijeme, kako živimo... nisu bili negativni i neugodni, samo znatiželjni. Ali ja sam njih ispitivala ista pitanja za videće roditelje.”</i></p> <p><i>“U principu, nije bio baš puno komentara, možda više znatiželjnih pitanja. Pitanja vezanja uz njega ...kako se on kreće, kako zna gdje treba izaći iz tramvaja, kako zna gdje treba skrenuti, od kada je slijep, kako je oslijepio i slično, ali i pitanja o našoj obitelji. Kako su se moji roditelji upoznali, kako je to imati tatu koji ne vidi...”</i></p>	<p><i>“U djetinjstvu su svi znali za moje roditelje. Ja sam osobno imao jako dobar odnos sa svojim vršnjacima tako da nikada nisam bio na meti izrugivanja zbog sljepoće svoje mame.”</i></p> <p><i>“Moji prijatelji nisu nešto previše komentirali jer smo imali te razgovore. Ponekad su znali postavljati pitanja, ali sve u granicama normale. U osnovnoj školi, sam od dječaka dobivala neprimjerena i glupa pitanja, ali to se očekivalo za tu dob. Na fakultetu imamo otvorene razgovore, o mogućnostima, nemogućnostima slijepo osobe. Više se radi o znatiželji, žele znati više ili im je to nepoznati pojam.”</i></p>
--	---	---	--

<p>KATEGORIJA: ISKUSTVO S VRŠNJACIMA</p> <p>PODKATEGORIJA: Negativno iskustvo</p> <p>KOD: Neugodna situacija</p>	<p><i>“U osnovnoj školi imala sam jednu jako neugodnu situaciju gdje se je jedan dječak narugao mom tati, u smislu šta će on meni. Kada sam s istim imala problema i rekla da će moj tata doći i porazgovarati s njime, rekao mi je da je moj tata slijep i bez ruke, da ne može on njemu ništa.”</i></p>		
---	---	--	--

Analizom odgovora, **devet ispitanika** navodi kako nisu imali negativna iskustva s vršnjacima, osim znatiželjnih pitanja radi dječje radoznalosti. **Jedan ispitanik** navodi kako je doživio neugodnu situaciju od strane vršnjaka prilikom rješavanja problema s datim vršnjakom gdje je omalovažavao roditelja od ispitanika.

TEMA 6: IZAZOVI I STRATEGIJE NOŠENJA SA SVAKODNEVNIM SITUACIJAMA

Na samom kraju istraživanja, tema 7 nam donosi upravo anegdote s kojima su se sudionici susreli. Ispitanici su odgovarali na pitanja: *“Je li postojala situacija kada ste zaboravili da su vam roditelji slijepi? Ako da, možete li ju opisati? Postoji li neka anegdota ili smiješna situacija u kojoj ste se našli, a vezana je uz sljepoću vaših roditelja, a koja Vam je ostala zapamćena? Opišite.”*

Posljednja tema ovog rada, daje nam odgovor na posljednje istraživačko pitanje rada:

6. Postoje li specifične situacije u kojima djeca slijepih roditelja zaboravljaju da su njihovi roditelji slijepi?

U daljnjem tekstu, ispitanici navode trenutke kada su zaboravili da im roditelj ne vidi i kao takvim ga prepričavaju:

“Te situacije postoje i dan danas, rekla bi svaki dan. Kada ste cijeli život proveli sa slijepom osobom, koja vam je još i najbliža, a to je u mom slučaju majka, nekada zaboravim nešto vratiti na mjesto, nekada burno reagiram ako mi mama nešto sruši sa stola, ako joj treba duže da se navikne na novi komad pokućstva ili slično. Čovjek uči dok je živ, i danas se skupa prilagođavamo novim tehnologijama, zajedno otkrivamo nove stvari, zajedno učimo i rastemo, uz puno razumijevanja i kompromisa.”

“Tata je pitao za nešto gdje je, a ja sam mu rekla ispred tebe, sto ne vidiš, misleći na dodir rukama u pipljivom radijusu.”

“Bili smo u Engleskoj na gostovanju. Otišli smo u trgovinu s igračkama i bio sam opčinjen sa svim tim igračkama oko sebe. Kako sam morao svaku pomno pogledati, a istovremeno nju voditi, malo malo bi srušili nešto s police jer bi gledao okolo sebe da sve pomno istražim, zaboravljajući da ona ne vidi i da ju moram pravilno voditi, izbjegavajući prepreke.”

