

Jednakost šansi u postizanju svakodnevne kvalitete života kod gluhoslijepih osoba

MARIJA BRAJDIĆ VUKOVIĆ*
Institut za društvena istraživanja
Zagreb, Hrvatska

Izvorni znanstveni rad
UDK: 308-056.262-056.263
doi: 10.3935/rsp.v27i2.1629
Primljeno: veljača 2019.

PETRA VUKOVIĆ

Ovaj rad bavi se narativnim biografskim istraživanjem kvalitete života i jednakosti šansi gluhoslijepih osoba s područja grada Zagreba. Nalazi su utemeljeni na narativnoj analizi provedenih polu-strukturiranih dubinskih intervjua s 12 gluhoslijepih osoba koje imaju teškoće različitog stupnja težine. Labavljevom analizom te kasnijim grupiranjem preko narativa, osobne priče i iskustva grupirani su u pet tipova prema iskustvima tijekom školovanja, društvenosti, zaposlenju i kasnijoj kvaliteti života. Nalazi istraživanja upućuju na velike poteškoće koje osobe s dvostrukim invaliditetom tijekom života onemogućuju u kvalitetnom njima prilagođenom obrazovanju, a onda i razvoju normalne društvenosti, odnosno omogućavanju izostanka izoliranosti i depresije.

Ključne riječi: gluhoslijepe osobe, invaliditet, kvaliteta života, jednakost šansi, narativno istraživanje.

UVOD

Gluhosljepoća je karakteristična i prepoznatljiva po oštećenju vida i sluha koje dovodi do otežanog svakodnevnog života. Specifičnost ovog oblika invaliditeta proizlazi iz činjenice da se radi o dvostrukom oštećenju, što ovu populaciju čini posebno ranjivom. Osobe s fizičkim ili psihološkim razlikama ne postaju invalidi sami po sebi, već u odnosu na društvo i okolišne, ekonomske i kulturne barijere (Mihanović, 2010.: 75). Problem je u tome što se društvo ne prilagođava osobama s invaliditetom, već tome nasuprot, postavlja očekivanja koja one nisu u mogućnosti ispuniti. Neposredna posljedica je društvena isključenost

tih osoba, koja im onemogućuje jednake šanse i smanjuje kvalitetu života (Marinić i Rihtar, 2016.: 15).

Istraživanje čije nalaze iznosimo u ovom radu bavi se problemom jednakosti šansi u postizanju svakodnevne kvalitete života kod gluhoslijepih osoba. Svrha je razumjeti iskustva opisana u osobnim životnim pričama gluhoslijepih osoba u kontekstu (ne) jednakosti šansi u pogledu kvalitete života s kojima se takve osobe susreću. U znanstveno-spoznajnom smislu namjera 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

* Marija Brajdić Vuković, Institut za društvena istraživanja u Zagreb / Institute for Social Research in Zagreb, Frankopanska 22/1, 10 000 Zagreb, Hrvatska / Croatia, marija@idi.hr

kroz vrijeme. Praktični cilj je omogućiti bolji uvid u probleme (ne)jednakosti šansi, kao podloga daljnjim istraživanjima, ali i u donošenju konkretnih odluka u vidu poboljšanja jednakosti šansi kvalitete života gluhoslijepih osoba.

Gluhoslijepa osoba je ona 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 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 gluhoslijepi osobe s karakterističnim sindromima (Usher sindrom, Charge sindrom) (Tarczay, 2004.: 146-147). **Jednakost šansi** je jednak pristup svih društveno različitih skupina, u ovom slučaju gluhoslijepih osoba, značajnim društvenim čimbenicima i aktivnostima važnim za kvalitetu života svake osobe. U ovom istraživanju, kvalitetu života definirale smo kao skupinu čimbenika i aktivnosti koji znatno utječu na zadovoljstvo i životne uvjete gluhoslijepih osoba, a to su: obrazovanje, zaposlenje, aktivnosti tijekom 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 osoba (Marinić i Rihtar, 2016.: 28).

PREGLED DOSADAŠNJIH SPOZNAJA I DRUŠTVENI KONTEKST ISTRAŽIVANJA GLUHOSLJEPOĆE

Prema medicinskom modelu, **osoba s invaliditetom** naglašava da dijelovi psihe i/ ili tijela osobe imaju određene nedostatke, odnosno nemaju identičnu funkciju kao kod zdravih ljudi (Marinić i Rihtar, 2016.: 17). 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 pojedinaca i uobičajenih očekivanja šire i uže društvene zajednice. Dakle, postoji razlika između **invalidnosti** (psihičko/fizičko oštećenje) i hendikepa (društvena isključenost). Pojmovi invalidnost (psihičko/fizičko oštećenje) i hendikep (društvena isključenost) trebaju se tumačiti kao međusobno različiti, no u praktičnom životu pojedinca su gotovo nerazdvojivi. Kao što spol podrazumijevamo promatrati pod lećom zajedno s poimanjem roda, tako i fizički nedostaci dolaze u paru s društvenom isključenosti (Shakespeare, 2010.).

Odnos društva prema osobama s invaliditetom u povijesti bio je raznolik i mijenjao se, odnosno »poboljšavao« tijekom godina, od potpuno nehumanog odnosa i stigmatizacije, ignoriranja i pasivnog stava, do integracije i jednakih mogućnosti (Žunić, 2001.; Šostar, Bakula Anđelić i Majsec Sobota, 2006.).

Odnos prema invaliditetu može se svrstati u nekoliko modela koji i danas imaju velik utjecaj na formiranje mišljenja i odnosa prema osobama s invaliditetom (Clapton i Fitzgerald, 1997.; Mihanović, 2010.). Prvi je vjerski ili milosrdni model u kojem se invaliditet 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. U sljedećem, medicinskom

modelu, najveći problem nejednakosti je upravo u očekivanjima okoline prema osobama s invaliditetom. U tom kontekstu, osoba s invaliditetom je »objekt kliničke intervencije« kojem je potrebna medicinska pomoć da bi se »uklopila« u društvo. Ovakvo viđenje upućivalo je na gluhošljepoću kao bolest koju valja liječiti. I posljednji model koji se izdvaja jest onaj 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 (Mihanović, 2010.: 73-74). Modeli se 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 integriranim osobom. Zato je potrebno uzeti u obzir oštećenja osoba s invaliditetom (Shakespeare, 2010.), kako integracija ne bi ostala samo pasivna/fizička, već ostvarena potpuno, u obliku socijalne integracije (Zovko, 1999.: 110).

Potpunu integraciju pokazuje jedino takozvani **socijalni model** koji redefinira pojam invalidnosti te se osobe s invaliditetom, u okviru ovog modela, smatraju građanima koji imaju svoja prava. Poticaj za socijalni model došao je od samih osoba s invaliditetom, a prvi pomaci dogodili su se 1976. kad je osnovana »Unija osoba s fizičkim oštećenjima u borbi protiv isključivanja« (UPIAS). Prema UPIAS-u (1976.), invalidnost proizlazi iz oštećenja zbog čega su osobe s invaliditetom bezrazložno izolirane i isključene iz pune participacije u društvu. Nemogućnost prilagodbe dovodi do društvene isključenosti, do toga da osobe s invaliditetom trpe posljedice kombinacije mnogobrojnih problema kao što su: nezaposlenost, niski prihodi, loši stambeni uvjeti, kriminal, loše zdravlje, problemi u obitelji i drugo (Leutar, 2006.; Mihanović, 2010.). U tom smislu, socijalni model stavlja problem

prilagodbe na društvo koje se treba prilagoditi osobi. Kako navodi Oliver (1990., prema Mihanović, 2010.), stvarni problemi na području invaliditeta odnose se na ugnjetavanje, diskriminaciju, nejednakost i siromaštvo. Problem nisu individualna ograničenja, već neuspjeh društva koje bi trebalo osigurati odgovarajuće mjere primjerene potrebama osoba s invaliditetom u cilju njihovog potpunog uključivanja u sredinu: »...mi sve više zahtijevamo da nas društvo prihvati onakvima kakvi jesmo, a ne onakvima kao što društvo misli da bismo trebali biti« (Mihanović, 2010.: 79).

