

Narativna analiza kvalitete života gluhoslijepih osoba

Vuković, Petra

Master's thesis / Diplomski rad

2018

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Department of Croatian Studies / Sveučilište u Zagrebu, Hrvatski studiji**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:111:178816>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-04-19**



Repository / Repozitorij:

[Repository of University of Zagreb, Centre for Croatian Studies](#)



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
HRVATSKI STUDIJI

Petra Vuković

**NARATIVNA ANALIZA KVALITETE
ŽIVOTA GLUHOSLIJEPIH OSOBA**

DIPLOMSKI RAD

Zagreb, 2018



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
HRVATSKI STUDIJI
ODSJEK ZA SOCIOLOGIJU

PETRA VUKOVIĆ

**NARATIVNA ANALIZA KVALITETE
ŽIVOTA GLUHOSLIJEPIH OSOBA**

DIPLOMSKI RAD

Mentor: doc. dr. sc. Marija Brajdić-Vuković

Zagreb, 2018.

SADRŽAJ

1. UVOD	1
1.1. Invalidnost i hendikep	1
1.2. Povijesni prikaz odnosa društva prema osobama s invaliditetom	2
1.3. Socijalni model invaliditeta	4
1.4. Gluhoslijepe osobe i njihova specifična problematika	5
2. SVRHA I CILJEVI ISTRAŽIVANJA, OPĆA I SPECIFIČNA ISTRAŽIVAČKA PITANJA, OPERACIONALNE DEFINICIJE	8
2.1. Svrha i ciljevi istraživanja	8
2.2. Opća i specifična pitanja.....	8
2.3. Operacionalne definicije.....	8
3. OPIS PRISTUPA ISTRAŽIVANJA I METODA PRIKUPLJANJA PODATAKA, TERENSKOG POSTUPANJA I PLANIRANOG I OSTVAREN OG UZORKA	10
3.1. Metoda prikupljanja podataka.....	10
3.2. Opis pristupa istraživanju	10
3.3. Uzorak	11
4. PITANJA ISTRAŽIVAČKE ETIKE I REFLEKSIVNOSTI ISTRAŽIVAČA.....	12
4.1. Pitanja istraživačke etike	12
4.2. Terensko postupanje i refleksivni osvrt istraživačice.....	13
5. ANALIZA REZULTATA ISTRAŽIVANJA.....	16
5.1. Labovljev model-teorijski okvir.....	16
5.2. Labovljev model – metoda rekapitulacije.....	18
5.3. Rezultati istraživanja	23
6. DISKUSIJA I ZAKLJUČAK	33
7. DODACI	39
7.1. Dodatak 1: Protokol	39
7.2. Dodatak 2: Informirani pristanak	42
7.3. Dodatak 3: Kodna lista	44
7.4. Dodatak 4: Dnevnik opažanja	46
8. POPIS LITERATURE	48
 Tablica 1: Primjeri modela i njihovih odnosa prema osobama s invaliditetom.....	3
Tablica 3: Ostvareni uzorak na temelju godina, spola i razine oštećenja.....	11
Tablica 4: Ostvareni uzorak na temelju godina, spola i razne oštećenja.....	11
 Slika 1: Dijagram Labovljevih šest elemenata narativa	18

Sažetak

Ovaj rad bavi se kvalitetom života gluhoslijepih osoba, točnije onim dijelom kvalitete života koji se bavi (ne)jednakostima šansi s kojima se gluhoslijepe osobe susreću. Prema tome, u ovom istraživanju kvalitetu života definiram kao skupinu čimbenika i aktivnosti koji znatno utječu na zadovoljstvo i životne uvjete gluhoslijepih osoba, a to su: obrazovanje, zaposlenje, aktivnosti tokom dana, odnosi (s kolegama, obitelji, partnerima, prijateljima), socijalna skrb, kvaliteta rada matične udruge, funkcioniranje i samostalnost, diskriminacija i nasilje, pristupačnost javnih sadržaja, problematika zapošljavanja i informiranost drugih o pravima i potrebama gluhoslijepih osoba. Iskustva gluhoslijepih osoba o (ne)jednakostima šansi kroz navedene čimbenike i aktivnosti istražene su metodom narativne analize, koja se provela polustrukturiranim intervjuima. Priče sudionika su rekapitulirane u narative prema Labovljevom modelu te su se nakon toga narativi usporedili i podijelili u 5 tipova. Svaki tip obuhvaća one sudionike koji se poklapaju prema padu, rastu ili stagnaciji kvalitete života te prema iskustvu društvenosti. Na samom kraju, odgovorena su pitanja (1) kakva su životnopovijesna iskustva gluhoslijepih osoba povezana s čimbenicima i aktivnostima kvalitete života i (2) koje su prepreke i problemi povezani s njihovim invaliditetom u kontekstu jednakosti šansi za kvalitetan život.

Ključne riječi: gluhosljepoća, gluhoslijepe osobe, kvaliteta života, (ne)jednakost šansi

Abstract

This thesis deals with quality of life of deafblind people, more precisely with the part of the quality of life that deals with the (in)equality of opportunities that deafblind people encounter. Therefore, in this research I define the quality of life as a group of factors and activities that significantly affect the satisfaction and living conditions of deafblind people, namely: education, employment, activities during the day, relationships (with colleagues, family, partners, friends) social care, quality of work of the parent association, functioning and independence, discrimination and violence, accessibility of public content, employment issues and public awareness about the rights and needs of deafblind people. The experiences of deafblind people on (in)equality of chance through the mentioned factors and activities were investigated by a narrative analysis that was conducted by semi-structured interviews. The stories of the participants were recapitulated in narratives according to the Labov model of

narrative analysis and then the narratives were compared and divided into 5 types. Each type includes those participants who coincide with the decline, growth or stagnation of quality of life and the experience of sociability. At the end, questions were answered (1) what the life-history experiences of deafblind people are related to factors and quality of life activities and (2) which obstacles and problems are associated with their disability in the context of equality of opportunity for quality life.

Key words: deafblindness, deafblind people, quality of life, (in)equality of opportunities

1. UVOD

Sociologija kao disciplina u fokusu svog interesa ima društvene odnose, kako se društvene veze uspostavljaju, održavaju i mijenjaju. Pod društvenim odnosima podrazumijevamo i društvene nejednakosti, a razlike u kvaliteti života su njihova direktna posljedica. Problematika društvene nejednakosti u velikoj mjeri je vidljiva prema osobama s invaliditetom. Iako će ovaj rad imati fokus na gluhoslijepim osobama, za početak je važno pružiti uvid u terminologiju povezanu s osobama s invaliditetom, u koju kategoriju potpadaju i gluhoslijepe osobe.

1.1. Invalidnost i hendikep

Pojam *osoba s invaliditetom* naglašava da dijelovi psihe i/ ili tijela osobe imaju određene nedostatke, odnosno nemaju identičnu funkciju kao kod zdravih ljudi.¹ No, osoba s invaliditetom nije samo medicinski/biološki drugačija, već njezin svakodnevni život uključuje i *hendikep*, koji se odnosi na nesklad između stanja/fizičkih mogućnosti pojedinca i uobičajenih očekivanja šire i uže društvene zajednice. Budući da je osoba s invaliditetom u nekim aspektima u nemogućnosti ispuniti očekivanja koje sredina nameće svakom (u prosjeku u potpunosti zdravom) pojedincu, to često utječe na njezinu/njegovu (ne)jednakost šansi, što umanjuje *kvalitetu života* osobe s invaliditetom.² Dakle postoji razlika između *invalidnosti* (pshičko/fizičko oštećenje) i *hendikepa* (društvena isključenost). Prema Shakespeareu (2013), ne treba umjetno odvajati *hendikep* od *invalidnosti*. Pojmovi se trebaju tumačiti kao međusobno različiti, no potrebno je staviti naglasak i na to da su oni u praksi gotovo nerazdvojivi. Osoba s invaliditetom je u većini slučajeva *društveno isključena* na neki način. Kao što spol podrazumijevamo promatrati zajedno s poimanjem roda, tako i fizički nedostatci dolaze u paru s društvenom isključenosti pojedinca.³

¹ Marinić, M., Rihtar, S. (2016). *Živjeti s invaliditetom u urbanoj sredini*, Zagreb: Institut društvenih znanosti Ivo Pilar, 17. str.

² Ibid.

³ Shakespeare, T. (2013). „The Social Model of Disability“, J. Davis (ur.) *The Disability Studies Reader*, 4. izdanje, New York, str. 218.-219.

1.2. Povijesni prikaz odnosa društva prema osobama s invaliditetom

Odnos društva prema osobama s invaliditetom u povijesti bio je raznolik i mijenjao se odnosno „poboljšavao“ tijekom godina. Prema Žunić (2001) odnos se mijenjao od potpuno nehumanog odnosa i stigmatizacije, ignoriranja i pasivnog stava, do integracije i jednakih mogućnosti.⁴

Špoljar (1960) je podijelio četiri faze odnosa društva prema osobama s invaliditetom kroz povijest:

- **Prva faza** obilježena je iznimnom okrutnošću prema djeci s oštećenjima, koja su se prema vrijedećim zakonima ubijala ili su bila prodavana u ropstvo. Primjer je takva stajališta planina Tajget, na kojoj su boležljiva i nakazna novorođenčad izlagana na milost i nemilost divljim zvijerima i elementarnim nepogodama
- **Druga faza** podudara se s feudalnim društvenim uređenjem i obilježena je toleriranjem invalidnosti, ali bez pružanja bilo kakve pomoći. Briga o takvim osobama bila je prepuštena obitelji, koja je zbog toga uglavnom bila u stanovitoj socijalnoj izolaciji.
- **Treća faza** odnosi se na prelazak iz srednjega u novi vijek i predstavlja nagovještaj humanijega pristupa. Kršćansko milosrđe nalaže pomoć ubogima i siromašnima, otvaraju se ubožnice u koje se smještaju stari i bolesni, no to se i dalje ne odnosi na djecu s tjelesnim ili mentalnim oštećenjima.
- **Četvrta faza** razvija se u doba humanizma i renesanse gdje se javlja humaniji i tolerantiji odnos prema djeci, koja su rođena s teškoćama u razvoju. U 18. stoljeću dolazi do velikih promjena u društvenom vrednovanju osoba s invaliditetom. Ideje Francuske revolucije o jednakim pravima svih na obrazovanje potiču zapadnoeuropske zemlje na otvaranje institucija za djecu i odrasle s invaliditetom.⁵

Prema Clapton & Fitzgerald (1997) u zapadnim zemljama odnos prema invaliditetu obilježilo je nekoliko modela, koji i danas imaju veliki utjecaj na formiranje mišljenja i odnosa prema osobama s invaliditetom:

- Invaliditet se smatra deficitom, a osobe s invaliditetom nisu u mogućnosti pomoći sebi i voditi život samostalno. Potrebna im je pomoć drugih, drugim riječima potrebno im je milosrđe pa se taj model naziva **vjerski ili milosrdni**.

⁴ Šostar, Z., Bakula Anđelić, M., Majsec Sobota, V. (2005.) „Položaj osoba s invaliditetom u Gradu Zagrebu“, *Revija za socijalnu politiku*, 13(1): 54.

⁵ Ibid., str. 55.

- Najveći problem nejednakosti leži upravo očekivanjima okoline u kojoj se osoba s invaliditetom nalazi. Taj problem započeo je kroz **medicinski model** koji prati napredak medicine. To je dalo moć i utjecaj medicinskoj struci da upravlja životima osoba s invaliditetom. Prema medicinskom modelu osoba s invaliditetom je „objekt kliničke intervencije“ kojem je potrebna medicinska pomoć da bi se „uklopila“ u društvo.
- Nadalje, izdvaja se još jedan model a to je **model temeljen na ljudskim pravima**. Taj model usmjeren je na dostojanstvo ljudskog bića i tek nakon toga na medicinske značajke te osobe, ako za to uopće postoji potreba.⁶

Sljedeća tablica prikazuje kako okolina doživljava osobe s invaliditetom s obzirom na navedene modele:

Tablica 1: Primjeri modela i njihovih odnosa prema osobama s invaliditetom
(Mihanović 2010., str. 74.)

Situacija	Model milosrđa	Medicinski Model	Socijalni Model	Model utemeljen na pravima
Mlada žena koja koristi kolica	“Kakva šteta, ova prekrasna žena je vezana za invalidska kolica, ona se više nikada neće moći oženiti, imati djecu i brinuti se za svoju obitelj.”	“O, ovo je jadna žena, ona je trebala otići kod liječnika i razgovarati s njim, ako postoji terapija koja bi joj mogla omogućiti da opet hoda, kao i svi drugi.”	“Zajednica stvarno treba izgraditi rampe ispred javnih objekata kako bi osobe koje žive u njoj mogle sudjelovati u društvenom životu.”	“Kada dobije posao, njezin poslodavac morat će joj prilagoditi radni prostor. To je njeno pravo!”
Osoba s intelektualnim teškoćama	“Pogledajte ovog siromašnog, zbunjenog čovjeka. On izgleda kao da je mentalno retardiran, bilo bi mu bolje da živi kod udomitelja gdje će netko brinuti o njemu.”	“Možda postoji neki lijek ili tretman što bi moglo poboljšati njegovu percepciju. On bi trebao ići psihijatru.”	“To je dobro rješenje da on živi sa svojim bratom, tako da je okružen osobama bez invaliditeta.”	“Gdje on želi živjeti? Idemo ga pitati!”
Roditelji s djetetom koje ima oštećenje sluha	“To mora biti vrlo tužno imati dijete i znati da nikada neće moći samostalno živjeti.”	“Siguran sam da će za nekoliko godina biti dostupni slušni aparati koji će ovom djetetu omogućiti da bolje čuje.”	“Mi smo svi trebali naučiti znakovni jezik tako da možemo komunicirati s ovim djetetom i svim drugim osobama koje imaju oštećenje sluha.”	“Kada to dijete odraste, studirat će na sveučilištu, ako to želi.”

Iz tablice je vidljivo kako se modeli razlikuju prema načinu na koji je osoba s invaliditetom integrirana u društvo. Kako bi integracija bila uspješna, ona mora biti potpuna. To podrazumijeva aktivno uključivanje pojedinca u skupinu ili sredinu, koja postaje obogaćena integriranom osobom. Zato je potrebno uzeti u obzir oštećenja osoba s invaliditetom⁷, kako integracija ne bi ostala samo pasivna/fizička već ostvarena potpuno, u obliku socijalne

⁶ Mihanović, V. (2010.) *Invaliditet u kontekstu socijalnog modela*. Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 47(1): 73-74.

⁷ Shakespeare (2013), str. 217.

integracije.⁸ Potpunu integraciju prikazuje jedino takozvani *socijalni model*, koji potvrđuje već gore navedene tvrdnje kako bi se društvo trebalo prilagoditi osobama s invaliditetom, a ne od njih očekivati da se prilagode previsokim kriterijima koje društvo nalaže. U nastavku ću bolje približiti koncept socijalnog modela.

1.3. Socijalni model invaliditeta

Socijalni model invaliditeta pokušao je redefinirati pojam *invalidnost*, a koji se do tad definirao u negativnom kontekstu. Osobe s invaliditetom, u okviru ovog modela počinju se gledati kao građani koji imaju svoja prava. Poticaj za socijalni model nije došao od strane stručnjaka, nego od strane samih osoba s invaliditetom, a prvi pomaci dogodili su se 1976. kad je osnovana „Unija osoba s fizičkim oštećenjima u borbi protiv isključivanja“ (UPIAS). Nasuprot tradicionalnom shvaćanju, Unija u prvi plan stavlja pojedinca i njegov invaliditet.