“Često mi se dogodilo da na ulici vidim slijepu osobu i da je počnem sažalijevati, a tek onda shvatim da je i moja mama slijepa.”

“Jednom prilikom kada sam imala 3 godine, vodila sam mamu. Ona mi je bila s desne strane, a ja sam pratila što se događa na ulici s lijeve strane. Prolazili smo pored zgrade na kojoj je bila

telefonska govornica sa svojom nadstrešnicom. Budući da sam pratila lijevu stranu, nisam vidjela govornicu i mama je cijelim tijelom udarila u govornicu. Dan danas se šalimo kako sam ju zabila u govornicu. Čak je imala nakon toga i čvorugu.”

“Da događa mi se jako često, jer eto nemam taj osjećaj zato što se tata ne ponaša kao da je slijep, nekad mu kažem vidimo se, budeš vidio, pokazat ću ti...”

“Ponekada da, jer tata je visoko funkcionalan i samostalan pa bi ponekad kad bi ga vodila nekamo zaboravila napomenuti da smo na rizolu pa da treba više zakoračiti.”

Na samom kraju ovog rada, donosimo anegdote koje su ispitanici prepričavali, a vezana je uz sljepoću njihovih roditelja:

“Bilo je hladno, od lokve se stvorio led. Tada sam imala oko 8 godina. Vodila sam tata, ja sam izbjegla lokvu, odnosno led, a tata je prošao preko leda, poskliznuo se i pao. To dan danas tata prepričava drugima.”

“Da događa mi se stalno, jer eto nemam taj osjećaj zato što se tata ne ponaša kao da je slijep, voli zafrkanciju, jednom sam ga slučajno ostavila iza sebe u dućanu, on je čekao a ja sam očekivala da će krenuti za mnom. Jednostavno sam zaboravila da neće moći s kolicima hodati po dućanu sam, pa je to ispalo jako smješno i simpatično jer je svaku osobu ispitivao koja je prolazila jesam to ja.”

“Ne sjećam se ove priče, ali mi ju je mama prepričavala. Kada sam imao 2-3 godine, znao sam već brojeve. Uvijek sam volio mami reći koji je broj tramvaja prije nego dođe. Jednom prilikom dok smo stajali na stanici, nešto mi je odvuklo pažnju, a dolazio je tramvaj. Gospođa na stanici nam je prišla i rekla kako dolazi broj 13, na što sam se ja jako naljutio i ljutito joj rekao: “Ne moraš joj ti govoriti broj tramvaja, ja imam dobre vidne oči!”. Za mene je to bio zabavan dio čekanja tramvaja, a ona mi je u dobroj namjeri, uskratila to veselje.”

“U jutarnjim satima kada bi došao s treninga, vrijeme je bilo za učenje jer sam išao popodne u školu. Mama i ja smo bili sami doma i mama je tražila od mene da donesem knjige i da zajedno učimo, a ja sam rekao da ću to sam. Zatim sam upalio TV, utišao zvuk i gledao televiziju umjesto da sam učio.”

“Nedugo nakon početka srednje škole, trebao se održati prvi roditeljski sastanak. Ja sam im otprilike objasnila kako doći do škole. Budući da je škola u strogom dijelu Zagreba i nije zasebna zgrada, oni su ušli jedan ulaz prije. Ušli su u lijevu učionicu kao što sam im objasnila. Zanimljivo je, da je to bio fakultet i zaista predavana u kojem se tom trenutku odvijalo predavanje. Roditelji su polako došli do prve klupe i sjeli. Profesor je zaustavio izlaganje i upitao ih jesu li došli na predavanje. Oni su rekli kako su došli na roditeljski sastanak. Profesor ih je uputio gdje se nalazi moja srednja škola, a svi su se zajedno slatko nasmijali shvativši da su dvije starije osobe nonšalantno ušetale usred predavanja te sjele u prvu klupu kao da se ništa ne događa.”