Gluhošljepoća se može klasificirati prema uzrocima nastanka oštećenja vida i sluha te, s obzirom na vrijeme nastanka oštećenja, na stečenu i urođenu gluhošljepoću. Važno je razumjeti podjelu na urođenu i stečenu gluhošljepoću, jer postoje velike razlike kako u načinu edukacije, tako i u načinu komuniciranja i potrebi za podrškom. Najbitnija razlika između urođene i stečene gluhošljepoće jest u formiranju jezičnog sustava komunikacije. Urođena gluhošljepoća karakteristična je po teškom usvajanju pojmova, korištenju 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 postići veći napredak u govorno-jezičnom razvoju. Stečenu gluhošljepoću karakterizira već formiran jezični sustav i prilagodba istog u trenutku kada gluhošljepoća nastane. Osoba koja je prije koristila samo znakovni jezik pogoršanjem vida prilagođava već stečeni znakovni u taktilni znakovni jezik. Prema definicijama, jasno je da bi se klasifikacija gluhošljepih osoba trebala temeljiti na funkcionalnim, a ne medicinskim okvirima, koji su i dalje glavna metoda procjene gluhošljepoće u Hrvatskoj (Tarczay, 2004.: 147).

Uvrštavanjem gluhošljepoće u zakonske okvire u Hrvatskoj, kompromisno su objedinjena ova dva pristupa vodeći se među-

narodnom funkcionalnom definicijom gluhošljepoće i klasifikacijom oštećenja i terminoloških naziva u skladu s **Pravilnikom o sastavu i načinu rada tijela vještačenja** u postupku ostvarivanja prava iz socijalne skrbi i drugih prava po posebnim propisima (Tarczay, 2004.: 148-149). Postojeća klasifikacija gluhošljepoće prema medicinskim parametrima stupnjeva oštećenja sluha i vida dijeli se na:

1. Naglušost i slabovidnost – zbog napretka medicine te zato što je često i odraz starosti, danas najbrojnija skupina gluhošlijepih osoba spada pod ovu klasifikaciju. Teže izvršavaju nekad jednostavne aktivnosti poput svakodnevnih odlazaka u trgovinu ili čitanja novina. Osim toga, komunikacija s članovima obitelji i prijateljima postaje otežana i najčešće rezultira povlačenjem gluhošlijepih osoba u izolaciju.
2. Sljepoća i naglušost – u ovu skupinu spadaju ljudi koji 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 (Wynne, 1987., prema Sauerburger, 1993.). 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.
3. Gluhoća i slabovidnost – najčešći primjer ove kategorije osoba s gluhošljepoćom 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. Gluhošlijepi 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.

4. Praktična gluhošljepoća – ova kategorija gluhošlijepih osoba relativno je najmanje zastupljena, ukoliko se radi o urođenoj gluhošljepoći gdje su urođeni vidni i slušni nedostaci rezultat prenatalnog izlaganja štetnim tvarima, raznih komplikacija u trudnoći, trauma pri porodu i sl. Mnoge, iako ne i sve osobe s praktičnom gluhošljepoćom, imaju i druge dodatne poteškoće (Tarczay, 2004.: 148-149).

Ono što je zajedničko svim kombinacijama oštećenja su poteškoće u komunikaciji s okolinom. Obično gluhošlijepa 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 (Salaj, 2009.: 7). No, i ovdje postoje određene razlike s obzirom na tip gluhošljepoće. Osobe s urođenom gluhošljepoćom ili s urođenim anomalijama (kao što je Charge sindrom) imaju veće poteškoće s ekspresivnom komunikacijom, nego grupa sa stečenom gluhošljepoćom. Oni s urođenom gluhošljepoćom vrlo često koriste znakove i geste za komuniciranje u odnosu na one sa stečenom, u kojoj prevladava govor. Osobe sa stečenom gluhošljepoćom imale su neka jedinstvena komunikacijska iskustva zbog progresivnog gubitka vida, odnosno promjenjive komunikacijske potrebe, različitih naglasaka i nedostatak poznavanja znakovnog jezika i nevoljkost priznati oštećenje sluha obitelji, prijateljima i ostalima. Osobe koje su u starijim godinama doživjele gubitak sluha i vida često nailaze na komunikacijske izazove i neuspjehe, kao što su: nemogućnost pogleda u oči, percepcija izraza lica, čitanje s usana i slično.

Zbog navedene ograničenosti komunikacije, gluhoslijepe osobe imaju ograničena društvena iskustva. Kao posljedica nedostatka svakodnevnih iskustava, takva osoba može izgledati društveno nespretno ili grubo, a zapravo jednostavno nije imala prilike sudjelovati u izmjeni izraza lica i gesti koje su veoma važni aspekti društvenih interakcija (Salaj, 2009.; Jaiswal i sur., 2018.). Komunikacijski problemi su i jedan od glavnih uzroka smanjene socijalne uključenosti (Jaiswal i sur., 2018.). Svaki oblik gluhoslijepe zahtijeva u nekoj mjeri pomoć drugih. No, ta pomoć često ne može biti konstantno dostupna. Gluhošlijepa osoba se u tim trenucima mora snalaziti samostalno, što je ponekad velik 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 gluhošlijepa osoba jednom izgubi tijek razgovora, obično postaje inhibirana u sudjelovanju zbog straha od ponavljanja već rečenog ili neprikladnog (Salaj, 2009.: 8). Iz svih nabrojanih razloga, i zbog sinergije nepovoljnih okolnosti, pronađeno je da gluhošlijepe osobe imaju najmanji stupanj obrazovanja i najmanju vjerojatnost visokog obrazovanja (Brennan i sur., 2006.: 782).

Što se tiče kvalitete života, valja reći da gluhošlijepe osobe imaju veću šansu bolovati od depresije u odnosu na osobe s jednim senzoričkim oštećenjem (Chou i Chi, 2004.) ili osobe koje nemaju senzoričko oštećenje (Capella-McDonnall, 2005.). Također, osobe s gluhošlijepoćom svoje zdravlje ocjenjuju kao loše te i iz tog razloga smanjenu participiraju u društvenom životu u usporedbi s osobama koje nemaju senzorička oštećenja. Smanjena participacija uzrokovana je lošim zdravstvenim sta-

njem koje otežavaju aktivnosti poput posjećivanja prijatelja, telefoniranja, odlaska u kino i odlaska u crkvu (Crews i Campbell, 2004.). Gluhošlijepe osobe ujedno imaju više problema s aktivnostima tijekom dana u odnosu na osobe bez senzoričkih oštećenja, kao što su smanjena mogućnost hodanja (48,2% naspram 17,8%), kupovina (36,9% naspram 10,3%) i priprema hrane (23,9% naspram 6,3%) (Crews i Campbell, 2004.; Saunders i Echt, 2007.).