Prema UPIAS (1976) invalidnost proizlazi iz oštećenja zbog čega su osobe s invaliditetom bezrazložno izolirane i isključene iz pune participacije u društvu. Govori se o društvenoj isključenosti onda kada osobe trpe posljedice kombinacije mnogobrojnih problema kao što su: nezaposlenost, niski prihodi, loši stambeni uvjeti, kriminal, loše zdravlje, problemi u obitelji i sl.⁹ Houghes (2002.) smatra da su upravo mogućnosti (nejednakost šansi) osoba s invaliditetom bile ključni faktor u tom suvremenom poimanju invalidnosti. Dakle, društvena isključenost osoba s invaliditetom uključuje probleme prilagodbe kao što su problemi stanovanja, zaduživanja i socijalne pomoći.¹⁰ Društvo je to koje zadaje prevelike barijere osobama s invaliditetom, a one se mogu biti okolišne, ekonomske i kulturne.¹¹ Upravo socijalni model stavlja problem prilagodbe života osoba s invaliditetom ne na samu osobu s oštećenjem, već na društvo koje se treba prilagoditi osobi. Naime, u knjizi *The Individual And Social Models Of Disability* Mike Oliver navodi da u raspravi o tome što razumijevamo pod kojim modelom, dolazimo u opasnost da zanemarimo stvarne probleme na području invaliditeta, posebice one koji se odnose na ugnjetavanje, diskriminaciju, nejednakost i siromaštvo. Problem nisu

⁸ Usp. Zovko, G. (1999.). Invalidi i društvo, *Revija za socijalnu politiku*, sv. 6(2): 110.str. i Meininger (2010): prema Van Gennepu postoje tri dimenzije integracije: fizička, funkcionalna i socijalna. Fizička integracija je bit ili živjeti na nekom području, funkcionalna je mogućnost obrazovanja, rada, slobodnog vremena i zdravstvene i socijalne skrbi, a socijalna je krajnji cilj društvene integracije, mreža odnosa koji nisu samo obitelj i profesionalni odnosi.

⁹ Leutar Z. (2006.) „Osobe s invaliditetom i siromaštvo“, *Revija za socijalnu politiku*: 13(3-4): 294.

¹⁰ Ibid., 294.

¹¹ Mihanović, V. (2010.), str. 75.

individualna ograničenja već neuspjeh društva koje bi trebalo osigurati odgovarajuće mjere primjerene potrebama osoba s invaliditetom u cilju njihovog potpunog uključivanja u sredinu. To potkrepljuje i riječima koje su poziv na osvještavanje društva: „mi sve više zahtijevamo da nas društvo prihvati onakvima kakvi jesmo, a ne onakvima kao što društvo misli da bismo trebali biti.“¹²

1.4. Gluhoslijepe osobe i njihova specifična problematika

Ovaj rad bavi se gluhoslijepim osobama, a one se smatraju najosjetljivijom populacijom osoba s invaliditetom jer imaju dvostruko oštećenje. Gluhoslijepa osoba je ona osoba koja ima specifično i jedinstveno dvostruko senzoričko oštećenje sluha i vida u različitim mogućim kombinacijama intenziteta i to: naglušost i slabovidnost, gluhoća i slabovidnost, sljepoća i naglušost te praktična gluhoslijepoća. Gluhoslijepom osobom može se smatrati ona osoba koja uz postojeću gluhoću/naglušost ima prognozu progresivnog oštećenja vida ili kad uz postojeću sljepoću/slabovidnost ima prognozu progresivnog oštećenja sluha. Isto tako, u pripadajuće klasifikacijske grupe ubrajaju se i gluhoslijepe osobe s karakterističnim sindromima (Usher sindrom, Charge sindrom).¹³ Gluhoslijepoća se može klasificirati i prema uzrocima nastanka oštećenja vida i sluha te s obzirom na vrijeme nastanka oštećenja na stečenu i urođenu gluhoslijepoću. Veoma je važno razumjeti podjelu na urođenu i stečenu gluhoslijepoću, jer postoje velike razlike kako u pristupima i načinu edukacije, tako i u načinu komuniciranja i potrebi za podrškom.¹⁴

Glavna razlika između urođene i stečene gluhoslijepoće temelji se u formiranju jezičnog sustava komunikacije. Urođenu gluhoslijepoću karakteriziraju velike poteškoće s usvajanjem pojmova, korištenje taktilnog znakovnog jezika i na tome se zadržavaju u značenjima predmeta kao i s ostalim znakovima koje koriste prilikom komuniciranja. Samo mali broj djece uspije dostići veći napredak u govorno-jezičnom razvoju. Stečenu gluhoslijepoću karakterizira već formiran jezični sustav i modifikacija (prilagodba) jezičnog sustava u trenutku kada gluhoslijepoća nastane. Osoba koja je prije koristila samo znakovni jezik, pogoršanjem vida modificira svoj već stečeni znakovni jezik u taktilni znakovni. Prema definicijama jasno je da se klasifikacija

¹² Ibid., str 79.

¹³ Tarczay, S. (2004.) „Gluhoslijepoća-jedinstveno oštećenje“, *Ljetopis socijalnog rada*, sv. 14(1): 146 -147.

¹⁴ Ibid., 147.

gluhoslijepih osoba treba temeljiti na funkcionalnim okvirima podjele. Međutim kod nas medicinska dijagnostika, još uvijek, ima glavnu ulogu u procjenjivanju oštećenja.¹⁵

U Hrvatskoj je prilikom uvrštavanja gluhosljepoće u zakonske okvire riješeno tako da su kompromisno objedinjena ova dva pristupa vodeći pri tome računa da se poštuje međunarodna funkcionalna definicija gluhosljepoće i klasifikacija oštećenja i terminološki nazivi u skladu s *Pravilnikom o sastavu i načinu rada tijela vještačenja* u postupku ostvarivanja prava iz socijalne skrbi i drugih prava po posebnim propisima. Postojeća klasifikacija gluhosljepoće prema medicinskim parametrima stupnjeva oštećenja sluha i vida dijeli se na:

- **naglušost i slabovidnost:** Ovo je danas uslijed napretka medicine najbrojnija skupina gluhoslijepih osoba i u najvećem broju odraz starosti. Teže izvršavaju nekad jednostavne stvari poput svakodnevnih odlazaka u trgovinu ili čitanja novina. Osim toga, komunikacija s članovima obitelji i prijateljima postaje otežana i najčešće rezultira povlačenjem gluhoslijepe osobe u izolaciju.
- **sljepoća i naglušost:** Neki ljudi se rode slijepi i izgube sluh kasnije u životu kao posljedica starenja, pretjerane buke u okolini, povreda glave, lijekova ili droga, genetskih bolesti, visokih temperatura, dijabetesa ili zatajenja bubrega. Takve osobe najčešće imaju velikih emotivnih poteškoća kad shvate da im je slušanje otežano čak i uz pomoć slušnog pomagala. Trude se koristiti svoje ostatke sluha dokle god je to moguće. Teško se privikavaju na druge nužne oblike komunikacije. Većina ih zna Brailleovo pismo.
- **gluhoća i slabovidnost:** Najčešći primjer ove kategorije osoba s gluhosljepoćom su osobe s Usher sindromom. Osoba se obično rodi s umjerenim ili teškim oštećenjem sluha, a problemi s vidom najčešće započinju u ranoj adolescenciji i postupno napreduju tijekom života. Gluhoslijepe osobe iz ove skupine preferiraju korištenje znakovnog jezika u komunikaciji, odnosno prilagodbama znakovnog jezika s obzirom na status vida kao što su locirani znakovni jezik, vođeni znakovni jezik i dr.
- **praktična gluhosljepoća:** Ova kategorija gluhoslijepih osoba relativno je najmanje zastupljena, no ukoliko se radi o urođenoj gluhosljepoći gdje su urođeni vidni i slušni nedostaci rezultat prenatalnog izlaganja štetnim tvarima, raznih komplikacija u

¹⁵ Ibid., 147.

trudnoći, trauma pri porodu i sl. Mnoge, iako ne i sve osobe s praktičnom gluhosljepošćom, imaju i druge dodatne poteškoće.¹⁶

Ono što je zajedničko svim vrstama kombinacije oštećenja jesu poteškoće u komunikaciji s okolinom. Obično gluhoslijepa osoba ne može istovremeno komunicirati s više od jedne osobe niti može promatrati znakovni jezik iz daljine. Također, ne može pasivno opažati što drugi ljudi rade, prisluškivati razgovore ili jasno opažati okolinu.

Zbog ograničenosti komunikacije, gluhoslijepa osoba imaju ograničena društvena iskustva. Kao posljedica nedostatka svakodnevnih iskustava, takva osoba može izgledati društveno nespretno ili grubo, iako u stvari jednostavno nije imala prilike sudjelovati u izmjeni izraza lica i gesti koje su veoma važni aspekti društvenih interakcija.¹⁷

Svaki oblik gluhosljepošće zahtjeva u nekoj mjeri pomoć drugih. No, ta pomoć često ne može biti dostupna konstantno. Gluhoslijepa osoba se u tim trenucima mora snalaziti samostalno, što je ponekad veliki izazov. Na primjer: potpuno slijepoj osobi s ostacima sluha koje može koristiti, problemi započinju čim razgovor prestane ili kada je razgovor previše kompleksan za praćenje (više osoba u grupi, skakanje s teme na temu). To „gubljenje” velikih dijelova onog što je rečeno, izolira osobu iz grupne rasprave. Kada gluhoslijepa osoba jednom izgubi tijekom razgovora, obično postaje inhibirana u sudjelovanju zbog straha od ponavljanja već rečenog ili neprikladnog.¹⁸

¹⁶ Ibid.

¹⁷ Salaj, I. (ur.) (2009.) *Kako razumijeti gluhosljepošću*, Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba Dodir, str. 8.

¹⁸ Ibid. 7-8.

2. SVRHA I CILJEVI ISTRAŽIVANJA, OPĆA I SPECIFIČNA ISTRAŽIVAČKA PITANJA, OPERACIONALNE DEFINICIJE

2.1. Svrha i ciljevi istraživanja

Ovo istraživanje bavi se problemom jednakosti šansi u postizanju svakodnevne kvalitete života kod gluhoslijepih osoba. Svrha ovog narativnog istraživanja je razumjeti iskustva opisana u životnopolovijesnim pričama gluhoslijepih osoba u kontekstu (ne)jednakosti šansi u pogledu kvalitete života s kojima se takve osobe susreću. Znanstvenospoznajni cilj ovog istraživanja je otkriti na koji način (ne)jednakost šansi utječe na zadovoljstvo kvalitetom života gluhoslijepih osoba, što bi one promijenile po tom pitanju i kako se njihovo zadovoljstvo mijenjalo kroz vrijeme. Praktični cilj ovog istraživanja je bolji uvid u probleme (ne)jednakosti šansi, pomoć daljnjim istraživanjima, ali i donošenju konkretnih odluka u vidu poboljšanja jednakosti šansi kvalitete života gluhoslijepih osoba.

2.2. Opća i specifična pitanja

Opća pitanja ovog istraživanja su:

- Kakva su životnopolovijesna iskustva gluhoslijepih osoba povezana s čimbenicima i aktivnostima kvalitete života?
- Koje su prepreke i problemi povezani s njihovim invaliditetom u kontekstu jednakosti šansi za kvalitetan život?

Specifična istraživačka pitanja definirana su:

- Razlikuju li se današnja iskustva kvalitete života gluhoslijepih osoba od prijašnjih iskustava s kvalitetom života?
- Je li došlo do smanjenja/povećanja prepreka i problema u kontekstu jednakosti šansi i kako su ona utjecala na kvalitetu svakodnevnog života?

2.3. Operacionalne definicije

Gluhoslijepa osoba je ona osoba koja ima specifično i jedinstveno dvostruko senzoričko oštećenje sluha i vida u različitim mogućim kombinacijama intenziteta i to: naglušnost i

slabovidnost, gluhoća i slabovidnost, sljepoća i naglušost te praktična gluhosljepoća. Gluhoslijepom osobom se može smatrati i ona osoba koja uz postojeću gluhoću/naglušost ima prognozu progresivnog oštećenja vida ili kad uz postojeću sljepoću/slabovidnost ima prognozu progresivnog oštećenja sluha. Isto tako, u pripadajuće klasifikacijske grupe ubrajaju se i gluhoslijepe osobe s karakterističnim sindromima (Usher sindrom, Charge sindrom).¹⁹

Jednakost šansi je jednak pristup svih društveno različitih skupina, u ovom slučaju gluhoslijepih osoba, značajnim društvenim čimbenicima i aktivnostima važnih za kvalitetu života svake osobe. **U ovom istraživanju kvalitetu života** definiram kao skupinu čimbenika i aktivnosti koji znatno utječu na zadovoljstvo i životne uvjete gluhoslijepih osoba, a to su:

- obrazovanje
- zaposlenje
- aktivnosti tokom dana
- odnosi (s kolegama, obitelji, partnerima, prijateljima)
- socijalna skrb
- kvaliteta rada matične udruge
- funkcioniranje i samostalnost
- diskriminacija i nasilje
- pristupačnost javnih sadržaja
- problematika zapošljavanja
- informiranost drugih o pravima i potrebama gluhoslijepih osoba²⁰

¹⁹ Tarczay, S. (2004.) „Gluhosljepoća-jedinstveno oštećenje“, *Ljetopis socijalnog rada*, sv. 14(1): 146.-147.

²⁰ Marinić, Rihtar (2016), str. 28.

3. OPIS PRISTUPA ISTRAŽIVANJA I METODA PRIKUPLJANJA PODATAKA, TERENSKOG POSTUPANJA I PLANIRANOG I OSTVAREN OG UZORKA

3.1. Metoda prikupljanja podataka

Metoda kojom su se prikupljali podaci je analiza narativa. Analiza narativa je kvalitativna metoda koja ima mnogo oblika, koristi raznolikost analitičkih praksi te je ukorijenjena na razne društvene i humanističke discipline.²¹ Podrazumijeva ispričanu ili napisanu priču koja u svom fokusu ima jedan ili više proživljenih događaja koji su kronološki povezani.²² Zapravo, ona prikazuje individualnu interpretaciju proživljenog životnopovijesnog iskustva nekog fenomena kojeg smo odlučili istražiti. Najčešće metode kojima se koristi analiza narativa su polustrukturirani intervjui i opažanja. U kontekstu ovog istraživanja prikupljat će podatke o iskustvu gluhoslijepih osoba s (ne)jednakim šansama s kojima su se susreli kroz život.

3.2. Opis pristupa istraživanju

Istraživanje se provodilo metodom polustrukturiranog intervjua. Prije samog intervjua sudionicima je dan i pročitao obrazac informiranog pristanka u kojem je kratko opisana svrha, ciljevi i uzorak na kojem se provodi istraživanje te je opisan proces istraživanja, mogući rizici i dobici, pravo na odbijanje i odustajanje, povjerljivost te kome se mogu obratiti za dodatna pitanja. Na samom kraju informiranog pristanka stoji rečenica koju sudionici (ili prevoditelji) izgovaraju te tako čine usmenu autorizaciju sudjelovanja u istraživanju. Informirani pristanak potpisan je u jednom primjerku koji pripada sudioniku. Usmena autorizacija kao i intervjui snimani su diktafonom. Nakon informiranog pristanka slijedi intervju u kojem su sudionicima postavljena pitanja prema protokolu intervjua. Pitanja su otvorenog tipa i formirana su na način da od svakog sudionika dobijem individualni životnopovijesni prikaz iskustva s (ne)jednakim šansama s kojima su se do sada susreli. Dobiveni intervjui transkribirani su u svrhu analize podataka.

²¹Creswell, J. (2007.) *Qualitative Inquiry & Research design*, 2nd edition, London: Sage Publication, str. 53

²² Ibid., str. 54.

3.3. Uzorak

Svaki sudionik/sudionica član je Hrvatskog saveza gluhoslijepih osoba Dodir. Savez Dodir je, uz Zagreb, skupina udruga za gluhoslijepe osobe i iz ostalih gradova Hrvatske (Osijek, Lovran, Varaždin, Split²³). Zbog veće dostupnosti i jednostavnosti pristupa ispitanicima, fokusirala sam se samo na udrugu u Zagrebu, a to je Udruga gluhoslijepih osoba Grada Zagreba sa sjedištem u Remetinečkom gaju 14.

Koristio se prigodni uzorak od 12 ispitanika, životne dobi od 35 godina pa nadalje. Ispitanici imaju jedan od oblika gluhosljepoće. Većinom su odgovori ispitanika bili prevedeni od strane prevoditeljice i snimani diktafonom. Neki od sudionika su svoje odgovore mogli samostalno formirati ili su se pitanja prevodila putem znakovnog jezika, a sudionik je odgovarao vlastitim glasom, bez ponovne potrebe za prevođenjem. Uzorak se formirao putem preporuke koordinatorice Saveza.