“Jednom sam vodila tatu od doma do tramvajske stanice. Kada smo došli do tramvajske stanice jedan stariji gospodin upitao ga je može li mu reći što piše koji tramvaj ide idući. Moj tata odgovorio mu je da ne vidi, na što mu je stariji gospodin rekao, ali vi ste mlađi, sigurno vidite bolje od mene. Trebalo je još neko vrijeme da stariji gospodin shvati da moj tata stvarno ne vidi, na kraju su se oboje nasmijali toj situaciji.”

“Za ovo pitanje mogu napisati esej. Ono što našoj obitelji nikada nije nedostajalo je smisao za humor i na tome sam izrazito zahvalna. Moja majka čak i iz pomalo neugodnih situacija izvuče nešto smiješno, tako da u našoj kući smijeha nikada ne nedostaje. Nama je svaki dan anegdota i stvarno ne znam koju bi izdvojila. Volim slušati njene priče iz mladosti, volim kada same stvaramo svoje nove priče i volim što se volimo. Svoju majku ne bi mijenjala nikada. Ona je žena, majka, kraljica, koja me diže kada mi je teško, s kojom se smijem svaki dan, jer život je lijep i kad si slijep.”

7. RASPRAVA

Prvo tematsko područje odgovara na prvo istraživačko pitanje: *Koji su ključni izazovi obiteljskog života s kojima se susreću djeca čiji je jedan ili su oba roditelja slijepo osobe?* Levačić i Leutar (2011) donose nam kvalitativno istraživanje o izazovima s kojima se susreću roditelji s tjelesnim invaliditetom. Rezultati pokazuju da roditelji s invaliditetom smatraju sebe kompetentnima i ne vide svoj invaliditet kao prepreku, iako su svjesni svojih teškoća i prepreka. Istraživanje je obuhvaćalo njihovo iskustvo, percepciju roditeljstva, poteškoće i izvore podrške. Upravo to možemo potvrditi i s druge strane gledišta. Provedbom istraživanja utvrđuje se kako djeca roditelja koji su osobe s invaliditetom, preciznije slijepo osobe, smatraju svoje roditelje kompetentnima u roditeljstvu. Čak osam od deset ispitanika potvrđuje kako se njihova obitelj uglavnom nije razlikovala u odnosu na obitelji njihovih vršnjaka. Roditelji su im pružali sve potrebne stvari u djetinjstvu, a pomoć koju su pružali roditeljima kroz aktivnosti svakodnevnog života smatrali su kao male zadatke koje obavljaju sa zadovoljstvom, a ne kao teret. Većina ispitanika navodi razliku u prijevozu, gdje su putovali javnim prijevozom, autobusom, vlakom ili angažirali treću osobu. Uz to, razlika koja je uočena je upravo u samostalnom odlasku slijepog roditelja na roditeljski sastanak, informacije ili kod doktora. Tu ulogu bi preuzimao videći roditelj ili bi angažirali videćeg pratitelja za odlazak na data mjesta. Collis (1981) ističe kako djeca roditelja oštećena vida preuzimaju aktivnu ulogu prilikom obavljanja svakodnevnih zadataka. Jedna od njih je odlazak u kupovinu gdje djeca roditelja oštećena vida pronalaze artikle, komuniciraju s prodavačem, čitaju popis i sl. Istraživanjem se utvrđuje kako djetetova pomoć prilikom kupovine pozitivno utjecala na samu djecu, upravo su ih takve aktivnosti poticale na samostalnost i učenje. Upravo Collisovo istraživanje potvrđujemo ovim, Ispitanici su tijekom intervjua davali slične odgovore u malim kućanskim obvezama, naglašavajući kako njihove obveze nikada nisu prelazile opsežnost zadataka s obzirom na dob. Dva ispitanika ovog istraživanja navode kako su već sa 2 godine poznavali brojeve, vodili roditelje na tramvaj, putovali s njima u grad i sl. Smatraju to pozitivnim segmentima odrastanja što nam potvrđuje i slijedeći navod: *“Kada sam imala 2-3 godine vodila bi roditelje na tramvaj i govorila im koji je broj tramvaja, tada nije bio govorni aparat na tramvajima, već sam im ja pratila i govorila. Osjećala sam se važno jer sam bila mala, a bez moje pomoći ne bi mogli spoznati koji je tramvaj. Budio je u meni osjećaj sreće i zadovoljstva više nego osjećaj tuge. Iako sam bila vrlo mala, nije me*

opterećivalo što mi roditelji ne vide jer su ipak to bili moji mama i tata, u tim godinama najvažnije osobe na svijetu.”