ISTRAŽIVAČKI PRISTUPI ISTRAŽIVAČKA PITANJA

Narativno očište, kvalitativna paradigma

Očište iz kojeg je ovo istraživanje napravljeno jest biografska analiza narativa. Razlog odabira kvalitativnog narativnog pristupa jest u specifičnosti istraživačkog problema koji za potpuno razumijevanje fenomena kvalitete života i jednakosti šansi kod gluhošlijepih osoba zahtijeva osobno životno iskustvo koje je, zbog poteškoća koje osoba ima, posebno utjelovljeno i može biti obuhvaćeno samo kroz značenja i razumijevanja koja tome iskustvu pridaje osoba sama. U ovom istraživanju, ključnim za korištenje pristupa smatramo i orijentiranost narativnog istraživanja na iskustvo pri čemu su ključna dva koncepta, princip kontinuiteta i princip interakcije (Brajdić Vuković i Ledić, 2017.). To znači da se svako iskustvo pojedinca nadograđuje na prethodna iskustva, a sadašnje je dio svakog budućeg. Također, da je svako iskustvo u interakciji s nizom unutarnjih i vanjskih objektivnih uvjeta koje nazivamo situacijom. Dakle, za istraživanje iskustva važno je razumjeti da se niti jedno iskustvo ne događa u vakuumu, osim što postoji put iskustva, utjecaj prethodnih događaja na buduće, također postoji i situacija u kojoj se iskustvo odvija i s kojom je u interak-

ciji. Ove odlike narativnog istraživačkog pristupa čine ga metodološki iznimno pogodnim za proučavanje kompleksnog problema kvalitete života i jednakosti osoba s dvostrukim oštećenjima.

Istraživačka pitanja

Istraživačka pitanja koja su vodila ovu studiju o kvaliteti života gluhoslijepih osoba usklađena su s istraživačkim problemom, teorijskom podlogom metodološkog pristupa kvalitativnog i narativnog istraživanja. Radi se o sljedećim općim pitanjima na koja se u ovom radu nastoji dati odgovore:

- Kakva su osobna životna 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?

Uz opća, vodile smo se i sljedećim specifičnim pitanjima:

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

METODA

Metoda prikupljanja podataka

Istraživanje je provedeno metodom dubinskog polustrukturiranog narativnog intervjua. U njemu su kronološki obrađeni dijelovi života sudionika istraživanja, uz potpitanja povezana s obrazovanjem tijekom života, druženjem s drugim ljudima i podršku drugih ljudi, te potom s mogućnošću zapošljavanja po završetku školovanja i ona o kasnijem obiteljskom životu, osjećaju

diskriminacije – mogućnosti za kvalitetan život u društvu te o podršci okoline, općenito neformalne i formalne (uključujući udrugu).

Uzorak i terensko postupanje

Ovo je istraživanje provedeno s neslužajnim namjernim intenzivnim uzorkom od 12 sudionika, od čega šest muškaraca i šest žena, u dobi od 35 do 82 godine života (tablica 1.). Većina sudionika/ca istraživanja je srednje i starije životne dobi, što je posljedica činjenice da je najveći broj gluhoslijepih osoba najstarije dobi uspoređujući ih s grupama koje imaju samo jedno od oštećenja ili ga uopće nemaju, što je posljedica i činjenice da su gluhoslijepa osoba većinom one s Usherovim sindromom, koje su potpuno izgubile vid u odrasloj dobi (Brabyn i dr., 2007.; Kwon i dr., 2015.). Uzorak je intenzivan utoliko što svi sudionici imaju jedan od oblika gluhosljepoće (u kombinaciji su mogući: naglušost-slabovidnost, sljepoća-naglušost, gluhoća-slabovidnost, praktična gluhosljepoća). Svaki sudionik/sudionica također je član/ica Hrvatskog saveza gluhoslijepih osoba Dodir. Savez Dodir je skupina udruga za gluhoslijepa osoba iz Zagreba, ali i iz ostalih gradova Hrvatske (Osijek, Lovran, Varaždin, Split). Zbog veće dostupnosti i jednostavnosti pristupa ispitanicima, svoje istraživanje fokusirale smo na udrugu u Zagrebu, a to je Udruga gluhoslijepih osoba Grada Zagreba. Uzorak je formiran putem preporuke koordinatore Saveza te je putem Udruge sudionicima pristupljeno.

Odgovori sudionika istraživanja u većini su bili prevođeni od strane prevoditeljice i snimani diktafonom. Ovisno o težini oštećenja, neki od sudionika svoje su odgovore mogli samostalno formirati ili su se pitanja prevodila putem znakovnog jezika, a sudionik je odgovarao vlastitim glasom, bez ponovne potrebe za prevođenjem. Podaci su prikupljeni u prvoj polovici 2018. godine.

Tablica 1.

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

Pitanja istraživačke etike i istraživačke reflektivnosti

Ovo istraživanje, budući da je provedeno na sasvim specifičnoj populaciji, zahtijevalo je dodatna razmatranja povezana s etičnim postupanjem spram sudionika istraživanja. U pripremi istraživanja očekivali smo kako ćemo uspjeti pronaći gluhoslijepe osobe kod kojih je kombinacija oštećenja takvog karaktera da ćemo ih moći intervjuirati samostalno, bez prisustva prevoditelja, kako ne bismo još više zakomplicirali već dovoljno složenu temu. Međutim, u razgovoru s koordinatoricom Saveza, doznale smo kako će ograničavanjem gluhoslijepih sudionika samo na one koji mogu komunicirati bez prevoditelja uzrokovati da rezultati zasigurno neće prikazati cjelokupnu sliku i problematiku gluhoslijepeće. Naime, mali je 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 bismo dobili cjelovitu sliku, teško

bismo i pronašli dovoljno ispitanika navedenih karakteristika. Iz razloga povezanih s etičnošću istraživanja, bile smo zabrinute što prisustvo prevoditelja znači u kontekstu povjerljivosti podataka istraživanja. Međutim, u razgovoru s koordinatoricom, te iskustvom na terenu, kao i uvidom u literaturu, razumjele smo 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 (Tarczay, 2009.: 115).

Prilikom intervjuja svakom od sudionika predan je obrazac informiranog pristanka. Informirani pristanak bio je prilagođen kako bi sudionici bili na najlakši mogući način potpuno upoznati sa svrhom, ciljevima, metodom, zahtjevima, rizicima i vlastitom ulogom u istraživanju te načinom postupanja s podacima istraživanja od strane istraživačica. Kao što je svaki od sudionika slobodno pristao na sudjelovanje u ovom istraživanju, imao je potpunu slobodu odustati u bilo kojem trenutku. Također, sudionicima je omogućeno da ne odgovaraju na pitanja koja smatraju neugodnim. Sve informacije podijeljene za vrijeme intervjuja ostale su povjerljive. Nitko osim istraživačica i prevoditelja za gluhoslijepe osobe, koji su se obvezali na etično postupanje, nije imao pristup podacima u izvornom obliku. Kvalitativna metoda, koja je korištena 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. Prilikom analize pazile smo da se sudionici ne mogu prepoznati kroz specifična obilježja. Sudionici su imali mogućnost postaviti eventualna dodatna pitanja o istraživanju i podacima putem e-mail adrese ili broja mobitela istraživačica, koji su navedeni pri samom kraju pristanka. Usmenom autorizacijom sudionika ili usmenom autorizacijom prevoditeljice (u slučaju kad je to bilo po-

trebno), sudionici su pristali na sudjelovanje u istraživanju (zabilježeno diktafonom).