Tablice koje slijede su prikaz ostvarenog uzorka istraživanja:

Tablica 2: Ostvareni uzorak na temelju godina, spola i razine oštećenja

NAVRŠENE GODINE (M)	RAZINA OŠTEĆENJA (M)
37	Gluhoća-slabovidnost
47	Gluhoća-slabovidnost
50	Nagluhost-slabovidnost
56	Praktična gluhosljepoća
60	Praktična gluhosljepoća
81	Nagluhost-slabovidnost

Tablica 3: Ostvareni uzorak na temelju godina, spola i razne oštećenja

NAVRŠENE GODINE (Ž)	RAZINA OŠTEĆENJA (Ž)
35	Nagluhost-slabovidnost
52	Gluhoća-slabovidnost
64	Gluhoća slabovidnost
67	Gluhoća-slabovidnost
75	Nagluhost-slabovidnost
82	Gluhoća-slabovidnost

²³ U Hrvatski savez gluhoslijepih osoba „Dodir“, osim Udruge gluhoslijepih osoba Grada Zagreba, pripadaju i udruge u ostalim gradovima Hrvatske: Udruga gluhoslijepih osoba Grada Osijeka i Osječko-baranjske županije (Osijek), Udruga gluhoslijepih osoba Primorsko-goranske županije (Lovran), Udruga gluhoslijepih osoba Varaždinske županije (Varaždin), Udruga gluhoslijepih osoba Grada Splita "Osjet" (Split). Izvor: <http://www.dodir.hr/lokalneudruge.php#.WzD826czZPY>. (posjećeno 19.6.2018.)

4. PITANJA ISTRAŽIVAČKE ETIKE I REFLEKSIVNOSTI ISTRAŽIVAČA

4.1. Pitanja istraživačke etike

Pristup sudionicima izvodio se na način pristupa gluhoslijepim osobama preko Hrvatskog saveza gluhoslijepih osoba „Dodir“, točnije unutar Udruge gluhoslijepih osoba Grada Zagreba.

Prije samog odlaska na teren, istraživanje je prijavljeno Povjerenstvu Odjela za sociologiju za ocjenu etičnosti istraživanja. Nakon odobrenja Povjerenstva krenula sam intervjuirati odabrani uzorak. Prilikom intervjuja svakom od sudionika predan je obrazac informiranog pristanka. Informiranim pristankom sudionik je potpuno upoznat sa svrhom, ciljevima, metodom, zahtjevima, rizicima, načinom postupanja s podacima i vlastitom ulogom u istraživanju. Na taj način se osigurala klimu povjerenja kod sudionika, tj. pokazalo im se kako je on subjekt, a ne objekt istraživanja.

Za sudionika u ovom istraživanju nisu bili predviđeni rizici kao što nije bilo niti osobnog dobitka kojeg bi sudionik mogao ostvariti sudjelovanjem. Sudionici su bili upoznati s time da pomažu u realizaciji diplomskog, kao što je svaki od sudionika slobodno pristao na sudjelovanje u ovom istraživanju, imao je popunu slobodu odustati u bilo kojem trenutku. Također, imao je pravo ne odgovoriti na pitanja koja je smatrao neugodnim. Sve informacije podijeljene za vrijeme intervjuja ostale su povjerljive. Nitko osim istraživača, mentora i prevoditelja za gluhoslijepe osobe nije imao pristup podacima u izvornom obliku. Kvalitativna metoda koja se koristi u istraživanju osigurava da dobiveni podaci ni na koji način ne ukazuju na identitet sudionika, tako što je njihovo ime i prezime šifrirano, a snimke se pohranjuju na sigurno mjesto. Sudionici su imali mogućnost postaviti bilo kakva pitanja putem e-mail adrese ili broja mobitela istraživačice, koji su navedeni pri samom kraju pristanka. Usmenom autorizacijom sudionika ili usmenom autorizacijom prevoditelja, koji je prenio sudionikov odgovor (ako je to bilo potrebno), pristao je na sudjelovanje u istraživanju (zabilježeno diktafonom) te kao dokaz potpisao informirani pristanak u jednom primjerku koji je pripao istraživačici, a drugi primjerak s potpisom istraživačice je pripao sudioniku.

4.2. Terensko postupanje i refleksivni osvrt istraživačice

Prikupljanje podataka krenulo je puno kasnije od planiranog. Nakon upisa u apsolventsku godinu, odmah sam se javila u Savez, no došlo je do neplaniranih komplikacija. Budući da je osoba, koja je još prošle godine bila zadužena za pomoć oko mog diplomskog rada dala otkaz, prošlo je jako puno vremena do trenutka kada su organizaciju intervjuiranja dodijelili novoj osobi. S obzirom da su dogovori sa Savezom oko intervjuiranja krenuli krajem listopada 2017. godine, prvi intervju se odvio tek 17. siječnja 2018. godine.

Prije razgovora s koordinatoricom Saveza, očekivala sam kako ću uspjeti pronaći gluhoslijepe osobe koje ću moći intervjuirati samostalno, bez prisustva prevoditelja, kako još više ne bih zakomplicirala već dovoljno kompleksnu temu. Koordinatorica mi je priopćila kako ograničavanjem gluhoslijepih sudionika samo na one koji mogu razgovarati bez prevoditelja će uzrokovati da rezultati neće prikazati cjelokupnu sliku i problematiku gluhosljepoće. Uz to je mali broj onih gluhoslijepih koji mogu komunicirati samostalno. Više je onih kojima je prevoditelj od iznimne važnosti u komunikaciji s drugom osobom, pa uz to što ne bih dobila kompletnu sliku, ne bih imala ni dovoljno ispitanika takve kategorije. Ovdje sam naišla na problematiku etike, koja zagovara anonimnost podataka sudionika, a prisustvom prevoditelja ona bi bila narušena. No, kasnije sam uvidjela kako je većini gluhoslijepih osoba prevoditelj neophodan i kako ta osoba u službi prevoditelja svakodnevno „zadire“ u privatnost gluhoslijepe osobe jer s njom provodi određeni dio dana, kada je to potrebno.²⁴ Taj dio se nije mogao izbjeći i opravdanje za to je sasvim jasno.

Idući problem je nastao oko informiranog pristanka. Već napisan informirani pristanak nije bio prilagođen (svim) gluhoslijepim osobama. Neki sudionici ne bi razumjeli sadržaj informiranog pristanka jer je njihov jezik, ovisno o tipu gluhosljepoće koji posjeduju, vrlo ograničen. Nakon toga sam zajedno s prevoditeljicom skratila i pojednostavila sadržaj teksta i uvećala u font 24 te podebljala, kako bi svi mogli što bolje vidjeti napisani tekst.²⁵

Nakon prva tri intervjuja, koja su obavljena u istom danu, bilo je očito kako neke gluhoslijepe osobe ne mogu odgovoriti na pitanja koja se tiču okoline (diskriminacija, informiranost okoline o gluhosljepoći) jer ih ne razumiju. Čak i nakon boljeg pojašnjenja prevoditeljice, nisu znali

²⁴ Tarczay, S. (2009). „Pretpostavke profesionalizacije prevoditelja znakovnoga jezika za gluhe i gluhoslijepe osobe“, magistarski rad, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Zagreb, str. 115.

²⁵ Informirani pristanak u izvornom obliku, tj. prilagođen gluhoslijepim osobama dostupan je u Dodatku 2.

kako odgovoriti na takva pitanja zbog oblika gluhošljepoće, koji im ograničava svijest o tome diskriminira li ih netko i koliko je okolina upoznata s guhošljepošćom. Imaju takav oblik gluhošljepoće da ne znaju, ne vide i ne čuju ništa što se događa oko njih.

Prilikom prevođenja, veliki dio moje koncentracije odlazio je na taj vizualni tijek razgovora, kada prevoditelj rukama prevodi moje pitanje. Također, bilo je teško pratiti je li prevoditelj preveo pitanje na dobar način. Ponekad se događalo da prevoditelj sam primijeti da je sudionik krenuo u krivom smjeru ili odgovorio na pitanje na način da se odgovor ne poklapa s prijašnjim. Međutim, nisam se oslanjala samo na prevoditeljsku pažnju, već sam se trudila što bolje pratiti na koji način osoba odgovara na pitanje. Bilo je uistinu izazovno pratiti način na koji sudionik odgovara na pitanje, u isto vrijeme razmišljati koje pitanje trebam postaviti dalje i pokušati ne obraćati pažnju na „vizualne smetnje“. Ponekad bi me tužna priča nekog sudionika toliko zbunila da ne bih znala koje pitanje trebam postaviti za nastavak razgovora. Često se događalo, kada bih transkribirala čitav razgovor, da je osoba odgovorila na pitanje, ali ne na onaj način na koji pitanje navodi. Postoji mogućnost da je došlo do propusta prevoditelja, no više mi se čini kako je sudionik odgovorio na pitanje u onoj mjeri u kojoj može odgovoriti, tj. u onoj mjeri u kojoj mu njegova gluhošljepošća dozvoljava.

Samo prevođenje, osim što mi je odvlačilo pažnju, oduživalo je sam intervju. Nakon postavljanja mog pitanja, prevoditeljica prevodi sudioniku postavljeno pitanje, nakon toga sudionik odgovara znakovnim jezikom, a tek nakon toga prevoditeljica prevodi meni.²⁶ Taj proces oduživao je vrijeme intervjuiranja jer je samostalnim razgovorom sa sudionikom taj isti intervju trajao puno kraće. Često se događalo da su se pitanja morala objašnjavati do nekoliko puta. Kao što sam već napomenula, kod nekih je bilo problema s razumijevanjem okoline, međutim bilo je i onih koji su na takva pitanja znali dati odgovor, ali pojmovi kao što su „diskriminacija“ im nisu svakodnevni u njihovom razgovoru, pa ih je često trebalo prevoditi na jednostavniji način.

Nadalje, komunikacija sa starijim sudionicima bila je također dosta usporena. Iako je većina njih mogla sa mnom normalno komunicirati, njihov govor bio je jako spor. Također često bi se

²⁶ Bitno je napomenuti kako prevođenje nije uvijek bilo isto. Što je prevođenje zahtjevnije, kao što je npr. taktilni znakovni jezik, to je intervju bio duži u usporedbi s količinom odgovora koje sam dobila. Neki sudionici su komunicirali klasičnim znakovnim jezikom, dok je nekima bilo dovoljno samo prevesti moje pitanje znakovnim jezikom. Također, bilo je i onih sudionika kojima nije trebao prevoditelj te se s njima moglo normalno komunicirati.

događalo da takve osobe imaju ostatke sluha, ali im smeta svaki jači šum ili nerazgovjetno postavljeno pitanje što je otežavalo komunikaciju.

Organizacija čitavog intervjuiranja bila je dosta komplicirana i spora. Koordinatorica je morala izorganizirati da u vrijeme intervjuiranja osobe netko od prevoditelja bude slobodan, ako je prevoditelj bio potreban i da je sudionik u to vrijeme prisutan (neki su se intervjui odvijali u prostorima Saveza ili udruge). Također, neki intervjui su se odvijali u kućama samih sudionika, stoga je ponekad bio pravi izazov pronaći mirni kutak gdje će se intervju odviti kako treba. Isto tako, na posljednjem intervjuu sudionica je odbila potpisivanje informiranog pristanka te se za posljednji intervju čekalo dva tjedna, kako bi se ponovno uspješno mogla uskladiti dostupnost prevoditelja i sudionika. Zbog kompleksnosti čitave situacije, intervjuiranje je trajalo puna tri mjeseca, što je prosječno samo 4 osobe po jednom mjesecu.

Smatram da je ovo bilo jedno izvanredno iskustvo, iako teško za provesti. Uloženo je puno truda, ali je uzvraćeno u obliku velikog znanja koje, pretpostavljam, ne bih mogla dobiti čitajući knjige i članke o gluhošljepoći. Tek sad vidim koliko je gluhošljepoća kompleksno stanje. Bez obzira na to što postoje sličnosti među njima, svaki sudionik je ispričao priču koja je potpuno različita. Pretpostavljam da je to zato što unutar svake od 4 vrste gluhošljepoće, postoje mnoge nijanse oštećenja, koje iz moje perspektive nisu mogle biti procijenjene.

5. ANALIZA REZULTATA ISTRAŽIVANJA

5.1. Labovljev model-teorijski okvir

U ovom istraživanju korišten je pristup analize narativa, i to narativ vlastitog iskustva u kojem osoba priča priču o vlastitim životnim iskustvima.²⁷ U svrhu analize rezultata istraživanja korišten je takozvan Laboljevi model-teorijski okvir. Labov i Waletzky su 1967. u članku *Narrative Analysis: Oral Versions of Personal Experience* predložili novi model analize osobnog narativa, koji će 1972. izložiti u studiji *The Transformation of Experience in Narrative Syntax*.²⁸ Labovljev model narativ definira kao rekapitulaciju onog što smo doživjeli usklađivanjem niza rečenica s nizom događaja koji su se zaista odigrali.²⁹ To znači da narativ ima strogi vremenski okvir koji se ostvaruje poklapanjem onoga što je rečeno s onim što se dogodilo u prošlosti. Labov u svom djelu *Narrative Analysis* napominje kako su narativne rečenice (eng. *narrative clause*) one koje ne mogu biti odmaknute od vremenskog trenutka bez da se promjeni značenje i interpretacija rečenice (eng. *Unordered displacement set*). Samo nezavisne rečenice mogu biti narativne. Zavisne rečenice Labov naziva slobodnim rečenicama (*free clause* ili *restricted clause*). One nemaju određeno mjesto u rečenici; premjestimo li ih na bilo koje mjesto u narativu, one neće poremetiti vremenski poredak i interpretaciju rečenice.³⁰

Labov razlikuje „minimalno pripovijedanje“ i „potpuno razvijeni narativ“. Minimalno pripovijedanje je niz dviju rečenica koje su vremenski određene. Minimalni narativni tekst je koji sadrži barem jedan takav spoj dviju vremenskih rečenica.³¹

Labovljev model narativ dijeli na 6 dijelova kako bismo dobili kompletan narativ:

²⁷ Ibid. 75.

²⁸ Bala, M. (2017). *Autobiografski narativi bukovinskih Mađara u južnom banatu*, Univezitet u Beogradu, str. 80.

²⁹ Labov, W. (1967). *Narrative analysis: Oral Versions of Personal Experience*. str. 20.

³⁰ Usp. Bala (2017), str. 80 i Labov (1967), str.22.

³¹ Luciana Da Gama Junqueira (2010). „Narrative Analysis Of Oral Personal Experience Across Two Languages And Cultures: Brazilian Portuguese And American English“, Tuscaloosa, Alabama, str. 8.

1. SAŽETAK

O čemu narativ govori?

2. ORIJENTACIJA

Tko? Kada? Što? Gdje?

3. ZAPLET

Što se dogodilo nakon toga?

4. EVALUACIJA (RAZRADA)

Što sada? Zašto je narativ vrijedan pričanja?

5. REZULTAT ILI ODLUKA

Što se u konačnici dogodilo?

6. CODA³²

Potpuni završetak narativa

Međutim, unutar jednostavnijih narativa često se događa da je vidljiv jednolinijski zaplet (eng. *Complication action*) bez jasne odluke, raspleta (eng. *Resolution*). Često možemo naići i na minimalne narative koji imaju i zaplet i rasplet u jednoj rečenici (*Unutar oka je sve pojedeno i tako je prestalo (S2).*).³³

Labov i Waletzky smatraju da je jedino zaplet (eng. *Complication action*) važan dio svakog narativa. Ne moraju svi navedeni dijelovi biti prisutni u svakom narativu. Navedeni elementi nisu prisutni u svim narativima na isti način, oni variraju prema složenosti strukture. Nisu svi elementi obavezni. Tri elementa (sažetak, orijentacija, coda), često izostavljaju u narativima

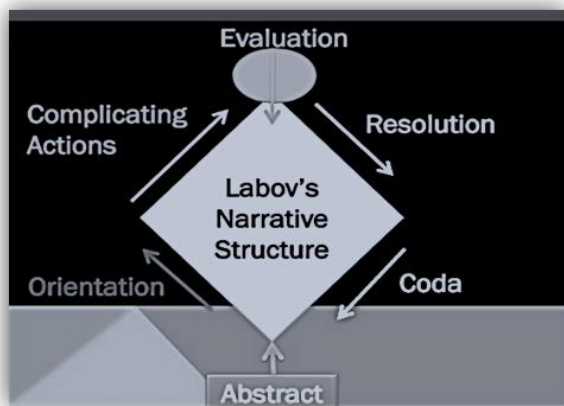
³² Brajdić-Vuković, M., Vignjević, B. (2017.) „I mean, that amount of work would consume me at one point: The narrative of the life history of young researchers during the professional socialization into the teaching and research profession in the Croatian higher education system“, u: Jasminka Ledić; Marko Turk (ur.) *Teaching and research in the professional socialization of junior researchers*, Rijeka: Filozofski fakultet u Rijeci, str. 126-149.