Drugo tematsko područje odgovara na drugo istraživačko pitanje: *Kada su djeca čiji je jedan ili su oba roditelja slijepi osobe spoznale da im je roditelj/roditelji slijepa osoba?* Analizom intervjua, uočavamo par ključnih rezultata koji se odnose na trenutak spoznaje sljepoće roditelja. Gotovo svi ispitanici, odnosno devet od deset ispitanika ne može točno precizirati trenutak spoznaje sljepoće roditelja. Njihova spoznaja dogodila se spontano, postupno kroz svakodnevne situacije i interakcije u obitelji. Dakle, ne postoji jedinstveni trenutak spoznaje. Upravo ovo navedeno nam je ključni odgovor na naše prvo problemsko pitanje istraživanja. Zanimljivo je kako jedan ispitanik navodi: *“Ne sjećam se točno trenutka kada sam shvatila da moja majka ne vidi, iako mi je ona sama pričala da sam joj već sa 6 mjeseci pokušavala otvoriti oči jer sam osjetila, primijetila da me mama ne gleda.”* Navedeni navod potvrđuju nam i autori Deshen i Deshen (1989) koji navode kako je ključno poticati interakciju i komunikaciju s djetetom od strane roditelja te je važno razumjeti djetetove potrebe. Iako ne možemo sa sigurnošću tvrditi da je radnja ispitanika u toj dobi bila uzrokovana svjesnošću, upravo ta situacija daje nam prostor za promišljanje, a samim time i prostor za daljnja istraživanja djece roditelja oštećena vida upravo u ranoj dobi.

Treće tematsko područje odgovara na treće istraživačko pitanje: *Na koji način su djeca čiji je jedan ili oba roditelja slijepi osobe prepoznali da im je roditelj/roditelji slijepa osoba?* Rezultati vezani uz način spoznaje sljepoće roditelja pokazuju da većina ispitanika stječe ovu spoznaju spontano, kroz osobna iskustva i interakcije, a ne putem formalnog objašnjavanja. Navedeno nam je ključni odgovor na treće istraživačko pitanje ovog rada. Dakle, roditelji im nisu objašnjavali u djetinjstvu problematiku sljepoće, već su na sasvim prirodan način: svakodnevne situacije, interakcije između članova obitelji, odlasci u trgovinu, pomoć u kućanskim poslovima, nastojali ih upoznati sa svojim nedostatkom. U navedenim situacijama, osim pomoći roditeljima, ispitanici su razvijali vještine kao što su samostalnost, odgovornost i emocionalna stabilnost. Također, ovi rezultati ukazuju na sposobnost djece da se prilagode i intuitivno uče o izazovima koja donosi sljepoća roditelja. Upravo treće tematsko područje možemo ponovo povezati sa Collisovim istraživanjem (1981) o stjecanju svakodnevnih vještina prilikom pomoći slijepim roditeljima.