Nakon prva tri intervjua postalo je jasno kako neke gluhošlijepice osobe ne mogu odgovoriti na pitanja koja se tiču okoline (diskriminacija, informiranost okoline o gluhošlijepici) jer ih ne razumiju. Čak i nakon boljeg pojašnjenja prevoditeljice, nisu znali kako odgovoriti na takva pitanja zbog oblika gluhošlijepice, koji im ograničava svijest o tome diskriminira li ih netko i koliko je okolina upoznata s gluhošlijepicom. Imaju takav oblik gluhošlijepice da ne znaju, ne vide i ne čuju što se događa oko njih. U tom smislu, bilo je dosta izazovno i dugotrajno intervjuiranje putem prevoditeljice, budući da je valjalo osigurati da doista znamo da je sudionik razumio pitanje, no da cjelokupna tema nije na njegovom obzoru iskustva zbog njegovih specifičnih teškoća.

Postupci u analizi podataka

Kao početni model analize podataka ovog istraživanja korišten je »Labovljev strukturalni model narativne analize« (1972.). U fokusu ovog modela je strukturalna organizacija narativa s naglaskom na to kako je narativ izrečen. Ovo omogućuje da se rekapitulira rečeno u priči, da se pronađe i istakne važno te da se vrlo jasno može napisati o čemu je priča – narativ. Model se sastoji od 5 koraka u kojima istraživač pokušava na različite načine s različitim fokusom pristupiti narativu i to kroz sažetak priče, orijentaciju, odnosno davanje konteksta u kojem se priča odvija, opisivanje komplicirajućih događaja, strahova, želja, aspiracija, zatim evaluacije – isticanja vrijednosnih sudova i komentara, rezultata ili odluke – razrješenja narativa te kroz vraćanje natrag u sadašnjost i očekivanja o budućnosti (o metodi v. više u Brajdić Vuković, 2017.).

U drugom koraku, nakon raspisivanja narativa prema Labovljevom modelu, us-

poređeni su narativi sudionika istraživanja te je odlučeno o mogućim tipovima koji bi obuhvatili zajedničko u iskustvima sudionika povezanim s kvalitetom života i jednakošću šansi gluhošlijepih osoba. U svaki tip iskustva svrstani su sudionici koji su najvećim dijelom bili slični sudionicima unutar tipa kojem pripadaju, a u isto vrijeme različiti od drugih sudionika, koji su svrstani u druge tipove. Formirano je pet tipova koji su ujedinjeni prema jasnim zajedničkim obilježjima povezanim s kvalitetom života i jednakošću šansi u sljedećim domenama: iskustvima tijekom obrazovanja, u školi i u obitelji, kasnijim radno-aktivnim životom (ukoliko je postojao) te općenitom ostvarenom društvenosti. Posljedično, kada se tipovi formiraju na ovaj način, može se primijetiti da su tipovi iskustva u velikoj mjeri uzročno-posljedično povezani s tipovima poteškoće te da se tipovi iskustva prirodno smještaju u zajedničko – s teškoćom izrazito povezano – životno iskustvo.

ANALIZA REZULTATA ISTRAŽIVANJA – NARATIVNI TIPOVI ISKUSTVA

Prvi tip iskustva nazvale smo **nemogućnost ostvarivanja društvenosti, postupni pad kvalitete života**. Radi se o sudionicima koji imaju gluhošlijepoću najtežeg tipa – praktičnu gluhošlijepoću, što znači veliko oštećenje vida i sluha te komuniciranje taktilnim znakovnim jezikom. Srednje su do starije životne dobi. 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.« te o slobodnom vremenu govore: »...odmarao sam se... išao sam u šetnju«. Na pitanje o podršci jedan sudionik izdvaja brata i majku, dok drugi ne izdvaja nikoga uz rečenicu: »Nisam nikoga susretao, upoznao.«.

Kroz intervjue govore o sporadičnom ili praktično nepostojećem ostvarivanju prija-

teljstava 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 odražava se 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. Razlog tome je relativno kratka dostupnost pratnje, koja je ograničena na maksimalno 4 sata po osobi. S obzirom da je prevelik broj gluhošlijepih na broj dostupnih prevoditelja, iste nije moguće drugačije organizirati. Jedan od sudionika ističe kako su mu druženja u udruzi »važna«, ali »nema ništa novo da se događa.« Drugi sudionik ne ističe druženja u Udruzi, ali također napominje nedostatak sadržaja u istoj govoreći: »tako-tako, ponekad dobro, ponekad loše.« 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 bliške ili poznate.

U više navrata sudionici spominju da im »fali par« jer nisu još pronašli »ženu za sebe«. Oni bi više voljeli »imati svoju obi-

telj«, 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 iskustva nazvale smo **naknadna socijalizacija i postupni rast kvalitete života**. Sudionici čiji narativi opisuju ovakav tip iskustva imaju gluhoću i težu slabovidnost koja je, u usporedbi s praktičnom gluhošljepoćom u prvom tipu, ipak nešto »blaža« te također komuniciraju taktilnim znakovnim jezikom. Sudionici ovog tipa srednje su životne dobi te žive s članovima obitelji. No, članovi obitelji nisu kontinuirano od pomoći, »oni imaju svoj posao« pa im prilikom kretanja pomaže udruga jer »oni šalju pratnju« po zahtjevu članova. Njihova svakodnevica je slična kao i u prvom tipu, međutim spominju veću angažiranost u Udruzi, u kojoj sudjeluju u »puno predstava«, idu na »puno putovanja«, često idu na »druženje«.

Prilikom razgovora o školovanju, uglavnom ga opisuju 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 iskustva, i u ovome je izražen nezadovoljavajući stupanj ostvarenih prijateljstava tijekom školovanja, no kasnije su putem Udruge u velikoj mjeri uspjeli uspostaviti i odnos s drugim ljudima i prijateljstva s osobama sličnih poteškoća. 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 gluhošlijepo osobe i da mogu probati komunicirati«.

Sudionici koji imaju ovaj tip iskustva, ili nisu uopće radili nakon srednje škole ili su bili kratko zaposleni te nakon toga otišli u mirovinu jer je »problem bio prijevoz« zbog toga što žive daleko i ne vide dobro. Na pitanja o okolini (diskriminacija, informiranost okoline) odgovaraju kratko, ali potvrdno. Smatraju kako diskriminacija postoji prema gluhošlijepim osobama te da »malo ljudi poznaje gluhošlijepoću, treba ih više educirati.« 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 nepovoljnim životnim iskustvima.

Treći tip nazvale smo **iskustvo društvenosti uz smetnje, nepromijenjena kvaliteta života**. Sudionici čiji narativi opisuju ovakav tip iskustva imaju gluhoću i lakšu slabovidnost u toj mjeri da se komunikacija nije trebala odvijati taktilnim, već uobičajenim znakovnim jezikom. To znači da još uvijek imaju određenu razinu vida kojom mogu popratiti pokazivanje znakova prevoditelja. Radi se o osobama starije životne dobi, koje imaju žive partnere i/ili su ih tijekom života imali, te također neki od njih imaju i djecu koja žive u blizini.