³³ Labov, W. (1967). *Narrative analysis: Oral Versions of Personal Experience*. str. 41.

djece i manje „rječitih odraslih pojedinaca“ te da su narativi i bez toga dovoljno smisleni i razumljivi, i zato nisu nužno zastupljeni da bi bili efikasni.³⁴ Fein iznosi da djetetove prve priče nalikuju opisivanju i nizanju događaja. S obzirom da nisu strukturirane na mentalnoj predodžbi, tada ne možemo govoriti oblikovanoj priči koja bi uključivala problem (zaplet ili komplicirajuće aktivnosti), cilj (evaluacija/zašto je narativ vrijedan pričanja?) i rješenje (rasplet ili odluka). Tek se oko četvrte godine u priči pojavi problem ili tema, često su uključeni emocionalni sadržaji, a važne su misli i osjećaji glavnog junaka priče. Hudson i Shapiro smatraju minimalnom naracijom sekvencu s dva vremenska događaja koju je dijete sposobno izraziti riječima. Tijekom razvoja djeca postaju sve bolja u narativnim sposobnostima, njihove priče su manje općenite i sve više slične realnom događaju.³⁵

5.2. Labovljev model – metoda rekapitulacije

Kompletni model, kakvog ga Labov predstavlja, može se prikazati i putem sljedećeg dijagrama: On započinje orijentacijom, nastavljaajući na komplicirajuće radnje (zaplet), privremeno odgođen evaluacijom, zaključujući s rezultatom (odlukom) i vraćajući slušatelja u sadašnjost pomoću coda.



Slika 1: Dijagram Labovljevih šest elemenata narativa (<https://www.slideshare.net/perdawdy/narrative-structure-analysis-labovs-approach>. Preuzeto 15.6.2018.)

³⁴ Usp. Labov (1967), 41. i Bala, M. (2017), str. 81.

³⁵ Arapović, D., Grobler, M., Jakubina M. (2010) „Narativni diskurs predškolske djece s posebnim jezičnim teškoćama“, *Logopedija*, sv. 2(1): 2.

U nastavku ću prikazati svaku od šest komponenti Labovljevog modela uz dodatna, opširnija objašnjenja popraćena primjerima iz provedenih intervjua o kvaliteti života gluhoslijepih osoba. Verbatimima su citirani metodom što boljeg prikaza određene komponente. Dakle, ne radi se samo o jednom intervjuu koji je provučen kroz svih 6 komponenti, već o više njih, utoliko što svaki od verbatima i što jasnije prikazuje svaku komponentu. Neki verbatimima se ponavljaju do dva puta, jer jako dobro opisuju dvije komponente.

a) Sažetak (eng. Abstract): govori o glavnim točkama priče te otkriva njenu poantu. Ovako je izgledao jedan od sažetaka na temelju transkribiranog intervjua:

Sudionik živi u Dugom selu s majkom, koja mu ujedno i najviše pomaže. Rođen je potpuno zdrav. U starosti od jedne godine zadobio je prve probleme sa sluhom. Završio je srednju školu Slave Raškaj, gdje je odrađivao praksu za kartonažera. Kasnije vid počinje slabiti zbog čega je rano otišao u mirovinu. Kreće se uglavnom s pratnjom jer ima problem s ravnotežom. Najviše je zadovoljan s pomoći koju mu pruža udruga te njenim aktivnostima i sadržajem (...)

a) Orijentacija (eng. Orientation): narativ većinom počinje s orijentacijom o nekom događaju, koja odgovara na pitanja: Tko su sudionici? Kada se događaj dogodio? Što se događalo? Gdje se dogodilo?

*...ja sam prije, prije... 1982. se vid počeo drastično smanjivati. Išao sam **kod doktora**, na kontrolu, često su mi kapali oči, širile i smanjivale su se zjenice. 1995. sam bio na operaciji oka, ali nije mu bilo pomoći. Kada se razvila mreža, mrežu su maknuli. Ugradili su novu leću, ali nije to dobro više radilo.(S1)*

Ovako izgleda dio intervjua, koji je smješten u orijentacijski dio prema Labovljevom modelu. Vidljive su godine u kojima su se problemi počeli događati, vidljivi su akteri događaja. Također, vidljiv je i sam događaj, odnosno što se dogodilo te radnja koja se odvija u bolnici ili kod doktora.

b) Zaplet ili komplicirajuće aktivnosti (eng. Complicating action): odgovara na pitanje „i što se onda dogodilo?“ Zaplet je prvi dio jezgre priče, kojeg slušatelj ili čitatelj želi riješiti. Bez ovog dijela priča bi bila samo deskriptivna. Ovdje se mogu dodati strahovi, želje, očekivanja,

neuspjesi, budući razvoji događaja, nagli obrati, otkrivenja.³⁶ „Tenzije“ koje su kreirane zadržavaju pažnju publike gdje ona očekuje daljnji razvoj događaja.³⁷

*Sad mi je malo teže nego prije. Prije mi je bilo puno lakše. Meni **nije smetalo što ja ne čujem, smetalo me što ne vidim. Puno mi je teže...**(S3)*

Ovdje je vidljivo da se sudionica osjeća puno lošije nego prije zbog progresivnog gubitka vida. Dakle, prije nije imala problem s vidom, a sada ga ima, što joj još više otežava (komplicira) kvalitetu života.

c) Evaluacija (eng. *Evaluation*): vrijednosni sudovi i komentari naratora. Odgovara na pitanje „zašto je narativ vrijedan pričanja?“ To je emocionalni dio narativa, jer osoba ističe kako se osjećala u tom trenutku, i ujedno najbitniji dio. Pošto je evaluacija u literaturi dosta razrađena, svaki od dijelova je odvojen odjeljcima:

Većinom su narativi puno kompleksniji jer sadrže događaje koji se (1) **nisu** dogodili, koji su se (2) **mogli** dogoditi ili se (3) **još nisu** dogodili. Takvi događaji (eng. *irreal clauses*) služe za procjenu događaja koji su pojavili u pripovijesti uspoređujući ih s potencijalnim događajima ili ishodom koji nisu bili realizirani.³⁸

(1) ...mentor je primijetio kako imam puno ideja puno znanja ali mu nije jasno zašto u razredu ne funkcioniram. Onda je pomislio da ima problem s vidom. **Ja sam mislila: „Gotovo, vratit će me u Zagreb“, i on je rekao da moram ići na pretrage vida, to je škola platila i ja sam otišla na pregled gdje se ustanovilo da ja imam trofičke živce i da je to nešto što je dio gluhošljepoće.** (S8)

(2) ...sad se **može dogoditi da oni promijene redoslijed** i onda sam izgubljena, ja ne znam **gdje mi je sad ta moja čokolada kaj je tu bila, nema je** i to je problem. (S8)

(3) Svi ovi imaju normalno...aaa... „**Vama će kao Hrvatska riješiti problem prevoditelja. A ne.**“ Ministarstvo vanjskih poslova kaže oni nemaju sredstava za to. (S8)

³⁶ Brajdić-Vuković, M., Vignjević, B. (2017.), str. 126.

³⁷ Luciana Da Gama Junqueira (2010), str. 18.

³⁸ Labov, W. (2011) „Narratives Of Personal Experience“, u: Patrick Colm Hogan (ur.) *The Cambridge Encyclopedia of the Language Sciences*, New York: Cambridge University Press str. 547-548.

Evaluacijske odrednice variraju duž dimenzije objektivnosti. U jednom ekstremu, pripovjedač može prekinuti narativ subjektivno opisujući kako se osjećao u to vrijeme:³⁹

Ja sam bila žžžiiivčanaa. Dok sam došla tu, dobro da nisam poludila. Kako može pitati jel' ja znam čitat? Ona smatra da sam ja nepismena. Joooj, što sam bila ljuta. (S3)

Pošto srž priče ne mora biti prikazan samo kroz pripovjedača, ona može biti prikazana i kroz neko drugo lice. Labov prema tome evaluacijski dio dijeli na 4 tipa ili razine evaluacije:⁴⁰

1. eksterna evaluacija (eng. *External evaluation*): narator se direktno obraća slušatelju i govori mu poantu priče: „***Ja sam bila žžžiiivčanaa.... Joooj, što sam bila ljuta. (S3)***“

2. ugrađena (eng. *Embadded evaluation*): narator opisuje njegove osjećaje kao da su se dogodili u vrijeme događaja, a ne u vrijeme pripovijedanja, ili pripisujući ih trećoj osobi koja djeluje kao promatrač. Često se riječi koje narator govori stavljaju u „usta druge osobe“, tj. pokušavaju ih citirati i u tom trenutku ih pokušavaju odglumiti: *Evo recimo kod mene je u vrtiću zaposlena jedna osoba koja nije gluhoslijepa već ima praktičnu gluhoću i koja je rekla „**Nisam mislila da ću ikada raditi negdje gdje još netko ima teškoće sluha.**“ (S11)*

Može se dogoditi da narator opisuje sebe kroz oslovljavanje nekog drugog: *Ja tražim, pa pitam: „**Gospodo, gdje je to i to?**“ (S3)*

3. evaluacijska akcija (eng. *Evaluative action*): kada narator opisuje što bi ljudi napravili a ne ono što su rekli, tj. evaluacija je dramatizirana i nemamo problema s vizualizacijom iste. Uključuje i akcije koje otkrivaju napetost aktera: *Znači ako ja ne vidim daleko, a to je često kod nas, ja moram gledati jel' ono tamo crveno ili zeleno, ne znam. Moram čekati da se skupi jedan, drugi, treći i onda ja idem za ovom osobom, trčim za njom, a sad molim Boga da ovaj nije krenuo na crveno jer ja ne vidim šta je tamo. Ako sam slučajno sama... (S8)*

4. evaluacija prema suspenziji akcije (eng. *Evaluation by suspension of the action*): pripovjedač namjerno prekida svoju priču, priziva pozornost na taj dio pripovijesti i upozorava slušatelja da taj dio ima veze sa završnom točkom. Ova četvrta vrsta

³⁹ Ibid., str. 547

⁴⁰ Mason, R. (2008) The Use Of Evaluative Devices In The Narrative Discourses Of Young Second-Language Learners. SIL International, https://www.sil.org/system/files/rapdata/16/47/74/164774139672127676491246404377669732291/51242_MasonR_Use_of_Evaluative_Devices.pdf. (posjećeno 21.6.2018.)

evaluacije zahtijeva znatnu verbalnu vještinu koja je možda izvan dosega mladih pripovjedača. Pošto bi čitav verbatim za ovaj tip evaluacije bio predugačak, prvi dio je objašnjen u natuknicama redoslijedom kako se radnja razvijala:

- teško se prilagodila gubitku vida
- opisuje kako joj naočale nisu puno pomagale, bilo je teško pratiti nastavu
- razmišlja što može učiniti po pitanju toga
- prekida se radnja i priziva se na dio pripovijesti kada odlazi u Švedsku (prekid je označen zatamnjenim slovima):

...budući da sam bila aktivna u Savezu gluhih grada Zagreba, oni su mi javili da traže recimo nadarene ljude koji bi bili stipendirani iz Švedske fundacije za školovanje gluhih. Ja sam se prijavila za to, ja sam otišla tamo kao gluha, nisam uopće htjela spomenuti da imam problema s vidom. Međutim, u Švedskoj su odmah primijetili da nešto nije u redu sa mnom zato što recimo u razredu ja zaostajem, uopće u praćenju i aktivnosti i sve, ali u individualnim razgovorima s mentorima, mentor je primijetio kako imam puno ideja puno znanja ali mu nije jasno zašto u razredu ne funkcioniram. Onda je pomislio da ima problem s vidom. Ja sam mislila: „Gotovo, vratit će me u Zagreb“, i on je rekao da moram ići na pretrage vida, to je škola platila i ja sam otišla na pregled gdje se ustanovilo da ja imam trofičke živce i da je to nešto što je dio gluhosljepoće. I to je bilo šokantno... (S8)

d) Rezultat ili odluka (eng. *Resolution*): ova komponenta odgovarana pitanja: Kako se radnja riješila? Što se konačno dogodilo? Napetost se iznenada smanjuje:

Sudionica posjeduje naglušost-slabovidnost (naglušost i retinopatija pigmentosa). Ovisna je o pratnji prilikom kretanja izvan kuće. Uspjela se prilagoditi svojoj gluhosljepoći i prihvatiti je kao svoj način života.⁴¹

U rečenici: *Uspjela se prilagoditi svojoj gluhosljepoći i prihvatiti je kao način života* vidljivo je rješenje komplikacije. Dakle, sudionica iako posjeduje gluhosljepoću ona se uspjela saživjeti s njom.

⁴¹Suhan Akıncı Oktay (2010) *Sociolinguistic Perspective in Narrative Analysis: Educational Backgrounds of Families as Influential Factors in the Development of Personal Experience Child Narratives*, Boğaziçi Üniversitesi Yayınları, İstanbul, <http://dergipark.ulakbim.gov.tr/dad/article/view/5000195491>. (posjećeno 19.6.2018.)

e) Coda: donošenje naratora i slušatelja natrag u sadašnjost. Ona se ne može formirati jednostavnom rečenicom poput: „Živjeli su sretno do kraja života“. Iako mnogi narativi završavaju samo rezultatom ili odlukom, coda je zapravo raznolikost mišljenja. Ukazuje na to kako je priča utjecala na pripovjedača ili može sadržati opća zapažanja naratora i pokazati učinak ispričanih zbivanja na pripovjedača. Ona ostavlja slušatelja s osjećajem zadovoljstva i potpunosti (naročito ako se radi o sretnom završetku). Coda „sprječava“ bilo kakva dodatna pitanja.⁴²

Sudionica je u potpunosti zadovoljna svojom kvalitetom života. Ispunjava je što je okružena prijateljima i obitelji . Vrlo je zadovoljna i Dodirom koji joj daje mogućnost pratnje i svemu ostalom što joj je potrebno za njeno stanje. Navedena tri faktora smatra jedinim bitnim za kvalitetan život.

Ovdje se je vidljiv potpuni kraj narativa. Nema mjesta za dodatnim pitanjima i sve rečeno je dovoljno jasno.

5.3. Rezultati istraživanja Nakon što sam svaku priču sudionika rekapitulirala u narativ, bilo je potrebno usporediti svih dvanaest narativa međusobno, ne bi li se iskristalizirale sličnosti i razlike između sudionika. Prema tom sam principu odredila tipove. U svaki tip potpali su sudionici koji su najvećim dijelom bili slični sa sudionicima unutar tipa kojem pripadaju, a u isto vrijeme različiti od drugih sudionika, koji su potpali u druge tipove. Svaki od tipova razlikuje se prema sljedećim komponentama:

- mogućnosti odnosno nemogućnosti ostvarivanja društvenosti
- razini gluhošljepoće koju sudionici imaju
- kvaliteti života koja može varirati od kvalitete koja je postupno padala do one koja je postupno rasla.