Četvrto tematsko područje odgovara na četvrto istraživačko pitanje: *Kako djeca percipiraju sljepoću svog/svojih roditelja tijekom djetinjstva te koji osjećaji dominiraju tijekom procesa odrastanja, a vezani su uz sljepoću roditelja?* Pagliuca i sur. (2009) u svome istraživanju donose informaciju kako slijepe majke razvijaju kreativne strategije prilikom brige za svoju djecu. Koriste preostala očuvana osjetila za što samostalnije dojenje, kupanje, hranjenje djece i sl. Sukladno tomu, djeca slijepih roditelja i ne percipiraju sljepoću kao neku nepoznanicu. Upravo im ona postaje normalna i sastavni dio života. Kada se govori o percipiranju sljepoće u djetinjstvu, ispitanici na dječji način percipiraju sljepoću, kao na primjer: mrak po noći na selu, mrak kao kad se zatvori oči i sl. Leutar i Štambuk (2007) provedbom istraživanja utvrđuju kako su roditelji osoba s invaliditetom zabrinuti, napeti te emocionalno istrošeniji u odnosu na same osobe s invaliditetom. Kada se sagledava situacija s druge strane, u ovom slučaju gdje su roditelji osobe s invaliditetom, a djeca bez teškoća, ne uočava se pretjerana zabrinutost prema roditeljima. Nixon i Singer (1989) pregledom istraživanja ističu samooptuživanje i osjećaj krivnje roditelja koji imaju djecu s invaliditetom. Zanimljivo je, kako ispitanici nisu imali prisutan osjećaj tuge što su im roditelji slijepi, već osjećaj tuge povezuju s ograničenošću, što sve ne mogu vidjeti oko sebe, a voljeli bi da mogu. Dva ispitanika navode osjećaj tuge zbog ograničenosti što njihov roditelj ne može vidjeti ostale članove obitelji te svijet oko sebe. Dva ispitanika navode istovremeni osjećaj tuge i ponosa, tuga zbog ograničenosti, a ponos zbog velike razine samostalnosti i sposobnosti unatoč sljepoći. Što nam potvrđuje i sljedeći navod: *“Tužno, ponekad jer mi je bilo žao što i moj tata ne može vidjeti neke stvari koje ja vidim, jer nikada nije vidio ni mene i moju sestru i brata. S druge strane, ponosno, jer je unatoč sljepoći napravio i radi toliko toga u svom životu i što može biti primjer drugima.”*. Četiri ispitanika ne povezuju posebne osjećaje u vezi sljepoće roditelje, smatraju to kao sastavni dio života. Dva ispitanika navode sram. Taj sram ne smijemo direktno generalizirati, upravo zato jer jedan ispitanik navodi sram u tinejdžerskoj dobi koji veže za tu razvojnu dob, isključujući problem sljepoće, dok drugi sudionik navodi sram u osnovnoj školi zbog percepcije okoline, gdje je okolinu htio malo zavarati i pokazati kako joj majka ipak vidi. To nam približe objašnjava sljedeći navod: *“Kao djetetu prije kretanja u školu, majčina sljepoća mi nije niti najmanje "smetala" te nisam na nju gledala kao mamu koja ne vidi. Krenuvši u osnovnu školu i kada sam shvatila da mame mojih vršnjaka vide, u nekim trenucima sam pomalo osjećala neku vrstu srama, ljubomore. Imala sam tada cca 10 godina. jednom prilikom sam, kada smo nas dvije prolazile pored moje osnovne škole, tražila od nje da okrene glavu prema školi, u nadi da će netko*

pomisliti kako moja mama normalno vidi. Zanimljivo, moja mama je to shvatila i otvoreno me pitala zašto sam ju to tražila da učini.”.

Peto tematsko područje odgovara na peto istraživačko pitanje: *Kakav je odnos djece s vršnjacima u kontekstu sljepoće njihovog roditelja?* Cargill (1971) navodi kako se roditelji oštećena vida često nalaze na meti predrasuda i negativnih pitanja u vezi sposobnosti roditeljstva s obzirom na oštećenje vida. Kada se povuče paralela, sagleda situacija sa strane djeteta, osam ispitanika navodi kako nije bilo na meti izrugivanja zbog roditelja oštećena vida. Tri ispitanika navode kako su dobivali pitanja od strane vršnjaka koje se vežu uz znatiželju samih vršnjaka. Dva ispitanika doživjela su zadirkivanje u djetinjstvu, jedan zbog roditelja koji je slijep, a drugi navodi kako je bilo zadirkivanja u djetinjstvu među vršnjacima, ali nije primarno vezano uz sljepoću roditelja. Leutar i Štambuk (2007) proveli su istraživanje s ciljem ispitivanja stavova mladih prema osobama s invaliditetom. Istraživanje je pokazalo kako dob ispitanika značajno utječe na stavove o osobama s invaliditetom. Pokazalo se kako mlađi ispitanici (osnovna škola) pokazuju manje pozitivne stavove od studenata prema osobama s invaliditetom. Stavovi ovise i o spolu. Istraživanje je pokazalo neutralan stav među osnovnoškolcima, dok se kod studenata pokazao pozitivan stav prema osobama s invaliditetom. Dato istraživanje možemo potvrditi s ovim, upravo zato što ispitanici navode kako su u djetinjstvu dobivali više pitanja iz znatiželje i nepoznanice samom djetetu što je sljepoća, dok u odrasloj dobi otvoreno pričaju o tome. Vršnjaci u djetinjstvu su se prvi puta susretali s problematikom sljepoće, ali kada bi upoznali problematiku sljepoće, to bi im postalo normalno. To nam potvrđuje slijedeći navod: *“Svi moji prijatelji su znali da moja mama ne vidi. U početku im je bilo nejasno kako ne vidi, ali kako su dolazili kod nas i njima je to postalo normalno. Svi smo se igrali zajedno vani, a kasnije bi dolazili kod moje mame na kolače. Uvijek je pekla kolače i svi smo uživali u njima. Toga se dan danas moji prijatelji sjećaju.”.* Zaključno, devet od deset ispitanika navodi kako nisu imali negativna iskustva s vršnjacima, a vezana je uz sljepoću roditelja.