Kod ovih sudionika naglasak je na vlastitoj ostvarenoj obitelji, za razliku od prethodnih tipova koji se fokusiraju na roditelje i braću kao jedine bliske osobe. Sudionici članove svoje obitelji smatraju podrškom kada im treba pomoć za aktivnosti koje ne mogu same: »ima nekih stvari za 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 te su zadovoljni njenim radom. Idu na druženja

organizirana od strane Udruge jednom tjedno te posjećuju i udruge za gluhe, što u prvom i drugom tipu nije slučaj zbog takve razine gluhošlijepoće kojom se ne može pratiti klasičan znakovni jezik.

Neki sudionici ovog tipa spominju problematične odnose s roditeljima u djetinjstvu povezane s nerazumijevanjem poteškoća koje dijete ima. Iz njihovih iskustava vidljivo je da je tome tako zbog dijelom nevidljivih poteškoća koje su osobe imale. Tako, primjerice, jedna sudionica spominje svoju majku koja se »ljutila« na nju te naglašava: »znala me i istući jer nisam mogla ravno odrezati tkaninu« zbog problema s vidom koji nije bio vidljiv.

Svoje školovanje prikazuju kroz iskaze o svojim poteškoćama, koje su ih uvelike isticale od druge djece u školi: »nisam voljela školu«, »morala sam se snalaziti«, »nisam vidjela na ploču, molila sam da mi pomognu«. Iako je u drugim tipovima isticanje u odnosu na drugu djecu također problematizirano, ovi sudionici se razlikuju u tome što ne ističu nedostatak društvenosti, već problem praćenja nastave. Uspjeli su ostvariti iskustvo društvenosti s drugim ljudima, vršnjacima tijekom 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«.

Sudionici ovog tipa imaju iskustvo zaposlenosti u obrtničkim, manualnim zanimanjima. Neki od sudionika napominju kako su uvijek pokušavali pronaći nekoga s kim će »biti dobri«, nekoga tko će im pomoći ako se oni »neće snaći«. Kako se radi o starijim sudionicima, u vrijeme njihovog radnog vijeka nije bilo problema prilikom zapošljavanja, ili ih oni nisu percipirali. Imaju vrlo elaborirana mišljenja o problemima povezanim s društvenim okolnostima. 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 prije svega kao nemogućnost komunikacije. Smatraju da su ljudi nezainteresirani za gluhošljepce i ne trude se naučiti više o tome: »konobari se 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.«

Četvrti tip iskustva nazvali smo **uobičajena društvenost tijekom primarne socijalizacije, nagli pad kvalitete života u kasnijoj dobi**. Sudionici čiji narativ opisuju 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 je govor dobro razvijen te na postavljena pitanja mogu odgovarati normalnim govorom, što se razlikuje od prijašnjih tipova. Sudionici ovog tipa starije su životne dobi. Svaki od njih živi s barem jednim članom obitelji. Njihova svakodnevica promijenila se 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 uvuć...«, »...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. Neki od sudionika ističu da se često događalo da su morali čitati s usana, što istovremeno pokazuje i mogućnost korištenja vida: »Onda sam još dobro vidio pa sam više čuo poznavajući usta«. Osim opisa školovanja, ne spominju društvenost. Nakon škole, normalno su se zaposlili u manualnim strukama, bez poteškoća u pronalasku zaposlenja.

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 im se dogodila: »Moja obitelj, bez njih ne mogu«. Udruga je za njih potpora jer »pruža kompletnu uslugu gluhošljepim osobama«.

Na pitanja o diskriminaciji većina ih odgovara da nemaju problema u tom pogledu. Samo jedna sudionica 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 gluhošljepoći 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 gluhošljepoće, 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 je »veliki problem« zbog problematike »komuniciranja«. Poslodavac s gluhošljepom osobom ima »previše posla« jer ona nije dovoljno samostalna. Tu je prisutno zauzimanje izvanjskog – općedruštvenog stava 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, neki sudionici naglašavaju da se stanje u tome danas uvelike pogoršalo.

Sudionicima je kvaliteta života narušena zbog naglog pogoršanja gluhosljepoće. Bez obzira na to, većina sudionika je koliko-toliko zadovoljna trenutnom kvalitetom. Samo jedna sudionica 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 koja je najmanje zadovoljna je prema tome u najgorem položaju jer nije mogla očekivati da će joj se dogoditi nesretan slučaj (infarkt slušnog živca), dok su drugi sudionici znali za svoj progresivni gubitak vida budući da su znali da boluju od Usherovog sindroma.

Peti tip iskustva nazvali smo **poticajno okruženje, nagli životni obrat i nastavak obrazovanja**. Sudionici čiji narativ opisuje ovakav tip iskustva, imaju raznolike oblike gluhosljepoće (naglušost-slabovidnost, sljepoća-naglušost, gluhoća-slabovidnost). Ono što je ključno za ovaj tip jest visoka razina obrazovanja, odnosno nastavak obrazovanja i nakon srednje škole, što u ranijim tipovima nije bio slučaj. Sudionici ovog tipa su mlađe i srednje životne dobi te su zaposleni i uspješno obavljaju svoje radne zadatke, za razliku od ostalih tipova koji su u mirovini i nisu zaposleni.

Većina sudionika ovog tipa nije imala problema prilikom školovanja u pogledu druženja: »bilo je tamo i mucavaca koji nisu mogli opće ni govorit normalno« pa nije bilo potrebe za rujanjem i odbacivanjem kada je društvo bilo »šaroliko«. Neki sudionici imaju dojam da su se »vršnjaci prilagodili« i »svi naučili znakovni jezik«. Samo jedna sudionica napominje da u periodu školovanja nije uspjela ostvariti »socio-emocionalni dio«, u smislu zado-

voljstva ostvarivanjem društvenosti, što se razlikuje od prva dva sudionika ovog tipa. Ona istovremeno napominje i da je imala problema u praćenju nastave i da 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 gluhoslijepim osobama i na neki način se njima profesionalno bave (zaposlenici udruga, fakulteta). One su im pokazale kako »kada netko postane gluhoslijep, 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 su većini omogućili »bezbržno djetinjstvo« i omogućili im da prođu »drugačiji put nego većina gluhoslijepih«. Sve to je pogodovalo da sudionici ovog tipa imaju mogućnost za osobno ostvarenje.

Svi sudionici ovog tipa su u većini slučajeva samostalni i sve ono što mogu napraviti sami: »uvijek gledam da ostanem što više neovisna«, »ono što 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 odraduje sam. Također, ovaj tip najmanje od svih sudjeluje u aktivnostima Udruge. Pošto su zaposleni, nemaju uvijek vremena prisustvovati sastancima i druženjima.

Sudionici čiji narativi opisuju ovaj tip imaju potpuno razvijeno i argumentirano mišljenje o problemima gluhoslijepih u društvu i o diskriminaciji. U svome iskazu osvrću se na problem hrvatskog sustava koji zakida (diskriminira) gluhoslijepu 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.

Za neinformiranost okoline o gluhošljepoći sudionici 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 gluhošljepim osobama. Grad je uložio u dostupnost javnih sadržaja, međutim neke stvari ostale su »nedorečene« i »nedovršene«. Tako sudionici napominju da je dostupnost nekih sadržaja, poput staza za invalide dobra ideja, ali put do te staze je takav da si gluhošljepa osoba postavlja pitanje: »A kako da ja dođem do tamo?« Zvučne poruke u tramvajima nisu dobro regulirane jer nisu uključene na svim mjestima ili su pretežite, trebaju »neka regulirana pravila« za to. Nekima od njih smeta ton i glas zvučnih poruka, »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.« Također, neki sudionici spominju da semafori nisu dobro objedinjeni jer gluhošljepa osoba sa slabim ostacima vida i sluha ne mogu ni vidjeti ni čuti semafor. Pritom jedna sudionica pokazuje da je uočila načine na koje je to riješeno u drugim sredinama te napominje da bi problem sa semaforima 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. Jedni smatraju da će osoba bez obzira na svoje oštećenje naći posao ako ima »vještine« za rad, iako se često događa da su gluhošljepi »rano izgubili dobar dio vida i sluha, onda je to malo teže.« Drugi pak smatraju da je problem zapošljavanja gluhošljepih osoba »stvar neznanja i straha i predrasuda« što se može riješiti »osvještavanjem« i »zakonskim prisilama« o plaćanju veće kazne u slučaju nezapošljavanja gluhošljepa osobe.