U svakom tipu spomenuta je vrsta gluhošljepoće, vrsta komunikacije koju koriste, kako izgleda njihova svakodnevnica, s kime žive, školovanje, zaposlenje, zadovoljstvo udrugom i opća pitanja (diskriminacija od strane okoline, dostupnost javnih sadržaja, problematika pronalaska posla, informiranost društva o gluhošljepoći). Najčešći problemi povezani s jednakošću šansi kod svih

⁴² Labov, W. (1967), str. 39-40.

sudionika odnosili su se na dostupnost javnih sadržaja i problematiku pronalaska posla. Dostupnost javnih sadržaja je u većini slučajeva izostavljena u prvom, drugom i trećem tipu jer su osobe u potpunosti već dugi niz godina ovisne o pomoći drugih. U tom periodu oni su se navikli na pomoć pratnje u toliko što ne obraćaju pažnju na dostupnost javnih sadržaja. Problematika pronalaska posla često je odgovorena samo iz perspektive sudionika (iznimka je četvrti i peti tip), tj. u vrijeme kada su se oni zapošljavali, a u to vrijeme se škola brinula o zapošljavanju gluhoslijepih osoba: „Nije bilo problema, odmah sam dobila zaposlenje...tamo su svi brinuli da se zaposlimo“ (S5). Isto tako, bilo je i slučajeva da osobe u periodu svog zapošljavanja nisu imali toliku razinu gluhosljepoće da bi zbog toga imali problema pri zapošljavanju: „U to vrijeme sam još dobro čula, tako da nisam imala problema oko toga“ (S4). Danas je problematika zapošljavanja gluhoslijepih ipak drugačija nego u njihovo vrijeme.

Zajedničko je sudionicima da na pitanja o kretanju unutar stambenog prostora odgovaraju da se kreću po navici. Znaju na kojim su mjestima ostavili bitne stvari i po tome se ravnaju prilikom orijentacije. Što se tiče kretanja van stambenog prostora, moraju se prilagođavati vremenskim uvjetima. Moraju paziti na razinu svjetlosti (da ona nije prejak ili da nije premračno/pretmurno). Također, ne kreću se kada je vani kiša ili kada je sklisko. Oni sudionici koji se još uvijek mogu kretati sami na kratkim relacijama, to čine prema navici i na rutama koje su im već poznate. Gotovo svi koriste pratnju kada im trebaju „birokratske stvari“ (iznimka sudionica u petom tipu) uz, naravno, sve ostale trenutke kada im je ona potrebna (kupovina namirnica, šetnja, posjet doktoru). Također, prava socijalne skrbi koriste svi, a većina ih smatra kako je ta količina novaca premala da bi mogla podmiriti sve njihove potrebe.

Uspoređujući priče o kvaliteti života gluhoslijepih osoba, koje su analizirane Labovljevim modelom, formiralo se 5 tipova iskustva.

Prvi tip –*iskustvo nemogućnosti ostvarivanja društvenosti, postupni pad kvalitete života (S1 i S2)*

Sudionici ovog tipa imaju gluhosljepoću najtežeg tipa- praktičnu gluhosljepoću, što znači veliko oštećenje vida i sluha te komunikacija taktilnim znakovnim jezikom. Njihova dob je 56 i 60 godina. Sudionici ovog tipa žive zajedno, u kući. Dane provode jednolično, ističući svakodnevne obaveze koje obavljaju kroz dan: „Kuham, idem u dućan kupovati, idem na selo kod mame malo pomoći i to je to.“ i provođenje slobodnog vremena: „...odmarao sam se... došao sam na jogu.“ Ponekad posjećuju „mamu na selu“. Prvi sudionik (60) na pitanje o podršci

odgovara da izdvaja brata i majku, dok drugi sudionik (56) ne izdvaja nikoga uz rečenicu: „Nisam nikoga susretao, upoznao.“

Kroz intervju govore o sporadičnom ili praktično nepostojećem ostvarivanju prijateljstava tijekom školovanja ističući: „Nisam imao društva u školi“. Osim problema s ostvarivanjem prijateljstva, ne navode nikakve druge poteškoće prilikom školovanja. Nedostatak ostvarene društvenosti tijekom primarne socijalizacije se odražava i u kasnijoj dobi i na sadašnjost te često za sebe kažu „nemam prijatelje“. Osim što spominju svoje poslove gdje su radili do svoje mirovine (stolar i kartonažer) nema navoda o tome jesu li imali prijatelje tokom zaposlenja.

Kvaliteta života dodatno opada nakon prekida zaposlenja, u trenu kad se vid u tolikoj mjeri pogoršao da više nisu mogli obavljati posao onako kako treba. Sada imaju puno slobodnog vremena i osjećaju da im nedostaje aktivnosti i društva tijekom dana. Ističu da im udruga pomaže u svakodnevnom životu, ali da su bez obzira na to vrlo usamljeni.⁴³ Jedan od sudionika (60) ističe kako su mu druženja u udruzi „važna“, ali „nema ništa novo da se događa.“ Drugi sudionik (56) ne ističe druženja u udruzi, ali također napominje nedostatak sadržaja u udruzi govoreći „tako-tako, ponekad dobro, ponekad loše.“ Samo u ovom tipu je naglasak na nezadovoljstvu sadržajem udruge

Neostvareni aktivan odnos s drugim ljudima koji uzrokuje usamljenost, dovodi do nemogućnosti odgovaranja na pitanja o okolini (diskriminacija, informiranost okoline, problematika zapošljavanja, dostupnost javnih sadržaja) i iskazivanja informiranog, na iskustvu utemeljenog, mišljenja o pojedinim pitanjima. Na takva pitanja odgovaraju s „ne znam kako bih to objasnio“ ili nepovezano s pitanjem i vraćanjem na situacije koje su njima bliske ili poznate.

Oba sudionika više puta spominju da im „fali par“ jer nisu još pronašli „ženu za sebe“. Oni bi više voljeli „imati svoju obitelj“ nego na neki način ovisiti o sadržajima koje nudi udruga. Smatraju da udruga ne pomaže upotpuniti njihov dan onako kako bi oni željeli, što potvrđuje: „...druženja mi jesu važna, ali nema ništa novo da se događa.“ Oni nisu u potpunosti zadovoljni svojom kvalitetom života, a najveći razlog tome je usamljenost.

Drugi tip – *iskustvo naknadne socijalizacije, postupni rast kvalitete života (S6 i S7)*

⁴³ Razlog tome je relativno kratka dostupnost pratnje, koja je ograničena na maksimalno 4 sata po osobi. S obzirom da je preveliki broj gluhoslijepih na broj dostupnih prevoditelja, nije moguće drugačije organizirati prevoditelje.

Sudionici čiji narativi opisuju ovakav tip iskustva imaju gluhoću-težu slabovidnost koja je, u usporedbi s praktičnom gluhosljepošću u prvom tipu, „blaža“. Komunikacija se odvijala taktilnim znakovnim jezikom. Sudionici ovog tipa imaju 37 i 50 godina. Obojica žive s članovima obitelji. Prvi sudionik (37) živi s bratom i njegovom obitelji, ali mu oni ne mogu pomagati tokom dana jer „oni imaju svoj posao“, pa mu prilikom kretanja najviše pomaže udruga kojoj pošalje prijavnicu pa mu „oni šalju pratnju“. Drugi sudionik (50) živi s majkom jer se ne može sam kretati te ističe „uvijek pratnja iz Dodira ili mama.“ Njihova svakodnevica je ista kao i u prvom tipu, međutim spominju veću angažiranost u udruzi od prvog tipa, u kojoj sudjeluju u „puno predstava“, idu na „puno putovanja“, često idu na „druženje“.

Prilikom razgovora o vremenu školovanja, uglavnom taj period života spominju kao nešto „loše“ i „teško“ i iskazuju nezadovoljstvo tim periodom svog života, budući da su se svojim stanjem puno više isticali među drugom djecom u školi. Poput prvog tipa, i ovaj tip ima izražen nezadovoljavajuć stupanj ostvarenih prijateljstava tijekom školovanja, no kasnije su putem udruge u velikoj mjeri uspjeli uspostaviti i odnos s drugim ljudima i prijateljstva s osobama sa sličnim poteškoćama.

Svoje zadovoljstvo aktivnostima i angažmanom u udruzi opisuju s „jako zadovoljan“ i „jako radostan“. Vrlo detaljno opisuju aktivnosti u kojima su sudjelovali. Ističu putovanja u kojima su „putovali zajedno“, svi su bili „pomiješani, i slijepi i osobe s invaliditetom“. Smatraju kako su putovanja „prilika da se upoznaju i druge gluhoslijepe osobe i da mogu probati komunicirati“. Prvi tip je dijelom ostvario prijateljstva unutar udruge, ali on s njom nije u potpunosti zadovoljan jer se ne osjeća ispunjeno. U prvom tipu se ne spominje tolika razina aktivnosti i zadovoljstva u udruzi, kao u ovom tipu.

O zaposlenju prvi sudionik (37) ističe da „poslije škole nije radio“. Drugi sudionik (50) je nakon srednje škole bio kratko zaposlen kao katronažer te nakon toga otišao u mirovinu jer „problem je bio prijevoz“ zbog toga što živi daleko i ne vidi dobro. Nije poznato je li drugi sudionik ostvario društvenost u tom periodu.

Odgovaranje na pitanja o okolini (diskriminacija, informiranost okoline) odgovaraju kratko, ali potvrdno. Smatraju kako diskriminacija postoji prema gluhoslijepim osobama te da „malo ljudi poznaje gluhosljepoću, treba ih više educirati.“ Ovdje su izostavljena opća pitanja o dostupnosti javnih sadržaja i problematici zaposlenja. Dostupnost javnih sadržaja je izostavljena zbog kretanja s pratnjom, a problematika zapošljavanja jer sudionik (37) nikada nije radio i nema mišljenje o tome, a sudionik (50) je odgovorio na to pitanje iz perspektive

svojem zaposlenja, kada nije bilo problema prilikom zapošljavanja gluhoslijepih osoba. Zbog toga nije poznat stav o današnjoj situaciji problematike zapošljivosti

Dakle, uspoređujući period školovanja i sadašnji period, sudionicima je kvaliteta života postepeno rasla. Aktivnim sudjelovanjem u udruzi, uspjeli su pronaći prijatelje i ostvariti odnos s ljudima koji prije nisu imali. Sudionici se nisu ostvarili u pogledu vlastite obitelji, ali isto tako taj dio ne spominju kao nešto što im nedostaje. Zadovoljni su svojom kvalitetom života, usprkos prijašnjim nezadovoljstvom.

Treći tip- *iskustvo društvenosti uz smetnje, nepromijenjena kvalitete života (S5 i S12)*

Sudionici čiji narativi opisuju ovakav tip iskustva imaju gluhoću i lakšu slabovidnost u toj mjeri da se komunikacija nije trebala odvijati taktilnim (kao što je bio slučaj u prvom i drugom tipu), već uobičajenim znakovnim jezikom. To znači da imaju još određenu razinu vida kojim mogu popratiti pokazivanje znakova prevoditelja. Sudionice ovog tipa imaju 64 i 82 godine. Prva sudionica (64) živi zajedno s mužem, a druga sudionica (82) živi sama, no kćer živi nedaleko od nje. Obje sudionice svoje članove obitelji smatraju podrškom kada im treba pomoć za stvari koje ne mogu same: „ima nekih stvari koje trebam pomoć pa onda zovem kćer“ i „nekad ne vidim jer je vani mrak, ali muž vidi.“ Svakodnevicu provode gotovo na isti način kao i prva dva tipa, „svaki dan isto.“ Udruga im pomaže popuniti svakodnevicu i njenim radom su zadovoljne, što se razlikuje od prvog tipa koji nije zadovoljan sadržajem udruge, a dijelom se poklapa s drugim tipom koji je također zadovoljan udrugom, ali u većoj mjeri sudjeluje u aktivnostima udruge nego ovaj tip. Idu na njihova druženja jednom tjedno te posjećuju i udruge za gluhe, što u prvom i drugom tipu nije slučaj zbog takve razine gluhosljepoće koja ne može popratiti klasičan znakovni jezik.

Svoje školovanje prikazuju kroz iskaze da su se isticali od drugih u školi: „nisam voljela školu“, „morala sam se snalaziti“, „nisam vidjela na ploču, molila sam da mi pomognu“, što je slično prvom i drugom tipu, ali tamo se ne spominje problematika praćenja nastave, već samo nedostatak društvenosti, na što sudionici prvog i drugog tipa daju najveći fokus.

U sadašnjosti nije došlo do rapidnog rasta kvalitete života. Sudionici u ovom tipu jesu imali poteškoća prilikom školovanja, ali ne navode to kao nešto što im je onemogućilo ostvarivanje prijateljstava kao u prvom i drugom tipu. Uspjeli su ostvariti iskustvo društvenosti s drugim ljudima, vršnjacima tokom prošlosti, ali i sada: „Imala sam i puno prijatelja koji su mi

pomagali“, „svi mi pomažu, imam prijatelje...“, „često i pozovem prijatelje da mi dođu na ručak.“ Ovaj tip nema izražen nezadovoljavajuć stupanj ostvarenih prijateljstava tijekom školovanja kao što je to u prvom i drugom tipu. Također, dodana je problematika praćenja nastave, što u prvom i drugom tipu nije bio slučaj.

Sudionica (64) svoje roditelje spominje samo u prošlosti, no ne govori ništa o odnosima s njima. Sudionica (81) spominje svoju majku koja se „ljutila“ te naglašava: „znala me i istući“ jer nije mogla „ravno odrezati „tkaninu“ pošto je imala problema s vidom. Čini se kako ova sudionica nije imala razumijevanja od strane majke tokom školovanja. Dakle, sudionice ovog tipa se u ovom dijelu razlikuju. Razlikuju se i od prvog i drugog tipa jer ovaj tip je ostvario svoju obitelj i na njih stavlja fokus, dok prvi i drugi tip stavljaju fokus na roditelje i braću jer njih jedino imaju.

Sudionica (64) je radila kao krojačica, dok je druga (81) radila kao grafičarka. Kod prve sudionice nema spomena o kolegama i društvu kojeg je imala na poslu, dok druga sudionica napominje kako je uvijek pokušavala pronaći nekoga s kim će „biti dobra“, netko tko će joj pomoći ako se ona „neće snaći“, po čemu se sudionice razlikuju. U njihovo vrijeme nije bilo problematike prilikom zapošljavanja. Sva „diskriminacija“ koja se događa prema njima, smatraju da se događa jer „ljudi nisu informirani, nisu educirani“ o gluhošljepoći. Smatraju da to zapravo nije diskriminacija već da ljudi nisu toliko upoznati, „ne znaju, ne razumiju“ i boje se kako prići i pomoći takvoj osobi: „pitam nekoga da mi pomogne, oni odmah kažu: „Ne znam ja, ne znam ja“ i povuku se“. Neinformiranost okoline o gluhošljepoći vide kao problematiku nemogućnosti komunikacije. Smatraju da su ljudi nezainteresirani za gluhošljepce i ne trude se naučiti više o tome: „konobari uopće ne trude, da bi došli do nas i pitali trebamo li nešto, potrudili se barem, pokazali napisano... oni su svi navikli na to da govore.“ Za razliku od prvog i drugog tipa, ovaj tip je više društven i može imati bolji uvid u pitanja o okolini, što je i vidljivo u njihovim detaljnijim odgovorima

Problematiku zapošljavanja ne vide jer u njihovo vrijeme taj problem nije postojao. Dostupnost javnih sadržaja ne osjete jer se većinom kreću uz pratnju, pa ne obraćaju pozornost na taj problem.

Sudionice su bez obzira na svoju gluhošljepoću uspjele ostvariti svoju obitelj, što se razlikuje od prvog i drugog tipa. Navode je kao podršku u svom životu. Sudjeluju u udruzi, često idu na druženja i razgovore s prijateljima. Ipak, ne spominju veliku vrstu angažmana u udruzi kao u drugom tipu, no zadovoljni su radom iste za razliku od prvog tipa. Imaju bolji uvid u pitanja o

okolini zbog „blaže“ razine gluhošljepoće od prva dva tipa. Zadovoljne su svojom kvalitetom života, koja se nije pretjerano promijenila od prije.