Šesto tematsko područje odgovara na šesto istraživačko pitanje: *Postoje li specifične situacije u kojima djeca slijepih roditelja zaboravljaju da su njihovi roditelji slijepi?* Na kraju samog istraživanja, prikazane su zanimljive situacije i anegdote u kojima su se susreli ispitanici, a vezane su uz sljepoću njihovih roditelja. Upravo ta područja, isto tako otvaraju prostor za daljnja

istraživanja sa sličnom tematikom. S obzirom da ne postoje istraživanja na ovu temu, postoji potreba za detaljnijom analizom i provedbom sličnih istraživanja na ovu temu.

8. ZAKLJUČAK

Kvalitativno istraživanje „Osvještavanje sljepoće svojih roditelja“ otkriva dubinsku analizu i uvid u načine na koji djeca percipiraju i shvaćaju sljepoću svojih roditelja. Ključni rezultati pokazuju kako većina ispitanika ne može točno odrediti trenutak i način spoznaje sljepoće svog roditelja, što implicira da se ta spoznaja razvija postupno i spontano kroz svakodnevne interakcije unutar obitelji. To je pokazatelj kako se djeca intuitivno prilagođavaju i uče o izazovima s kojima se suočavaju njihovi roditelji, bez formalnih objašnjenja. Osim same spoznaje, istraživanje je pokazalo kako su ispitanici s obzirom na pomoć i asistenciju roditeljima razvijali različite životne vještine, kao što su: samostalnost, odgovornost, emocionalnu stabilnost. Ovi rezultati ne donose samo razumijevanju suočavanja djece sa sljepoćom već otvaraju i vrata za daljnja istraživanja koja bi mogla obuhvatiti različite aspekte emocionalnog i socijalnog razvoja djeteta čiji je roditelj osoba oštećena vida.

Rezultati istraživanja pokazuju kako djeca često vide svoje roditelje kao kompetentne i sposobne unatoč njihovom invaliditetu, što ukazuje na pozitivnu dinamiku u obitelji i potporu koju pružaju jedni drugima. Iako su tijekom odrastanja postojale prepreke kao što su prijevoz i samostalan odlazak roditelja na roditeljski sastanak, djeca su preuzimala aktivnu ulogu, a time razvijala samostalnost i emocionalnu stabilnost.

S druge strane, proces spoznaje sljepoće roditelja bio je uglavnom prirodan i neformalan, bez naglašene traume ili osjećaja tuge. Svoje iskustvo sljepoće, oblikovali su kroz svakodnevne interakcije, što je omogućilo razvoj vještina prilagodbe i razumijevanja. Njihovo percipiranje sljepoće kao normalnog dijela života potvrđuje da se invaliditet često ne doživljava kao prepreka, već kao dio identiteta obitelji. Ovo istraživanje naglašava važnost podrške, otvorene komunikacije i integracije osoba oštećena vida u društvo kako bi se omogućilo bolje razumijevanje i prihvaćanje raznolikosti obiteljskih struktura.