RASPRAVA I ZAKLJUČAK

Prvo recimo nešto o tome (1) kakva su iskustva gluhošljepih osoba povezana s čimbenicima i aktivnostima kvalitete života. U pogledu iskustava prilikom školovanja, problemi koje je osjetila većina sudionika, uzrokovani su činjenicom da su gluhošljepa osoba bile smještene u škole za gluhe, škole za slijepe ili redovne škole. Zbog toga gluhošljepa djeca nisu mogla pratiti nastavu istim tempom kao ostala djeca, budući da nisu imala prilagođen program svom oštećenju.¹ Prema Tarczay, nije dovoljno da učenik samo sjedi u razredu kako bismo mogli reći da je integracija provedena, prilagođen program je ključan sastojak stvarne integracije. Samo fizička integracija učenika bez odgovarajuće podrške može rezultirati socijalnom isključenosti (Tarczay, 2009.b.²). U ovom iskustvu važno je i to što gluhošljepa osoba ni same nisu znale da su gluhošljepa. Svoju

¹ »Važno je reći da ne postoji niti jedna odgojno-obrazovna institucija za gluhošljepa – 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 gluhošljepih osoba Dodir: Borba za temeljna ljudska prava«, *In Portal*, 2.9.2014.

² Tarczay, S. (2009). *Integracija gluhe, nagluhe i gluhošljepa 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-gluhošljepa-djece-u-redovnom-obrazovnom-sustavu&catid=281:struni-suradnici-pedagozi&Itemid=472. (pristupljeno 12.2.2018.).

dijagnozu doznale su tek kasnije³. To je s jedne strane i razumljivo pošto su se školovali u takvim okruženjima da nisu znali da gluhošljepoća postoji. Većinom su mislili da pripadaju gluhim ili nagluhim osobama uz poteškoće s vidom, ali u toj mjeri da se ona može ispraviti dioptrijskim naočalama (Ravlić, 2014.). U Hrvatskoj su zbog silne problematike i zakirutosti gluhošljepih osoba, 1994. godine u Udruzi gluhošljepih osoba Dodir osmislili radnu verziju definicije gluhošljepoće i njezinu primjenu za potrebe identifikacije, rehabilitacije, obrazovanja i izobrazbe gluhošljepih osoba u Republici Hrvatskoj (Tarczay, 2004.: 146). Danas još uvijek ne postoje specijalizirane odgojno-obrazovne ustanove za gluhošljepce, što se nije promijenilo od izjave Sanje Tarczay 2014. godine, na dvadesetoj godišnjici Saveza Dodir (Ravlić, 2014.).

Nadalje, neki sudionici napominju poteškoće u ostvarivanju društvenosti tijekom školovanja. Gluhošljepce osobe većinom se kreću u krugovima osoba sličnih oštećenja (Faletar Tanacković, 2013.: 191). To se događa jer osoba može lakše komunicirati s ljudima koji mogu komunicirati na isti način kao i one (Tarczay, 2004.: 146). Pošto su u školama sudionici bili jedni od rijetkih s gluhošljepoćom, ne čudi da je dolazilo do komunikacijskih barijera. Često se obitelji i prijatelji osjećaju frustrirano zbog komunikacijskih barijera, a gluhošljepa osoba ranjivo i izolirano, ne znajući što se događa i povlači se iz društvene aktivnosti (Hersh, 2013.: 448).

Iskustvo zapošljavanja sudionici ne opisuju kao nešto problematično, većina ih navodi da je škola brinula o zaposlenju na-

kon završetka trogodišnjeg programa, koji je većina njih završila. Većinom se radilo o poslovima kao što su stolar, kartonažer, krojačica, a spominju se i pizza majstor, električar, grafičarka, daktilografkinja. U Hrvatskoj, nažalost, gluhoća i gluhošljepoća određuje odabir zanimanja. Već je poznat podatak da gluhe i gluhošljepce osobe biraju »tradicionalna zanimanja« jer i dalje vlada predrasuda da su one sposobne za ograničeni broj zanimanja (Tarczay i sur., 2007.).

Iskustva svakodnevnice su im gotovo svima jednaka, »svaki dan isto«. Većina ih je u mirovini, s puno slobodnog vremena koje često ne znaju kako ispuniti. Jedna od velikih prepreka u tome jest pratnja koja, zbog velike količine korisnika i bitnijih aktivnosti, ne može uvijek biti dostupna za popunjavanje slobodnog vremena. Druga velika prepreka u popunjavanju slobodnog vremena su jezične barijere, koje kod nekih osoba sprječavaju praćenje sadržaja u udrugama osoba sličnih oštećenja (npr. udruge za gluhe). Međutim, osobe koje mogu popratiti sadržaj drugih, sličnih udruga, popunjavaju slobodno vrijeme na taj način. Iznimka je peti tip koji je najostvareniji i svoj dan imaju upotpunjen puno više nego ostali. Najmanje koriste pratnju i najmanje prisustvuju aktivnostima u Udruzi. Ističu da se kreću sami ako imaju za to priliku. Prema Hersh (2013.), i njegovom istraživanju o gluhošljepoći i komunikaciji gluhošljepih osoba, nekoliko ispitanika tog istraživanja spominje ulogu koju imaju organizacije za gluhošljepce 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 gluhošljepce koji su

³ 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_TK-czZPY. (pristupljeno 21.2.2018.).

aktivni u organizacijama te koji pokazuju da gluhooslijepe osobe »mogu činiti stvari« (eng. *deafblind people can do things*) (Hersh, 2013.: 461).

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 gluhooslijepe. Ona diktira dostupnost informacija koju je osoba imala tijekom života kroz koju je usvojila određena znanja. Također, problem dostupnosti javnih sadržaja je većinom izostavljen zbog toga što se osobe kreću s pratnjom i ne obraćaju pažnju na tu problematiku. Nepristupačna okruženja i razni čimbenici, koji ograničavaju aktivnosti gluhooslijepe ljudi, smanjuju raspon tema o kojima mogu komunicirati (Hersh, 2013.: 447).

(Ne)informiranosti drugih o gluhooslijepeći većinom je primijećena od strane sudionika. Neki sudionici primijetili su raširenost mišljenja okoline kako gluhooslijepeća znači potpunu gluhoću i potpunu sljepoću. Također su primijetili poistovjećivanje gluhooslijepeće s pukim zbrojem gluhoće i sljepoće, a ne promatranje iste kao jedinstvene cjeline. Neki od njih primijetili su nepoznavanje načina prilaska gluhooslijepećim osobama te nepružanje pomoći, povlačenje i odmicanje od njih. Prema Sauerburger (1993.), 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, a često se osjećaju čudno i zbunjeno kada prvi put pokušaju stupiti u kontakt s takvom osobom. Okolina se vrlo često začudi kada vidi da se gluhooslijepeća osoba može sama kretati (Sauerburger, 1993.: 73).

Recimo nadalje (2) koje su prepreke i problemi povezani s invaliditetom gluhooslijepećih osoba u kontekstu jednakosti

šansi za kvalitetan život. To su, prije svega, rijetko ostvarivanje društvenosti i komunikacije izvan zajednice gluhooslijepećih te nepravovremeno ostvarivanje intelektualnog razvoja. Što se tiče društvenosti, ona uvelike ovisi o razini gluhooslijepeće koju osoba ima. Dakle, što je razina gluhooslijepeće teža, to je mogućnost za društvenost izvan zajednice gluhooslijepećih manja. To se događa zbog nemogućnosti komunikacije s ostalim ljudima koji imaju drugačiji pristup komunikaciji. Komunikacijske prepreke mogu dovesti do toga da obitelj i prijatelji postaju frustrirani i gluhooslijepeća osoba se osjeća ranjivo i izolirano (Hersh, 2013.: 448). Gluhooslijepeći su vrlo različiti u svojoj komunikaciji zbog razlika u opsegu, tipu i povijesti senzornog oštećenja, osobnih karakteristika i vještina koje imaju (Sauerburger, 1993.: 73). U rezultatima ovog istraživanja vidljivo je da neke gluhooslijepeće osobe posjećuju druženja i u udrugama za gluhe, dok neke ne. Tu je vidljiva već spomenuta barijera između komunikacije taktilnim i klasičnim znakovnim jezikom. Gluhe osobe komuniciraju klasičnim znakovnim jezikom. Teško kombinirano oštećenje vida i sluha znači da te gluhooslijepeće osobe ne mogu koristiti usluge za osobe s oštećenjem vida ili oštećenjem sluha (Tarczay 2004.: 146). Gluhooslijepeće osobe koje komuniciraju taktilnim znakovnim jezikom ne mogu pratiti komunikaciju u udrugama gluhih jer takvoj vrsti gluhooslijepeće treba komunikacija jedan na jedan. Gluhooslijepeći s ostacima vida mogu pratiti komunikaciju na klasičnom znakovnom jeziku, samo ona mora biti u onom dosegu u kojem ta osoba može pratiti pokazivanje znakova.

Intelektualni razvoj bio bi daleko bolji da se ranije interveniralo u smislu da je gluhooslijepeća osoba dobila adekvatno obrazovanje. Kao što je i ranije bilo spomenuto, osobe nisu mogle imati školovanje prilagođeno isključivo gluhooslijepećim osobama. To potvrđuje i iskaz dr. sc. Vladimire Velički i

Igora Kusina kako se uskraćivanjem prevoditelja znakovnog jezika gluha i gluhošlijepima, uskraćuje i primanje informacija te razvijanje punog intelektualnog potencijala.⁴ 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 joj se ne pruži pravovremena intervencija i prilika da u školi nauči govoriti (Frančić, 2016.: 8), što je očito bio slučaj sa 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, kao što Tarczay napominje u otvorenom pismu ministrici Divjak, sigurno znači slabije obrazovne rezultate, smanjene mogućnosti nastavka školovanja, ograničen izbor zanimanja, a naposljetku i isključenost iz društva.⁵ Nažalost, zbog svoje gluhošlijepoće i diskriminirajućeg obrazovnog sustava, nisu imali prilike sudjelovati u visokom obrazovnom sustavu te su bili osuđeni na slabije plaćene poslove. Gluhošlijepa, 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

ku stručnog i kvalitetnog prevoditelja.⁶ Ono što se konstantno provlači kao srž problema u ovom radu jest nedostatak pravovremene i prilagođene komunikacije gluhošlijepim osobama. Koliko je bitna komunikacija prilagođena gluhošlijepim osobama, najbolje opisuje 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 (Tarczay, 2009.: 7).« Ovo je rečenica koja najbolje opisuje što je potrebno za kvalitetu života gluhošlijepih osoba, a to je mogućnost prilagođene komunikacije u svakom trenutku. Prevoditelj je osoba koja je gluhošlijepima »oči i uši«, koja bi trebala biti dostupna kad god je potrebno, no u Hrvatskoj to još uvijek nije moguće.⁷ Prevoditelji bi trebali biti dostupni djeci još od predškolske dobi, međutim takav program u Hrvatskoj još uvijek nije standardiziran (Ivanuš, 2017.).⁸ No, problem nedostatka prevoditelja za gluhošlijepa osobe općenito u Hrvatskoj često je spominjan tijekom razgovora sa sudionicima ovog istraživanja.

Problematika intelektualnog razvoja, zbog nemogućnosti komunikacije u predškolskoj dobi, nastavlja se kroz daljnje školovanje, a kasnije i zaposlenjem, najčešće na slabo plaćenim poslovima. Gluhošlijepa osobe ne mogu iskoristiti svoj potpuni potencijal, što na kraju rezultira slabijom razvijenom inteligencijom. Slaba inteligencija

⁴ Neodgovarajuće obrazovanje gluhe osobe osuđuje na slabije plaćene poslove, predavanje na tribini „Izgubljeni u prijevodu“, <http://www.dodir.hr/> (objavljeno 22.5.2018.)

⁵ Tarczay, S. (2017.) Otvoreno pismo ministrici Divjak, otvoreno pismo o narušavanju prava gluhošlijepa, gluhe i nagluhe djece, <http://www.dodir.hr/index.php?id=435&showcomments=0#.WzJ4BKczPY> (datum objave: 13.7.2018.)

⁶ Ibid.

⁷ Hrvatski savez gluhošlijepih osoba Dodir: Prevoditelji su gluhošlijepima »oči i uši« i jamstvo za izlazak iz izolacije (2014.) In Portal, <http://www.in-portal.hr/in-portal-news/sport/4857/hrvatski-savez-gluhošlijepih-osoba-dodir-prevoditelji-su-gluhošlijepima-oci-i-usi-i-jamstvo-za-izlazak-iz-izolacije> (objavljeno 29.5.2014.)

⁸ Ivanuš, I. (2017.) »Gluhoj, nagluhoj i gluhošlijepoj djeci država bi trebala omogućiti pohađanje vrtića uz prevoditelje znakovnog jezika«, Nacional, <http://www.nacional.hr/gluhoj-nagluhoj-i-gluhošlijepoj-djeci-drzava-bi-trebala-omoguciti-pohadanje-vrtica-uz-prevoditelje-znakovnog-jezika/> (objavljeno: 20.9.2017.).

nije uzrok slabijem intelektualnom razvoju, već je posljedica nepravovremene intervencije za vrijeme predškolske i školske dobi. Kada bi se taj dio popravio, gluhoslijepe osobe mogle bi imati puno kvalitetniji život u budućnosti, koji se gradi od samih početaka.

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

Na koncu navedimo i ograničenja ovog istraživanja. U uzorku nedostaju mlađe gluhoslijepe osobe, koje su trenutno u sustavu školovanja, a što bi nam omogućilo bolji uvid povezan s trenutnim problemima školovanja gluhoslijepih osoba. Međutim, kako smo navele u opisu uzorka, činjenica jest da su gluhoslijepe osobe i inače osobe starije životne dobi, zbog postupnog gubitka vida (uglavnom) ili sluha. Iz tog razloga za razumijevanje sadašnje situacije valjalo bi provesti istraživanje u samim školama. Također, nedostatak je i malo gluhoslijepih žena s praktičnom gluhoslijepećom, čime bi se dobio veći uvid u problematiku najkompleksnijeg tipa gluhoslijepeće. Međutim, metoda istraživanja omogućuje nam analitičku generalizaciju i transferabilnost podataka istraživanja (Polit i Tatano Beck, 2010.). 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 primijene slučaj na druge slučajeve, s obzirom na

moćnost usporedbe u tolikoj mjeri da se situacije poklapaju ili razlikuju. Ovo je ujedno i preporuka za daljnja istraživanja.

LITERATURA

- Brabyn, J. A., Schneck, M. E., Haegerstrom-Portnoy, G., & Lott, L. A. (2007). Dual sensory loss: Overview of problems, visual assessment, and rehabilitation. *Trends in Amplification*, 11(4), 219-226. <https://doi.org/10.1177/1084713807307410>
- Brajdić Vuković, M. (2017). "I, što se onda dogodilo?": Ključni događaji, želje, strahovi, spoznaje i obrati u narativima o iskustvima profesionalne socijalizacije mladih znanstvenica. U J. Ledić & M. Brajdić Vuković (ur.), *Narativi o profesionalnoj socijalizaciji mladih znanstvenika* (str. 73-96). Rijeka: Filozofski fakultet u Rijeci.
- Brajdić Vuković, M., & Ledić, J. (2017). Profesionalna socijalizacija mladih znanstvenika: Teorijsko-metodološki pristup. U J. Ledić & M. Brajdić Vuković (ur.), *Narativi o profesionalnoj socijalizaciji mladih znanstvenika* (str. 13-38). Rijeka: Filozofski fakultet u Rijeci.
- Brennan, M., Su Y.-P., & Horowitz, A. (2006). Longitudinal associations between dual sensory impairment and everyday competence among older adults. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 43(6), 777-792. <https://doi.org/10.1682/JRRD.2005.06.0109>
- Capella-McDonnall, M. E. (2005). The effects of single and dual sensory loss on symptoms of depression in the elderly. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(9), 855-861. <https://doi.org/10.1002/gps.1368>
- Chou, K.-L., & Chi, I. (2004). Combined effect of vision and hearing impairment on depression in elderly Chinese. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(9), 825-832. <https://doi.org/10.1002/gps.1174>
- Crews J. E., & Campbell, V.A. (2004). Vision impairment and hearing loss among community-dwelling older Americans: Implications for health and functioning. *American Journal of Public Health*, 94(5), 823-829. <https://doi.org/10.2105/AJPH.94.5.823>
- Faletar Tanacković, S., Plavšić, A., & Stanarević Katavić, S. (2013). Informacijske potrebe i poštovanje gluhoslijepih osoba: Pilot istraživanje. *Vjesnik bibliotekara Hrvatske*, 56(4), 179-202. <https://hrcak.srce.hr/142387>
- Frančić, K. (2016). *Znakovni jezik kao prirodni jezik gluhih* (diplomski rad). Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Sveučilište u Zagrebu.

- Hersh, M. (2013). Deafblind people, communication, independence, and isolation. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 18(4), 446-463. <https://doi.org/10.1093/deafed/ent022>
- Jaiswal, A., Aldersey, H., Wittich, W., Mirza, M., & Finlayson, M. (2018). Participation experiences of people with deafblindness or dual sensory loss: A scoping review of global deafblind literature. *PLoS ONE*, 13(9). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0203772>
- Kwon, H. J., Kim J. S., Kim Y. J., Kwon S. J., & Yu J. N. (2015). Sensory impairment and health-related quality of life. *Iranian Journal of Public Health*, 44(6), 772-782. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26258089/>
- Leutar, Z. (2006). Osobe s invaliditetom i siromaštvo. *Revija za socijalnu politiku*, 13(3-4), 293-308. <https://doi.org/10.3935/rsp.v13i3.428>
- Marinić, M., & Rihtar, S. (2016). Živjeti s invaliditetom u urbanoj sredini. Zagreb: Institut društvenih znanosti Ivo Pilar.
- Mihanović, V. (2010). Invaliditet u kontekstu socijalnog modela. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 47(1), 72-86. <https://hrcak.srce.hr/63444>
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2010). Generalization in quantitative and qualitative research: Myths and strategies. *International Journal of Nursing Studies*, 47(11), 1451-1458. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2010.06.004>
- Ravlić, B. (2. 9. 2014). Hrvatski savez gluhoslijepih osoba Dodir: Borba za temeljna ljudska prava. In *Portal: News portal za osobe s invaliditetom*. Dostupno na <https://www.in-portal.hr/in-portal-news/vijesti/5798/hrvatski-savez-gluhoslijepih-osoba-dodir-borba-za-temeljna-ljudska-prava>
- Salaj, I. (ur.). (2009). *Kako razumijeti gluhoslijepoću*. Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba DODIR.
- Sauerburger, D. (1993). *Independence without sight or sound: Suggestions for practioners working with deaf-blind adults*. New York: American Foundation for the Blind.
- Saunders, H., & Echt, K. V. (2007). An overview of dual sensory impairment in older adults: Perspectives for rehabilitation. *Trends in Amplification*, 11(4), 243-258. <https://doi.org/10.1177/1084713807308365>
- Shakespeare, T. (2010). The social model of disability. In E. J. Davis (Ed.), *The Disability Studies Reader* (pp. 266-273). New York: Routledge.
- Šostar, Z., Bakula-Anđelić, M., & Majsec Sobota, V. (2006). Položaj osoba s invaliditetom u Gradu Zagrebu. *Revija za socijalnu politiku*, 13(1), 53-65. <https://doi.org/10.3935/rsp.v13i1.430>
- Tarczay, S. (2004). Gluhošljepoća - jedinstveno oštećenje. *Ljetopis socijalnog rada*, 14(1), 143-153. <https://hrcak.srce.hr/11497>
- Tarczay, S. (2007). *Znak po znak 3 - udžbenik za učenje hrvatskog znakovnog jezika*. Zagreb: Hrvatska udruga gluhošlijepih osoba DODIR.
- Tarczay, S. (2009). *Pretpostavke profesionalizacije prevoditelja znakovnoga jezika za gluhe i gluhošlijepo osobe* (magistarski rad). Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Sveučilište u Zagrebu.
- Zovko, G. (1999). Invalidi i društvo. *Revija za socijalnu politiku*, 6(2), 105-117. <https://doi.org/10.3935/rsp.v6i2.296>
- Žunić, Z. (2001). *Profesionalnom rehabilitacijom u 21 stoljeću*. Zagreb: Državni zavod za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži.

Summary

EQUAL OPPORTUNITIES FOR ACHIEVING EVERYDAY QUALITY OF LIFE OF DEAF-BLIND PERSONS

Marija Brajdić Vuković, Petra Vuković

Institute for Social Research in Zagreb

Zagreb, Croatia

This paper deals with a narrative biographical research of the quality of life and equal opportunities for deaf-blind persons from the area of the city of Zagreb. Findings are based on a narrative analysis of semi-structured in-depth interviews conducted with 12 deaf-blind persons who have difficulties with varying degrees of severity. By Labov's analysis and later grouping through narratives, personal stories and experiences, they have been grouped into five types according to their experiences during education, sociability, employment and later quality of life. The findings indicate severe difficulties that prevent persons with a double disability from quality education adapted to them, and then in the development of normal sociability, i.e. which enable a lack of isolation and depression.

Key words: deaf-blind persons, disability, quality of life, equal opportunities, narrative research.