Četvrti tip- iskustvo normalne, uobičajene društvenosti tijekom primarne socijalizacije i kasnije, nagli pad kvalitete života (S3, S4, S10)

Sudionici čiji narativ opisuje ovakav tip iskustva, imali su oštećenje sluha od malena, neki od njih su slabije vidjeli i prije, ali u mjeri da su mogli biti samostalni. Njihov govor je dobro razvijen te na postavljena pitanja mogu odgovarati normalnim govorom, što se razlikuje od prijašnjih tipova. Sudionici ovog tipa imaju 64, 75 i 82 godina. Svaki od njih živi s barem jednim članom obitelji. Njihova svakodnevica se promijenila nakon naglog pogoršanja gluhošljepoće, jer više ne mogu raditi što su mogli prije: „...ja šijem, sve je to meni ostalo od firme, ali ne vidim iglu uvući...“, „...bacimo koju kartu, ali sad u zadnje vrijeme više ni to ne mogu.“

Školovanje je kod većine prošlo bez većih problema. U to vrijeme nisu imali toliko razvijenu gluhošljepoću, koja bi im zadavala velike poteškoće. Sudionik (82) ipak se u ovom dijelu ističe zbog velikog gubitka sluha, pa se često događalo da je morao čitati s usana: „Onda sam još dobro vidio pa sam više čuo poznavajući usta.“ Osim opisa školovanja, ne spominju društvenost. Nakon škole, normalno su se zaposlili, bez poteškoća u pronalasku zaposlenja. Sudionica (64) kao krojačica, sudionica (75) zaposlila se u tvornici čarapa, a sudionik (82) kao električar. Također ni u ovom dijelu ne spominju iskustvo društvenosti.

Za njihovo trenutno otežano stanje i teško navikavanje na njega, kriv je rapidan gubitak vida u kasnijoj dobi. Svi sudionici ovog tipa su od malena nagluhi i kroz život su se navikli da sluh posjeduju u ograničenim mjerama: „Meni nije smetalo što ja ne čujem, smetalo me što ne vidim. Puno mi je teže.“, „Bila sam normalna i zdrava osoba...teško mi pada sve to.“

Najveći problem vide u većoj ovisnosti o pomoći drugih u zadnje vrijeme. I dalje se prilagođavaju tome da više ne mogu biti samostalni u većini aktivnosti, kao što su mogli prije. Svoje stanje opisuju kao „sama slobodno više ne mogu“, „radio sam, kretao sam se i sad u zadnjih godinu dana to se događa“, „bila sam normalna i zdrava osoba“ i „teško mi pada sve to“. Svaki od sudionika ovog tipa ima podršku obitelji i ne osjećaju se usamljenima u cijeloj toj situaciji koja ih je zadesila: „Moja obitelj, bez njih ne mogu.“ Dodir smatraju potporom koja „pruža kompletnu uslugu gluhošlijepim osobama“. Dio o njihovim roditeljima je izostavljen.

Svi tipovi do sada su se već uskladili s velikom pomoći drugih, no četvrti tip je još uvijek u procesu prihvatanja toga. Čini se kako im ograničeni sluh nije utjecao na samostalnost koliko vid, odnosno oboje u isto vrijeme. Tipovi do sada imali su puno prije stečenu gluhosljepoću⁴⁴ nego četvrti tip. Njihova gluhosljepoća stečena je puno kasnije, tako da su uspjeli formirati govor i komunikaciju i prije su se uspjeli prilagoditi gluhosljepoći nego četvrti tip.

Na pitanja o diskriminaciji većina ih odgovara da nemaju problema u tom pogledu. Samo jedna sudionica (67) je iskusila diskriminaciju više puta ističući da mora „sama reagirati“ kako bi neka osoba „prihvatila“ da čini diskriminaciju. Smatraju da ljudi oko njih nisu dovoljno informirani o gluhosljepoći i njenim obilježjima, koji bi ih trebali informirati o stanju osobe (npr. crveno-bijeli štap). Pošto većina sudionika tvrdi da nije bila diskriminirana zbog svoje gluhosljepoće, ne smatraju da se ona događa, što se razlikuje od trećeg tipa koji diskriminaciju povezuju s neznanjem. Ovdje se napominje neznanje, ali se ono ne povezuje s diskriminacijom. Problematika zapošljavanja je ovdje većinom spomenuta kao nešto što se „veliki problem“ zbog problematike „komuniciranja“, jer poslodavac s gluhoslijepom osobom ima „previše posla“ jer ona nije dovoljno samostalna. Tu je vidljiv i objektivni stav o problematici zaposlenja, što u ostalim tipovima nije bilo spomenuto. Zaposlenje je i ovdje iskazano u vrijeme kada su se oni zapošljavali (kao i u ostalim tipovima u kojima se taj dio spominje), ali uz to, dva sudionika (67 i 81) naglašavaju i problem današnjice.

Sudionicima je kvaliteta života narušena zbog naglog pogoršanja gluhosljepoće. Bez obzira na to većina sudionika (82, 67) je zadovoljna trenutnom kvalitetom, međutim sudionica (81) svoju kvalitetu života uspoređuje ravno nuli. U ovom tipu je vidljiv interval o tome na koji način i u kojoj mjeri je nastalo pogoršanje. Sudionica (75) je prema tome u najgorem položaju, jer nije mogla očekivati da će je zadesiti nesretan slučaj, dok su drugi sudionici znali za svoj progresivni gubitak vida.

Peti tip- poticajno okruženje, nagli životni obrat, nastavak obrazovanja (S8,S9 i S11)

Sudionici čiji narativ opisuje ovakav tip iskustva, imaju raznolike oblike gluhosljepoće (naglušost-slabovidnost, sljepoća-naglušost, gluhoća-slabovidnost). Ono što je najbitnije za ovaj tip jest visoka razina obrazovanja i nakon srednje škole, što u ranijim tipovima nije bio

⁴⁴ Osim prvog tipa koji je zapravo rođenjem dobio gluhosljepoću, što se naziva praktična gluhosljepoća.

slučaj. Sudionici ovog tipa imaju 35, 47 i 52 godine. Bez obzira na svoju gluhošljepoću i mirovinu većine (47 i 52), oni imaju svoj posao i uspješno ga obavljaju, za razliku od ostalih tipova koji su u mirovini i nisu zaposleni.

Većina sudionika ovog tipa nije imala problema prilikom školovanja u pogledu druženja. Sudionik (47) nije imao nikakvih problema s kolegama u školi jer „bilo je tamo i mucavaca koji nisu mogli opće ni govoriti normalno“ pa nije bilo potrebe za ruganjem i odbacivanjem kada je društvo bilo „šaroliko“. Sudionici (52) su se „vršnjaci prilagodili“ i „svi naučili znakovni jezik“. Sudionica (35) napominje da u periodu školovanja nije uspjela ostvariti „socio-emocionalni dio“, u smislu zadovoljstva s ostvarivanjem društvenosti, što se razlikuje od prva dva sudionika ovog tipa. Problematiku praćenja nastave spominje jedino sudionica (35) koja je „duplo, duplo radila da bi to sve dostigla“ jer nije „vidjela na ploču ni iz prve klupe.“

Nastavak obrazovanja nakon srednje škole svih sudionika ovog tipa dogodio se kao „psihički prijelom“ nakon razgovora s osobama koje su dobro upoznate s gluhošljepim osobama i na neki način se njima profesionalno bave (zaposlenici udruga, fakulteta). One su im pokazale kako „kada netko postane gluhošljep ne znači da je život stao za tu osobu“. Svaki od sudionika ovog tipa u potpunosti je prihvatio svoje stanje. Uz psihički prijelom, roditelji su odigrali veliku ulogu time što je većini omogućila „bezbržno djetinjstvo“ i omogućili im da prođu „drugačiji put nego većina gluhošljepih“. Sve to je pogodovalo tome da sudionici ovog tipa imaju mogućnost za osobno ostvarenje.

Svi sudionici ovog tipa su u većini slučajeva samostalni i sve ono što mogu naprave sami: „uvijek gledam da ostanem što više neovisnija“, „ono kaj mi je potpora najveća sam ja“, „mogu sama svugdje, ne trebam pratnju... ali dobro dođe u smislu smanjenja stresa.“ Ostali sudionici su u velikoj mjeri ovisni o pratnji. Peti tip većinu stvari odrađuje sam. Također, ovaj tip najmanje od svih sudjeluje u aktivnostima udruge. Pošto su zaposleni, nemaju uvijek vremena prisustvovati istim.

Zanimljivo je kako se ovaj tip u velikoj mjeri osvrće na problem hrvatskog sustava koji zakida (diskriminira) gluhošljepu osobu na način da se „oduzima osobi s invaliditetom prilika da bude aktivna“ na način da „postavljaju te nekakve normative i standarde“ koji traže da „moraš biti veći pravnik nego što su oni sami“ i sam istraživati koja su tvoja prava.

Neinformiranost okoline o gluhošljepoći najviše krive sustav. Smatraju da se hrvatski sustav nedovoljno bavi „osvještavanjem“ i regulacijom „zakonskih prisila“ čime bi se osvijestili i

ljudi ali i osobe koje su odgovorne za formiranje zakona o gluhoslijepim osobama. Ovaj tip ima najelaboriranije mišljenje o problemima gluhoslijepih u društvu i o diskriminaciji.

Dostupnost javnih sadržaja grad je uložio, međutim neke stvari su ostale „nedorečene“ i „nedovršene“. Sudionica (52) napominje da dostupnost nekih sadržaja, poput staza za invalide je dobra ideja, ali put do te staze je takav da si gluhoslijepe osobe postavljaju pitanje „A kak da ja dođem do tam?“ Isto tako, sudionica (35) napominje da stepenice nisu označene u svim ustanovama, a koje jesu su „označene na krivi način.“ Zvučne poruke u tramvajima nisu dobro regulirane jer nisu uključene na svim mjestima ili su pretihe, trebaju „neka regulirana pravila“ za to. Sudionik (47) napominje da „ženski glas nije pogodan za mjesta gdje ima buke jer se izgubi u masi“. Glas ne smije biti pun „silaznih putanja“ već poruka mora biti izgovorena „jednoličnim tonalitetom.“ Sudionica (52) smatra da semafori nisu dobro objedinjeni jer gluhoslijepe osobe sa slabim ostacima vida i sluha ne mogu ni vidjeti ni čuti semafor. Taj problem bi riješio „vibrator koji se vrti“ i samo „treba staviti ruku ispod aparata“ kako bi se znalo kada treba krenuti preko ceste, no u Hrvatskoj to ne postoji.

Problem zapošljivosti svaki sudionik vidi na drugačiji način. Sudionik (47) smatra da će osoba bez obzira na svoje oštećenje naći posao ako ima „vještine“ koje će pokazati da zna raditi posao, ali često se događa da su gluhoslijepi „rano izgubili dobar dio vida i sluha, onda je to malo teže.“ Ostale sudionice smatraju da je problem zapošljavanja gluhoslijepih osoba „stvar neznanja i straha i predrasuda što se može riješiti „osvještavanjem“ i „zakonskim prisilama“ o plaćanju veće kazne u slučaju nezapošljavanja gluhoslijepe osobe.

6. DISKUSIJA I ZAKLJUČAK

Prvo je potrebno reći nešto o tome (1) kakva su životnopolovijesna iskustva gluhoslijepih osoba povezana s čimbenicima i aktivnostima kvalitete života, budući da se na to odnosilo i istraživačko pitanje i specifični ciljevi ovog istraživanja.

Iskustvo školovanja pojedini sudionici **nisu** opisivali teškoćama jer u tom periodu oni nisu imali toliku razinu oštećenja koja bi im zadavala znatne poteškoće. Oni koji su osjetili poteškoće, a to je bio minimalno jedan sudionik u svakom tipu, govorili su o **teškom praćenju nastave, poteškoće u ostvarivanju društvenosti ili oboje u isto vrijeme**.

U literaturi pronalazimo da problematika **teškog praćenja nastave** leži u tome što osobe nisu bile u specijaliziranim školama i nisu imale prilagođenu nastavu. Prema Tarczay nije dovoljno da učenik samo sjedi u razredu kako bismo mogli reći da je integracija provedena. Samo fizička integracija učenika bez odgovarajuće podrške može rezultirati socijalnom isključenosti.⁴⁵ Probleme prilikom školovanja, koje je osjetila većina sudionika, događala se radi toga što su se gluhoslijepe osobe smještale u škole za gluhe, škole za slijepe ili redovne škole, što im je bilo u potpunosti neprilagođeno. To je dovodilo do toga da sudionici nisu imali prilagođene programe prilikom školovanja, nisu mogli pratiti istim tempom kao ostala djeca, koja su bila u potpunosti zdrava ako se radilo o redovnim školama, ili su imala samo jedno od oštećenja, ako se radilo o specijaliziranim školama za gluhe ili slijepe.⁴⁶ Isto tako, ni same gluhoslijepe osobe nisu znale da su gluhoslijepe. Svoju dijagnozu doznali su tek kasnije⁴⁷. To je s jedne strane i razumljivo pošto su se školovali u takvim okruženjima da nisu znali da gluhoslijepoća postoji.

⁴⁵ Tarczay, S. (2009.) *Integracija gluhe, nagluhe i gluhoslijepe djece u redovnom obrazovnom sustavu –realne potrebe i mogućnosti*, izlaganje na stručnom skupu Specifičnosti u pristupu djeci s posebnim potrebama za pedagoge – voditelje županijskih stručnih vijeća osnovnih i srednjih škola, http://www.azoo.hr/index.php?option=com_content&view=article&id=1621:integracija-gluhe-nagluhe-i-gluhoslijepe-djece-u-redovnom-obrazovnom-sustavu&catid=281:struni-suradnici-pedagozi&Itemid=472. (datum objave: 28.4.2009)

⁴⁶ „Važno je reći da ne postoji niti jedna odgojno-obrazovna institucija za gluhoslijepe - nema vrtića i škola. Oni su potpuno izostavljeni, smješta ih se ili u škole za gluhe ili pak u škole za slijepe koje im uopće nisu prilagođene i iz kojih izlaze neškolorani“, Božica, R. (2014.) „Hrvatski savez gluhoslijepih osoba Dodir: Borba za temeljna ljudska prava“, *In Portal*, 2.9.2014.

⁴⁷ Dr. sc. Ljubica Pribanić, pročelnica Odsjeka za oštećenja sluha na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu, kazala je da se bilježe slučajevi djece koja prođu provjeru sluha u rodilištima, ali im se oštećenje sluha otkrije kasnije. Majkama koje odmah doznaju za oštećenje sluha kod novorođenčeta, savjetuje da s komunikacijom započnu odmah: *Majke tada trebaju početi prikupljati informacije o dijagnozi djeteta, ali ne smiju zanemariti ovo intuitivno*. http://www.dodir.hr/LightNEasy.php?page=donacije_2010&id=452&showcomments=0#.WzE_TKczZPY. (objavljeno 21.2.2018.)

Većinom su mislili da pripadaju gluhim ili nagluhim osobama uz poteškoće s vidom, ali u toj mjeri da se ona može ispraviti dioptrijskim naočalama.⁴⁸ U Hrvatskoj zbog silne problematike i zaklnutosti gluhoqlijepih osoba, 1994. godine u udruzi gluhoqlijepih osoba Dodir osmislila se radna verzija definicije gluhoqlijepoće i njena primjena za potrebe identifikacije, rehabilitacije, obrazovanja i izobrazbe gluhoqlijepih osoba u Republici Hrvatskoj.⁴⁹ Danas još uvijek ne postoje specijalizirane odgojno-obrazovne ustanove za gluhoqlijepe, što se nije promijenilo od izjave Sanje Tarczay 2014. godine, na dvadesetoj godišnjici saveza Dodir.⁵⁰

Nadalje, neki sudionici napominju **poteškoće u ostvarivanju društvenosti tijekom školovanja**. Sve u svemu, gluhoqlijepe osobe većinom se kreću u krugovima osoba sličnih oštećenja.⁵¹ To se događa jer osoba može lakše komunicirati s ljudima koji mogu komunicirati na isti način kao i one.⁵² Pošto su u školama sudionici bili jedni od rijetkih s gluhoqlijepoćom, ne čudi da je dolazilo do komunikacijskih barijera. Prema du Feu i Fergusson (2003) često se obitelj i prijatelji osjećaju frustrirano zbog komunikacijskih barijera, a gluhoqlijepa osoba ranjivo i izolirano, ne znajući što se događa i povlači se iz društvene aktivnosti.⁵³

Iskustvo zapošljavanja sudionici ne opisuju kao nešto problematično, što je iznenađujuć podatak. Većina ih navodi da je škola brinula o zaposlenju nakon završetka trogodišnjeg programa, kojeg je većina njih završila. Većinom se radilo o poslovima kao što su stolar, kartonažer, krojačica, a spominju se i pizza majstor, električar, grafičarka, daktilografinja. U Hrvatskoj, na žalost, gluhoća i gluhoqlijepoća određuje odabir zanimanja. To je već poznat podatak da gluhe i gluhoqlijepe osobe biraju već „tradicionalna zanimanja“ jer i dalje vlada predrasuda da su one sposobne za ograničeni broj zanimanja.⁵⁴

Iskustvo svakodnevice su im gotovo svima jednake, „svaki dan isto.“ Gotovo svi su u mirovini i imaju puno slobodnog vremena kojeg često ne znaju kako ispuniti, pošto im za većinu aktivnosti treba pratnja. Međutim, često dolaze u udruge za gluhoqlijepe ili udruge za gluhe, ako su u mogućnosti popratiti njihov sadržaj zbog jezičnih barijera. Iznimka je peti tip koji je najostvareniji i svoj dan imaju upotpunjen puno više nego ostali, zapravo najmanje koriste

⁴⁸ Božica, R. (2014)

⁴⁹ Tarczay (2004.), str. 146

⁵⁰ Božica, R. (2014.)

⁵¹ Faletar Tanacković, S. (2013.) „Informacijske potrebe i ponašanje gluhoqlijepih osoba: pilot istraživanje“, *Vjesnik bibliotekara Hrvatske*, 56(4): 191.

⁵² Tarczay (2004), str. 146.

⁵³ Hersh, M. (2013) Deafblind People, Communication, Independence, and Isolation, *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, str.448.

⁵⁴ Tarczay, S. i sur. (2007.) *Znak po znak 3*, Zagreb: Hrvatska udruga gluhoqlijepih osoba DODIR, str. 238.

pratnju i najmanje prisustvuju aktivnostima u udruzi. Ističu da se kreću sami ako imaju za to priliku. Prema Herishu i njegovom istraživanju o gluhosljepoći i komunikaciji gluhoslijepih osoba, nekoliko ispitanika tog istraživanja spominje ulogu, koju imaju organizacije za gluhoslijepe i gluhe osobe, u pružanju podrške, upućujući ih na aktivnosti i pokazujući im da još uvijek mogu imati dobru kvalitetu života. Također su spomenuli određene gluhoslijepe koji su aktivni u organizacijama te koji pokazuju da gluhoslijepe osobe „mogu činiti stvari“ (deafblind people can do things)⁵⁵

Iskustvo diskriminacije spominju samo neki sudionici, dok neki tvrde da je nisu iskusili. Često se događalo da su je iskusili ali nisu znali da je to diskriminacija. Odgovori variraju prema vrsti gluhosljepoće. Ona diktira dostupnost informacija koju je osoba imala tokom života kroz koju je usvojila određena znanja. Također **problematika dostupnosti javnih sadržaja** je većinom izostavljena zbog toga što se osobe kreću s pratnjom i ne obraćaju pažnju na taj dio. Nepristupačna okruženja i razni čimbenici koji ograničavaju aktivnosti gluhoslijepih ljudi također smanjuju raspon tema o kojima mogu komunicirati.⁵⁶

Iskustvo (ne)informiranost drugih o gluhosljepoći je prisutna i većina sudionika je to primijetila. Neki sudionici primijetili su da okolina misli da gluhosljepoća znači potpuna gluhoća i potpuna sljepoća te osobe. Također su primijetili da se misli da je to zbroj dva nedostatka, a ne cjelina. Neki od njih su primijetili da čujuće i videće osobe ne znaju kako prići gluhoslijepim osobama i samo se povuku. Prema Sauerburger (1995) okolina obično ne razumije da osoba ima nedostatak sluha isto kao i vizualne nedostatke. Ako shvate da je osoba gluha, obično ne znaju kako mogu komunicirati ili prići takvoj osobi i često se osjećaju čudno i zbunjeno kada po prvi put pokušaju stupiti u kontakt s takvom osobom. Često se okolina čudi kada vidi da se gluhoslijepa osoba može sama kretati.⁵⁷

Recimo nadalje (2) koje su prepreke i problemi povezani s njihovim invaliditetom u kontekstu jednakosti šansi za kvalitetan život?

- rijetko ostvarivanja društvenosti i komunikacije izvan zajednice gluhoslijepih

To ovisi o razini gluhosljepoće koje osoba ima. Dakle što je razina gluhosljepoće teža, to je mogućnost za društvenosti izvan zajednice gluhoslijepih manja. To se događa zbog nemogućnosti komunikacije s ostalim ljudima koji imaju drugačiji pristup komunikaciji.

⁵⁵ Hersh, M. (2013), str. 461.

⁵⁶ Ibid., 447.

⁵⁷ Sauerburger, D. (1995) *Independence without sight or sound*, 2nd, New York, 73.

Komunikacijske zapreke mogu dovesti do toga da obitelj i prijatelji postaju frustrirani i gluhoslijepa osoba se osjeća ranjivo i izolirano.⁵⁸ Gluhoslijepi su vrlo različiti u svojoj komunikaciji zbog razlika u opsegu, tipu i povijesti senzornog oštećenja, osobne karakteristike i vještine koje imaju.⁵⁹ U rezultatima ovog istraživanja vidljivo je da neke gluhoslijepa osobe posjećuju druženja i u udrugama za gluhe, dok neke ne. Tu je vidljiva barijera između komunikacije taktilnim i klasičnim znakovnim jezikom jer gluhe osobe komuniciraju klasičnim znakovnim. Teško kombinirano oštećenje vida i sluha znači da gluhoslijepa osobe ne mogu automatski koristiti usluge za osobe s oštećenjem vida ili oštećenjem sluha..⁶⁰ Gluhoslijepa osobe koje komuniciraju taktilnim ne mogu pratiti komunikaciju u udrugama gluhih jer takvoj vrsti gluhoslijepoće treba komunikacija jedan na jedan. Gluhoslijepi s ostacima vida mogu pratiti komunikaciju na klasičnom znakovnom, samo ona mora biti u onom dosegu u kojem ta osoba može pratiti pokazivanje znakova.

- nepravovremeno ostvarivanje adekvatnog intelektualnog razvoja

Intelektualni razvoj bio bi daleko bolji da se ranije interveniralo u smislu da je gluhoslijepa osoba dobila adekvatno obrazovanje. Kao što je i ranije bilo spomenuto, osobe nisu mogle imati školovanje prilagođeno isključivo gluhoslijepim osobama. To potvrđuje i iskaz dr. sc. Vladimire Velički i Igora Kusina kako se uskraćivanjem prevoditelja znakovnog jezika gluhim i gluhoslijepima, uskraćuje i primanje informacija te razvijanje punog intelektualnog potencijala.⁶¹ To znatno utječe i na govor nekih sudionika. Prva tri tipa ovog istraživanja obuhvaća sudionike koji nemaju dobro razvijen govor. Nijemost nije poseban tjelesni nedostatak kod gluhih osoba već posljedica njihove gluhoće. Osoba će ostati nijema ako se rodi gluha ili sluh izgubi u prvih nekoliko godina života, a kasnije mu se ne pruži pravovremena intervencija i prilika da u školi nauči govoriti⁶², što je očito bio slučaj sudionicima prva tri tipa. Zanimljivo je da u petom tipu postoji sudionica koja je rođena gluha, ali s pravovremenom intervencijom i dobrim obrazovanjem naučila je govoriti te završila fakultet. Nekvalitetna komunikacijska podrška sigurno znači slabije obrazovne rezultate, smanjene mogućnosti

⁵⁸ Hersh, M. (2013), str.448.

⁵⁹ Ibid

⁶⁰ Tarzay (2004), str. 146.

⁶¹ *Neodgovarajuće obrazovanje gluhe osobe osuđuje na slabije plaćene poslove*, predavanje na tribini „Izgubljeni u prijevodu“, <http://www.dodir.hr/> (objavljeno 22.5.2018.)

⁶² Frančić, K. (2016.) „Znakovni jezik kao prirodni jezik gluhih“, diplomski rad, Sveučilište u Zagrebu, Zagreb, str. 8.

nastavka školovanja, ograničen izbor zanimanja, a naposljetku i isključenost iz društva.⁶³ Nažalost, zbog svoje gluhoslijepoće i diskriminirajućeg obrazovnog sustava, nisu imali prilike sudjelovati u visokom obrazovnom sustavu te su bili osuđeni na slabije plaćene poslove. Gluhoslijepa, gluha i nagluha djeca postižu znatno slabije rezultate od svojih čujućih vršnjaka ne zato što su manje sposobna, manje inteligentna ili sl., nego zato što u predškolskom sustavu nemaju odgovarajuću komunikacijsku podršku stručnog i kvalitetnog prevoditelja.⁶⁴ Na koncu možemo zaključiti da ono što se konstantno provlači kao srž problema u ovom radu jest nedostatak pravovremene i prilagođene komunikacije gluhoslijepim osobama. Koliko je bitna komunikacija prilagođena gluhoslijepim osobama, najbolje opisuje gđa. Tarczay : „...prevodile su mi sve što su one vidjele i čule. Vidjelo se da im je jako stalo da prevode sve i da prevedu točno...one su ustrajale u tome da ja odlučim i da su one tu da budu moje oči i uši.“⁶⁵ Ovo je rečenica koja najbolje opisuje što je potrebno za kvalitetu života gluhoslijepih osoba, a to je mogućnost prilagođene komunikacije u svakom trenutku. Prevoditelj je osoba koja je gluhoslijepima „oči i uši“, koja bi trebala biti dostupna kad god je potrebno, no u Hrvatskoj to još uvijek nije moguće.⁶⁶ Prevoditelji bi trebali biti dostupni djeci još od predškolske dobi, međutim takav program u Hrvatskoj još uvijek nije standardiziran.⁶⁷ Problematika intelektualnog razvoja, zbog nemogućnosti komunikacije u predškolskoj dobi, nastavlja se kroz daljnje školovanje, a kasnije i zaposlenjem, najčešće na slabo plaćenim poslovima. Gluhoslijepi osobe ne mogu iskoristiti svoj potpuni potencijal, što na kraju rezultira slabijem razvijenom inteligencijom. Slaba inteligencija nije uzrok slabijem intelektualnom razvoju, već je posljedica nepravovremene intervencije za vrijeme predškolske i školske dobi. Kada bi se taj dio popravio, gluhoslijepi osobe mogle bi potencijalno imati kvalitetniji život u budućnosti, jer se kvaliteta života, kako se jasno vidi u ovome istraživanju, gradi od samih početaka.

Sudionici ovog istraživanja većinom u mirovini i promjena obrazovnog sustava im više ne može pomoći. Budući da se kvaliteta sudionika, u usporedbi s prijašnjom, smanjila utoliko što je njihova gluhoslijepoća uznapredovala tokom godina, potrebna im je još veća pomoć i podrška

⁶³ Tarczay, S. (2017.) Otvoreno pismo ministrici Divjak, otvoreno pismo o narušavanju prava gluhoslijepi, gluhe i nagluhe djece, <http://www.dodir.hr/index.php?id=435&showcomments=0#.WzJ4BKczZPY> (datum objave: 13.7.2018.)

⁶⁴ Ibid.

⁶⁵ Tarczay, S. (2009), str. 7.

⁶⁶ Hrvatski savez gluhoslijepih osoba Dodir: Prevoditelji su gluhoslijepima "oči i uši" i jamstvo za izlazak iz izolacije (2014.) In Portal, <http://www.in-portal.hr/in-portal-news/sport/4857/hrvatski-savez-gluhoslijepih-osoba-dodir-prevoditelji-su-gluhoslijepima-oci-i-usi-i-jamstvo-za-izlazak-iz-izolacije> (objavljeno 29.5.2014.)

⁶⁷ Ivanuš, I. (2017.) „Gluhoj, nagluhoj i gluhoslijepoj djeci država bi trebala omogućiti pohađanje vrtića uz prevoditelje znakovnog jezika“, *Nacional*, <http://www.nacional.hr/gluhoj-nagluhoj-i-gluhoslijepoj-djeci-drzava-bi-trebala-omoguciti-pohadanje-vrtica-uz-prevoditelje-znakovnog-jezika/> (objavljeno: 20.9.2017.)

kako bi dodatne prepreke i probleme mogli lakše prebroditi. Ono što je izuzetno bitno za bolju kvalitetu života osim boljeg obrazovanja jest konstantna dostupnost pratnje i prevoditelja kao i veće novčane naknade i prava socijalne skrbi.

Također, valja upozoriti na ograničenja ovog istraživanja zbog čega rezultate treba uzimati s oprezom. Osim relativnog neiskustva u istraživanjima, istraživanje je ograničeno i mogućnostima statističke generalizacije. Radi se o 12 sudionika (6 muškaraca i 6 žena) koji imaju različite oblike gluhošljepoće. Međutim, kvalitativna istraživanja omogućuju druge vrste generalizacije, a to su analitička generalizacija i transferabilnost. To znači da kada se podaci artikuliraju na autentičan i vjerodostojan način, oni mogu reflektirati valjane opise koji su dovoljno „duboki“ da njihovi rezultati imaju opravdan stupanj generalizacije. Isto tako, duboki opisi stvarnosti i pojedinih slučajeva omogućuju autoru i čitateljima da primjene slučaj na druge slučajeve, s obzirom na mogućnost usporedbe u tolikoj mjeri da se situacije poklapaju ili razlikuju.⁶⁸ Nedostatak ovog istraživanja jest fokus na mlađe gluhošlijepce, koji su trenutno u sustavu školovanja, koji bi dao uvid u bolju trenutnu situaciju u školama. Također, nedostatak je i gluhošlijepih žena s praktičnom gluhošljepoćom, čime bi se dobio veći uvid u problematiku najkompleksnijeg tipa gluhošljepoće. Ovo je ujedno i preporuka za daljnja istraživanja.

⁶⁸ Polit, D.F., Beck C.T. (2010) „Generalization in quantitative and qualitative research: Myths and strategies“ *International Journal of Nursing Studies*. vol. 47 (2010), https://www.researchgate.net/publication/45089830_Generalization_in_Quantitative_and_Qualitative_Research_Myths_and_Strategies. (posjećeno 2.7.2018.)

7. DODACI

7.1. Dodatak 1: Protokol

PROTOKOL – INTERVJU

Naslov istraživanja: Narativna analiza kvalitete života gluhoslijepih osoba

Datum provođenja intervjua: _____

Vrijeme provođenja intervjua: _____

Mjesto intervjuiranja: _____

Osoba koja intervjuira: _____

Šifra sudionika: _____

PODACI O SUDIONIKU

1. Spol sudionika

- a. žensko
- b. muško

2. Dob sudionika u (navršenim) godinama _____

3. Mjesto stanovanja: _____

4. Ostvarena razina obrazovanja: _____

5. Radni status: _____

6. Nastupanje gluhoslijepoće:

- a. rođenjem
- b. u djetinjstvu (navesti s koliko godina) _____
- c. kasnije (navesti s koliko godina) _____

Vodič za intervjuiranje:

I. Zagrijavanje

1. Čime se trenutno bavite? Jeste li zaposleni?
2. Imate li neki hobi kojim se bavite u slobodno vrijeme? Posjećujete li predstave ili neke kulturne sadržaje za gluhoslijepe osobe? Možete li mi ih pobliže opisati?

II. Sada ćemo malo razgovarati o Vašem iskustvu s gluhoslijepečom:

1. Vaše iskustvo s gluhoslijepečom započinje _____ (navedeno u podacima). Možete li mi malo opisati, ako nije problem, kako se to točno dogodilo? Je li nastupila neka nesreća ili se gluhoslijepeća počela javljati postepeno?
2. Možete li mi reći kako je tekla Vaša prilagodba na gluhoslijepeću? (samo za one koji nisu od rođenja slijepi/gluhi) Kako ste je prihvatili i kako ste se s njome nosili? Kakva je situacija danas po tom pitanju s obzirom na prije?
3. Recite mi, gdje i s kime živite? Od kada je tako? Gdje ste prije živjeli? Je li prostor u kojem živite prilagođen vašim potrebama? Kako jest/nije, opišite? Kako se to promijenilo s vremenom? Tko vam je pomogao da to promijenite?
4. Gdje ste išli u školu osnovnu/srednju? Kako vam je to bilo, jeste li voljeli školu? Zašto da/ne? Jeste li se susretali s nekim poteškoćama/ nedostacima u školi/ na fakultetu? Kakav je bio Vaš odnos s drugim kolegama učenicima i profesorima?
5. Recite, vi radite negdje? Jeste li se susreli s poteškoćama pri pronalasku posla? Ako jeste, možete li mi malo više reći o tome? Smatrate li da su šanse za zaposlenje gluhoslijepeh osoba danas veće/manje, odnosno mijenja li se nešto po tom pitanju? Na koji način?
6. Kakav je Vaš odnos s najbližima (kolege na poslu, prijatelji, obitelj, partner/-ica), jeste li zadovoljni? Koje biste osobe izdvojili kao vama najvažnije? Pomažu li Vam u svakodnevnim obavezama? Smatrate li da Vas dovoljno podržavaju u nekim važnim odlukama?
7. Recite mi, kako se snalazite van svog stambenog prostora? Susrećete li se s poteškoćama prilikom kretanja? Jeste li došli u situaciju da neki od javnih sadržaja (npr. zvučni semafori, javni prijevoz...) nisu bili dovoljno dostupni? Možete li mi reći nešto više o tome?
8. Koristite li prava socijalne skrbi (npr. besplatan javni prijevoz, invalidnina...)? Jesu li se ona povećala/smanjila u odnosu na prije? Smatrate li da biste navedene usluge trebali koristiti više s obzirom na Vaše potrebe? Ako smatrate, koji je razlog nedovoljnog korištenja usluga?

9. Jeste li zadovoljni radom svoje matične udruge? Možete li mi malo поближе opisati kako vam ona pomaže u svakodnevnom životu? Smatrate li da je danas dovoljan broj udruga za gluhoslijepe osobe u odnosu na prije?
10. Koliko se samostalno osjećate bez pomoći (udruge, bližnjih, socijalne skrbi, pratnje prilikom vanjskog kretanja)? Imate li dojam da Vam je neka od pomoći neophodna? Je li se nešto promijenilo po tom pitanju kroz vrijeme? Smatrate li da ste sada više samostalniji nego prije?
11. Možete li mi reći jeste li se ikada susreli s diskriminacijom ili nasiljem upućenim Vama? Je li se netko od Vaših bližnjih susreo s tim problemom na račun gluhoslijepeće? Možete li mi поближе opisati neke od primjera takvih iskustava? Postoje li danas više/manje takvih problema?

III. Kraj

1. Smatrate li da je društvo dovoljno informirano o pravima i potrebama gluhoslijepih osoba?
2. Kako biste ocijenili svoju kvalitetu života?
3. Imate li Vi kakvih pitanja za mene?

Prostor za bilješke:

INFORMIRANI PRISTANAK

DOBAR DAN,

JA SAM PETRA VUKOVIĆ, STUDENTICA SOCIOLOGIJE. KAKO BIH ZAVRŠILA FAKULTET, TREBAM NAPRAVITI ISTRAŽIVANJE. TEMA ISTRAŽIVANJA JE KVALITETA ŽIVOTA GLUHOSLIJEPIH OSOBA. NADAM SE VAŠOJ POMOĆI. U NASTAVKU SU INFORMACIJE O ISTRAŽIVANJU:

- 1. SUDIONICI SU GLUHOSLIJEPE OSOBE OD 35 GODINA PA NADALJE**
- 2. RAZGOVOR TRAJE OTPRILIKE POLA SATA**
- 3. RAZGOVOR ĆE SE SNIMITI MOBITELOM KAKO BI SE POSLIJE MOGAO PREPISATI NA KOMPJUTER**
- 4. SNIMKA RAZGOVORA ĆE SE SPREMITI NA KOMPJUTER POD TAJNOM ŠIFROM I NITKO JU NEĆE PRESLUŠAVATI OSIM MENE, KASNIJE ĆE SE IZBRISATI**

5. NE TREBATE REĆI SVOJE IME I PREZIME -
NA TAJ NAČIN STE VI SIGURNI DA NITKO
NEĆE ZNATI DA STE BAŠ VI NEŠTO REKLI
6. SAMI ODLUČUJETE DA LI ŽELITE BITI
UKLJUČENI U ISTRAŽIVANJE ILI NE
7. MOŽETE ODUSTATI U BILO KOJEM
TRENUTKU ILI ODBITI ODGOVOR NA BILO
KOJE PITANJE KOJE SMATRATE
NEUGODNIM
8. UKOLIKO IMATE BILO KAKVIH PITANJA
SLOBODNO PITAJTE
9. MOŽETE ME KONTAKTIRATI NA 091/769
0259 ili na pvukovic2@gmail.com

**PRISTANAK INTERVJUA OZNAČITE SVOJIM
VLASTORUČNIM POTPISOM**

(POTPIS SUDIONIKA)

(POTPIS ISTRAŽIVAČICE)

7.3. Dodatak 3: Kodna lista

1. OBITELJ

- s kime žive
- pružanje pomoći/podrške

2. NASTANAK I RAZVOJ GLUHOSLJEPOĆE

- početni stadij
- razvojni stadij
- trenutno stanje

3. OBRAZOVANJE

- završene škole
- osjećaji, emocije
- prijateljstva
- poteškoće

4. RADNO ISKUSTVO

- radno mjesto
- vremenski period
- uzrok prijevremene mirovine
- odnos s radnom okolinom

5. SVAKODNEVICA

a) aktivnosti

b) kretanje

- unutar stambenog prostora
- van stambenog prostora

6. TRENUTNO ZDRAVSTVENO STANJE (osim gluhosljepoće)

7. POMOĆ UDRUGE I PRAVA SOCIJALNE SKRBI

- pomoć udruge
- prava socijalne skrbi

8. OPĆA PITANJA

- diskriminacija od strane okoline
- dostupnost javnih sadržaja
- problematika pronalaska posla
- informiranost društva o gluhošljepoći

9. KVALITETA ŽIVOTA

- ocjena od 1 do 10

10. SOČNI DETALJI

- doživljaj događaja
- razlika narativa od prethodnih

7.4. Dodatak 4: Dnevnik opažanja

Prikupljanje podataka

- javila se u Savez krajem listopada 2017. godine
- bivša koordinatorica dala otkaz
- 1. intervju tek 17.1.2018.

Razgovor oko uzorka

- ne bi bilo dobro prikupljati podatke samo onih koji mogu samostalno razgovarati jer će se izgubiti cjelokupna slika gluhosljepoće
- korisnika koji mogu komunicirati samostalno je mali broj
- problematičnost etičnosti zbog prisutnosti prevoditelja- čini se kako je dijeljenje „intimnosti“ gluhoslijepe osobe s prevoditeljem svakodnevnica (potkrijepiti nalazima iz Tarzcay, S. (2009). „Pretpostavke profesionalizacije prevoditelja znakovnoga jezika za gluhe i gluhoslijepe osobe“, magistarski rad, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Zagreb, str. 115.)

Informirani pristanak

- nije prilagođen gluhoslijepim osobama
- zajedno s prevoditeljicom Sarom pojednostaviti
- povećati u fontu 24 i podebljati radi bolje vidljivosti

Intervjuiranje

- nemogućnost odgovora na opća pitanja (diskriminacija, informiranost okoline o gluhosljepoći): zbog oblika gluhosljepoće nemaju svijest o tome
- veliki dio koncentracije odlazi na vizualni tijek razgovora (pokazivanje znakova rukama)
- teško je pratiti je li prevoditelj preveo pitanje na dobar način
- ponekad se događalo da prevoditelj sam primijeti da je sudionik krenuo u krivom smjeru ili odgovorio na pitanje na način da se odgovor ne poklapa s prijašnjim odgovorom na pitanje

- tužne priče sudionika zbunjuju u toliko da ne znam što pitati
- neki odgovori nakon transkribiranja čine se kao nedovoljno dobro shvaćeni ili je prevoditelj preveo na drugačiji način
- oduživanje intervjua zbog komplicirane komunikacije (taktilni znakovni, klasični znakovni)
- komunikacija sa starijim osobama dosta usporena zbog slušnih smetnji i sporog načina pričanja, česta ponavljanja pitanja

Organizacija intervjuiranja

- vrlo komplicirana jer se trebalo paziti na dostupnost sudionika ali time i dostupnost prevoditelja u tom trenutku (većinom je prevoditelj bio potreban)
- u kućama sudionika problem pronaći mirnije mjesto, bez ostalih ukućana
- posljednji intervju- odbijanje potpisivanja pristanka, ponovni intervju tek nakon 2 tjedna

Cjelokupni dojam

- vrlo zanimljivo, ali puno komplikacija i dugačak vremenski period
- puno sam naučila kroz ove intervjue, što vjerojatno ne bih čitajući literaturu

8. POPIS LITERATURE:

1. Arapović, D., Grobler, M., Jakubina M. (2010). Narativni diskurs predškolske djece s posebnim jezičnim teškoćama, *Logopedija*, sv. 2 (1), 2010, 1-6.
2. Bala, M. (2017). *Autobiografski narativi bukovinskih Mađara u južnom banatu*, Univerzitet u Beogradu, 77-92.
3. Božica, R. (2014.) „Hrvatski savez gluhoslijepih osoba Dodir: Borba za temeljna ljudska prava“, *In Portal*, 2.9.2014.
4. Brajdić-Vuković, M., Vignjević, B. (2017.) „I mean, that amount of work would consume me at one point: The narrative of the life history of young researchers during the professional socialization into the teaching and research profession in the Croatian higher education system“, u: Jasminka Ledić; Marko Turk (ur.) *Teaching and research in the professional socialization of junior researchers*, Rijeka: Filozofski fakultet u Rijeci, str. 126-149.
5. Creswell, J. (2007.) *Qualitative Inquiry & Research design*, 2nd edition, London: Sage Publication.
6. Faletar Tanacković, S. (2013.) „Informacijske potrebe i ponašanje gluhoslijepih osoba: pilot istraživanje“, *Vjesnik bibliotekara Hrvatske*, sv. 56(4): 179-202.
7. Frančić, K. (2016.) „Znakovni jezik kao prirodni jezik gluhih“, diplomski rad, Sveučilište u Zagrebu, Zagreb, str. 8.
8. Hersh, M. (2013) „Deafblind People, Communication, Independence, and Isolation“, *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 446-463.
9. Hrvatski savez gluhoslijepih osoba Dodir: Prevoditelji su gluhoslijepima "oči i uši" i jamstvo za izlazak iz izolacije (2014.) In Portal, <http://www.in-portal.hr/in-portal-news/sport/4857/hrvatski-savez-gluhoslijepih-osoba-dodir-prevoditelji-su-gluhoslijepima-oci-i-usi-i-jamstvo-za-izlazak-iz-izolacije>. (objavljeno 29.5.2014.)
10. Ivanuš, I. (2017.) „Gluhoj, nagluhoj i gluhoslijepoj djeci država bi trebala omogućiti pohađanje vrtića uz prevoditelje znakovnog jezika“, Nacional, <http://www.nacional.hr/gluhoj-nagluhoj-i-gluhoslijepoj-djeci-drzava-bi-trebala-omoguciti-pohadanje-vrtica-uz-prevoditelje-znakovnog-jezika/> (objavljeno: 20.9.2017.)
11. Labov, W. (1967). Narrative analysis: Oral Versions of Personal Experience, <http://www.ling.upenn.edu/~rnoyer/courses/103/narrative.pdf> (posjećeno 15.6.2018.)

12. Labov, W. (2011) „Narratives Of Personal Experience“, u: Patrick Colm Hogan (ur.) *The Cambridge Encyclopedia of the Language Sciences*, New York: Cambridge University Press, 546-548.
13. Leutar Z. (2006.) „Osobe s invaliditetom i siromaštvo“, *Revija za socijalnu politiku*, sv. 13(3-4): 293-308.
14. Luciana Da Gama Junqueira (2010). „Narrative Analysis Of Oral Personal Experience Across Two Languages And Cultures: Brazilian Portuguese And American English“, Tuscaloosa, Alabama,
<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.475.1615&rep=rep1&type=pdf>
(posjećeno 22.6.2018.)
15. Marinić, M., Rihtar, S. (2016.) *Živjeti s invaliditetom u urbanoj sredini*, Zagreb: Institut društvenih znanosti Ivo Pilar.
16. Mason, R. (2008) The Use Of Evaluative Devices In The Narrative Discourses Of Young Second-Language Learners. SIL International,
https://www.sil.org/system/files/reapdata/16/47/74/164774139672127676491246404377669732291/51242_MasonR_Use_of_Evaluative_Devices.pdf. (posjećeno 21.6.2018.)
17. Mihanović, V. (2010.) „Invaliditet u kontekstu socijalnog modela. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, sv. 47(1): 73-75.
18. *Neodgovarajuće obrazovanje gluhe osobe osuđuje na slabije plaćene poslove*, predavanje na tribini „Izgubljeni u prijevodu“, <http://www.dodir.hr/> (objavljeno 22.5.2018.)
19. Polit, D.F., Beck C.T. (2010) „Generalization in quantitative and qualitative research: Myths and strategies“ *International Journal of Nursing Studies*. vol. 47 (2010),
https://www.researchgate.net/publication/45089830_Generalization_in_Quantitative_and_Qualitative_Research_Myths_and_Strategies. (posjećeno: 2.7.2018.)
20. Predstavili smo priručnik „I ja hoću čuti igru“
http://www.dodir.hr/LightNEasy.php?page=donacije_2010&id=452&showcomments=0#.WzE_TKczZPY. (objavljeno 21.2.2018.)
21. Salaj, I. (ur.) (2009.) *Kako razumijeti gluhoslijepeću*, Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepeh osoba Dodir, <https://www.bib.irb.hr/644226>. (posjećeno 19.6.2018.)
22. Shakespeare, T. (2013). „The Social Model of Disability“, J. Davis (ur.) *The Disability Studies Reader*, 4. izdanje, New York.
23. Slika 1: Dijagram Labovljevih šest elemenata narativa.
<https://www.slideshare.net/perdawdy/narrative-structure-analysis-labovs-approach>.
(preuzeto 15.6.2018.)

24. Suhan Akıncı Oktay (2010) *Sociolinguistic Perspective in Narrative Analysis: Educational Backgrounds of Families as Influential Factors in the Development of Personal Experience Child Narratives*, Boğaziçi Üniversitesi Yayınları, İstanbul, <http://dergipark.ulakbim.gov.tr/dad/article/view/5000195491>. (posjećeno 19.6.2018.)
25. Šostar, Z., Bakula Anđelić, M., Majsec Sobota, V. (2005.) „Položaj osoba s invaliditetom u Gradu Zagrebu“, *Revija za socijalnu politiku*, 13(1): 53-65.
26. Tarczay, S. (2004.) „Gluhosljepoća-jedinstveno oštećenje“, *Ljetopis socijalnog rada*, sv. 14(1): 143 -153.
27. Tarczay, S. (2009.) *Integracija gluhe, nagluhe i gluhoslijepe djece u redovno obrazovnom sustavu –realne potrebe i mogućnosti*, izlaganje na stručnom skupu Specifičnosti u pristupu djeci s posebnim potrebama za pedagoge – voditelje županijskih stručnih vijeća osnovnih i srednjih škola, http://www.azoo.hr/index.php?option=com_content&view=article&id=1621%3Aintegracija-gluhe-nagluhe-i-gluhoslijepe-djece-u-redovnom-obrazovnom-sustavu&Itemid=1. (objavljeno: 28.4.2009)
28. Tarczay, S. i sur. (2007.) „*Znak po znak 3*“, Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba DODIR.
29. Tarczay, S. (2009.) „Pretpostavke profesionalizacije prevoditelja znakovnoga jezika za gluhe i gluhoslijepe osobe“, magistarski rad, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Zagreb.
30. Zovko, G. (1999.) Invalidi i društvo, *Revija za socijalnu politiku*, sv. 6(2): 105-117.