9. LITERATURA

- Benjak, T., Strnad, M., Rulnjević, N., & Dobranović, M. (2013). *Počeci primjene Međunarodne klasifikacije funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja*. Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Preuzeto s :<https://hrcak.srce.hr/297113>
- Buljan, I. (2021). *Izveštavanje o rezultatima kvalitativnih istraživanja*. Katedra za istraživanja u biomedicini i zdravstvu: Medicinski fakultet u Splitu.
Preuzeto s: <https://hrcak.srce.hr/267274>
- Cargill, J. (1971). *Our Set of Circumstances*. Journal of visual Impairment & Blindness.
Preuzeto s: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0145482X7106500602>
- Collis, G. M., & Bryant, C. A. (1981). *Interactions between blind parents and their young children*. Child: care, health and development.
Preuzeto s: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2214.1981.tb00819.x>
- Conley-Jung, C., & Olkin, R. (2001). *Mothers with visual impairments who are raising young children*. Journal of Visual Impairment & Blindness
Preuzeto s: <https://doi.org/10.1177/0145482X0109500103>
- Deshen, S., & Deshen, H. (1989). *On Social Aspects of the Usage of Guide-Dogs and Long Canes*. Sociological Review.
Preuzeto s: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1111/j.1467-954X.1989.tb00022.x>
- Fajdetić, A. (2015). *Priručnik za videće asistente osobama s oštećenjem vida*. Hrvatska znanstvena bibliografija.
Preuzeto s:
[http://bib.irb.hr/datoteka/765318.Prirunik za videe asistente osobama s oteenjima vid a.pdf](http://bib.irb.hr/datoteka/765318.Prirunik_za_videe_asistente_osobama_s_oteenjima_vid_a.pdf)
- Grumi, S., Cappagli, G., Aprile, G., Mascherpa, E., Gori, M., Provenzi, L., & Signorini, S. (2021). *Togetherness, beyond the eyes: A systematic review on the interaction between visually impaired children and their parents*. Infant Behavior and Development. ELSEVIER.
- Indiana, M. L., Sagone, E., & Fischera, S. L. O. (2021). *Are Coping Strategies with Well-Being in Deaf and Blind parents related*. National Library of Medicine.
Preuzeto s: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34842673/>
- Kroger, T. (2009). *Care research and disability studies: Nothing in common?* Critical social policy. Preuzeto s: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0261018309105177>

- Leutar, Z., Štambuk, Z. (2007). *Invaliditet u obitelji i izvori podrške*. Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja.
- Levačić, M., Leutar, Z. (2011). *Iskustvo roditeljstva osoba s tjelesnim invaliditetom*. Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja.
- Malacrida, C. (2019). *Mothering and disability*. Routledge, 2nd edition.
- Nixon, C. D. (1989). *The treatment of self-blaming attributions and guilt feelings in parents of severely developmentally disabled children*. University of Oregon ProQuest Dissertations & Theses.
Preuzeto s: <https://www.proquest.com/openview/26d24a99c6273c5cc2f550ad25440bfc/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750&diss=y>
- Pagliuca, L. M. F., Uchoa, R. S. & Machado, M. M. T. (2009). *Blind parents: their experience in care for their children*. Revista latino-americana de enfermagem.
Preuzeto s: <https://doi.org/10.1590/s0104-11692009000200021>
- RNIB. (2024). *Resources for blind od partially sighted parents*. Fundrasing regulator.
Preuzeto s: <https://www.rnib.org.uk/living-with-sight-loss/independent-living/parenting/resources-for-blind-or-partially-sighted-parents/>
- Rosenblum, P. L., Hong, S., & Harris, B. (2009). *Experiences of parents with visual impairments who are raising children*. Journal of Visual Impairment and Blindness.
Preuzeto s : <https://www.scribd.com/document/35501879/Experiences-of-Parents-With-Visual-Impairments-Who-Are-Raising-Children>
- Stančić, V. (1991). *Oštećenja vida - Bipsihosocijalni aspekti*. Školska knjiga.
- Storer, K. M., & Branham, S. M. (2021). *Deinstitutionalizing Indenpendence, Discourses of Disability and Housing in Accessible Computing*. ASSETS.
Preuzeto s: <https://par.nsf.gov/servlets/purl/10322757>
- Warren, D.H. (1977). *Blindness and early childhood development*. American Foundation for the Blind.
- WHO. (2015). *World Health Organization*. World health statistics.
Preuzeto s: <https://www.who.int/docs/default-source/gho-documents/world-health-statistic-reports/world-health-statistics-2015>
- WHO. (2023). *World Health Organization*. Blindness and vision impairment.
Preuzeto s: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment>