

Sveučilište u Zagrebu
Filozofski fakultet
Odsjek za psihologiju

**TEŠKOĆE S KOJIMA SE SUSREĆU SLIJEPI RODITELJI PRILIKOM
ODGOJA DJECE TE DOSTUPNOST SOCIJALNE PODRŠKE**

Diplomski rad

Dorotea Feketić

Mentorica: Prof. dr. sc. Lidija Arambašić

Zagreb, 2018.

Sadržaj

Uvod	1
Roditeljstvo.....	1
Teškoće s kojima se suočavaju slijepi roditelji	2
Predrasude prema slijepim roditeljima	3
Socijalna podrška slijepim roditeljima	4
Cilj istraživanja.....	6
Problemi istraživanja	6
Provedba istraživanja.....	6
Sudionici.....	6
Postupak	7
Rezultati.....	9
Teškoće povezane s hranjenjem	9
Zdravstvena njega djeteta	11
Teškoće povezane s provođenjem slobodnog vremena.....	13
Teškoće nadziranja djeteta.....	15
Socijalna podrška slijepim roditeljima	17
Predrasude prema slijepim roditeljima.....	20
Rasprava	22
Metodološki nedostaci istraživanja	29
Zaključak	29
Literatura:	31
Prilog: Protokol intervjuja	34

Teškoće s kojima se susreću slijepi roditelji prilikom odgoja djece te dostupnost socijalne podrške

Difficulties blind parents face in child upbringing and availability of social support

Dorotea Feketić

Sažetak

Cilj ovog istraživanja bio je ispitati teškoće s kojima se suočavaju slijepi roditelji, predrasude s kojima se susreću te socijalnu podršku koja im je dostupna.

U istraživanju je sudjelovalo 14 slijepih roditelja, 7 majki i 7 očeva. Prosječna dob roditelja iznosi 38 godina, dok je dob njihove djece ograničena na najviše 8 godina. Sa sudionicima je proveden polustrukturirani intervju, prosječnog trajanja 65 minuta.

Rezultati pokazuju da slijepi roditelji imaju teškoće prilikom hranjenja dojenčeta te pritom koriste različite strategije koje im pomažu. Nadalje, uočene su teškoće u zdravstvenoj skrbi za dijete, kao i neprilagođenost zdravstvenih ustanova slijepim roditeljima. Rezultati pokazuju da slijepi roditelji provode slobodno vrijeme sa svojom djecom na nešto drugačije načine nego roditelji bez oštećenja vida. Također, uočena je potreba za kvalitetnijom socijalnom podrškom, a pogotovo kada su oba roditelja slijepa. Nadalje, gotovo sve sudionice susrele su se s predrasudama od strane zdravstvenog osoblja te s negativnim stavom prema njima kao slijepim majkama. Uočene su rodne razlike kod hranjenja i zdravstvene njege, pri čemu majke znatno više brinu o pripremi hrane i hranjenju, kao i o zdravstvenoj njezi djeteta, poput vođenja liječniku, davanja sirupa i drugih lijekova.

Ključne riječi: *slijepi roditelji, teškoće slijepih roditelja, socijalna podrška slijepim roditeljima*

Abstract

The purpose of this study was to examine the difficulties experienced by blind parents, prejudices they face and social support available to them.

14 blind parents (7 mothers and 7 fathers) participated in the study. Their average age is 38 years, while their children are not older than 8 years. Semi-structured interviews had an average duration of 65 minutes.

The results of this study showed that blind parents experience difficulties while feeding their babies, so they have to use various helpful strategies. Moreover, some difficulties were noticed in children's health care, as well as lack of accessibility for the blind parents in the health institutions. The results also showed that blind parents spend free time with their children in a slightly different way than the sighted parents. Furthermore, a need for a higher level of social support has been noticed, especially where both parents are blind. Then, almost all female participants experienced prejudices and negative attitudes by medical staff. Gender differences have been noticed in feeding and health care, whereby mothers care for their children considerably more in preparing food, feeding, taking care of children's health, like taking them to the doctor or giving medicine to children.

Keywords: *blind parents, difficulties of blind parents, social support to blind parents*

Uvod

Roditeljstvo

U današnje vrijeme postoje različiti životni stilovi koji određuju ponašanje i odluke pojedinaca. Iako ima sve više samaca, parova bez djece ili samohranih roditelja, većina ljudi ipak teži ka zasnivanju obitelji i ka roditeljstvu. Termin roditeljstvo razvijen je kad se ustanovilo da su i majka i otac jednako važni za podizanje i odgoj djeteta (Pernar, 2010). Prema Levačić i Leutar (2011), roditeljstvo se odnosi na različite procese koje odrasli ostvaruju u kontaktu sa svojom djecom i sa svojom okolinom. Roditeljstvo podrazumijeva brigu i skrb o vlastitom djetetu, kao i brigu za djetetovu dobrobit i budućnost. Prema Čudina-Obradović i Obradović (2006), roditeljstvo se smatra uobičajenom razvojnom životnom fazom uz koju se veže preuzimanje roditeljske uloge s brojnim kompetencijama i odgovornostima, a sve navedeno utječe na niz promjena u osobnom i bračnom zadovoljstvu. Baloban, Šimunović i Nikodem (2010) iznose rezultate komparativnog istraživanja vrijednosti „European values study“, prema kojem većina sudionika u Republici Hrvatskoj smatra da brak nije zastarjela institucija, dok sudionici djecu stavljaju na treće mjesto po važnosti za bračnu kvalitetu. Iako su bračni parovi s djecom još uvijek najčešći oblik obitelji, vidljiv je konstantan pad takvog oblika obitelji od 70-tih godina dvadesetog stoljeća. Primjerice, Pećnik i Raboteg-Šarić (2005) navode da je 2001. godine u Hrvatskoj bilo samo 58% takvog oblika obitelji. Ovakvi nalazi mogu se povezati sa sve većom zaposlenošću ljudi, teškim financijskim stanjem i ulaskom žena na tržište rada. Također, dostupne su različite vrste kontracepcije koje omogućuju planiranje roditeljstva i njegovo sve duže odgađanje.

Podizanje i odgoj djece stavlja pred roditelje velike zahtjeve, a veličina tih zahtjeva ovisi i o određenim karakteristikama roditelja i karakteristikama djece. Primjerice, roditelji s različitim vrstama invaliditeta suočavaju se sa znatno većim teškoćama nego roditelji koji nemaju nikakvih oštećenja (Levačić i Leutar 2011). Ovakvi roditelji imaju sve teškoće s kojima se suočavaju i roditelji bez invaliditeta, ali i neke druge teškoće koje proizlaze iz ograničenja koja im je nametnuo njihov invaliditet. U ovom radu osvrnut ćemo se na specifične teškoće s kojima se suočavaju slijepi roditelji prilikom odgoja i interakcije sa svojom djecom, ali i na oblike socijalne podrške koja im je

potrebna. Također, usmjerit ćemo se i na predrasude prema slijepim roditeljima od strane okoline s kojima se slijepi roditelji suočavaju.

Teškoće s kojima se suočavaju slijepi roditelji

Kad govorimo o teškoćama s kojima se suočavaju slijepi roditelji, istraživanja pokazuju da se najveće teškoće javljaju u području zdravstvene skrbi o djetetu, u nadziranju djece izvan doma, u sprječavanju nezgoda u kućanstvu te kod hranjenja malog djeteta. Primjerice, Pagliuca i suradnici (2009) navode da je potreban velik oprez u kućanstvu, puno veći nego kod ostalih roditelja, jer slijepi roditelji ne mogu u svakom trenutku vidjeti što dijete radi i nalazi li se u opasnosti. Zbog toga je potrebno napraviti određene intervencije u kućanstvu te imati što manje opasnih predmeta do kojih dijete može doći. Isti autori navode teškoće oko zdravstvene skrbi o djetetu. Naime, slijepi roditelji ne mogu vidjeti je li se dijete ozlijedilo, promjene na djetetovom licu ili neke druge znakove koji pokazuju da je dijete bolesno. Danas je situacija znatno jednostavnija, barem kada govorimo o zdravstvenoj njezi, jer postoje govorni toplomjeri koji su prilagođeni slijepim osobama, kao i lijekovi koji su označeni na Brailleovom pismu te ne postoji strah od toga da će roditelji dati djetetu pogrešan lijek. Unatoč takvim pozitivnim pomacima u zdravstvenoj njezi, istraživanje Keserović i Rožman (2013) pokazalo je da samo 14% sudionika oštećenog vida smatra da su im zdravstvene ustanove prilagođene.

Nadalje, Deshen i Deshen (1989) navode teškoće u kretanju slijepih roditelja s malom djecom izvan doma jer moraju čvrsto držati dijete za ruku i ono se ne smije ni na trenutak udaljiti od roditelja jer ga slijepa osoba tada ne može nadzirati. Također, isti autori navode teškoće u korištenju bijelog štapa kada drže dijete drugom rukom jer ne mogu dovoljno paziti na sebe, dijete i na prepreke. Isto tako, slijepi roditelji imaju teškoće prilikom kretanja s djetetom u dječjim kolicima. Slijepa osoba nisu u mogućnosti gurati kolica ispred sebe jer na taj način ne mogu koristiti bijeli štap ili psa vodiča koji bi signalizirali prepreke. Kent (2002) i Frederick (2015) navode da slijepi roditelji dječja kolica vuku iza sebe jer u tom slučaju mogu koristiti bijeli štap ili psa vodiča. Nadalje, isti autori pokazali su da je slijepim osobama jednostavnije nositi dijete u nosiljci jer tada mogu pravilno koristiti bijeli štap, nego gurati ga u kolicima. Kent

(2002), slijepa autorica, ističe da je djetetu stavljala zvončić na cipele da bi u svakom trenutku znala gdje se dijete nalazi u domu te ga je na taj način nadzirala i pratila.

Cezario i suradnici (2016) iznose teškoće koje slijepi roditelji imaju prilikom hranjenja malog djeteta. Naime, osobe oštećenog vida moraju jednom rukom dodirivati djetetovu glavu, kako bi znali gdje se nalaze usta, dok drugom rukom hrane dijete. Zbog toga je nužno da imaju obje ruke slobodne kako bi proces hranjenja bio što jednostavniji. Iz svega navedenog vidljivo je da slijepi roditelji imaju brojne teškoće koje moraju savladati kako bi njihovo dijete bilo izvan opasnosti te kako bi mu bile zadovoljene osnovne fiziološke potrebe. Pritom se oslanjaju na preostala osjetila, posebno na sluh i dodir, koja im uvelike pomažu prilikom interakcije s vlastitim djetetom.

Predrasude prema slijepim roditeljima

Još jedan veliki problem s kojim se gotovo svakodnevno susreću slijepi roditelji su i predrasude prema takvim roditeljima. Predrasuda se definira kao neprijateljski ili negativan stav prema pripadnicima neke prepoznatljive grupe koji se zasniva jedino na članstvu u toj grupi (Aronson, Wilson i Akert 2005). Stavove prema nekim grupama, pogotovo kada su negativni, nazivamo predrasudama (Hewstone i Stroebe, 2002).

Levačić i Leutar (2011) navode da javnost najčešće osobe s invaliditetom doživljava kao aseksualne jedinke koje se nisu u mogućnosti brinuti ni o sebi samima. Zbog toga često dolazi do predrasuda prema roditeljima koji imaju teškoće jer okolina smatra da se te osobe nisu u mogućnosti skrbiti za djecu na odgovarajući način. Ponašanje koje proizlazi iz predrasudnih stavova može poprimiti raznolike oblike koji rezultiraju različitim stupnjevima nepravednih postupaka, a te nepravedne postupke nazivamo diskriminacijom (Pennington, 1997). S druge strane, osobe s invaliditetom imaju iste potrebe kao i osobe bez invaliditeta te i one žele postati roditelji, unatoč teškoćama s kojima se pritom suočavaju. Kent (2002) iznosi svoje iskustvo kao slijepa osoba. Smatra da je od djetinjstva bila izložena porukama kako ona nije dorasla tome da bude majka. Primjerice, nikada ju nitko od susjeda nije zamolio da čuva njihovo dijete, dok su sve njezine prijateljice to radile. Nadalje, istraživanje Jorge i suradnici (2014) pokazalo je da su roditelji slijepih osoba bili vrlo zabrinuti zbog toga kako će njihova djeca postati slijepi roditelji te ih često nisu podržavali u tom procesu. Isto istraživanje

pokazalo je da kada slijepi roditelj pita prolaznike za smjer kojim treba ići kako bi stigao na odredište, prolaznik se obraća djetetu i njemu objašnjava smjer, iako je dijete toliko malo da ga ne može razumjeti.

Istraživanje Frederick (2015) pokazalo je da se slijepi roditelji u Sjedinjenim Američkim Državama s najviše predrasuda susreću prilikom postporođajnog boravka u bolnici. Naime, zdravstveno osoblje često se nepravedno ponaša prema slijepim roditeljama, ne pružajući im odgovarajuću njegu te ih često ignorirajući. Isto tako, pokazalo se da su slijepa majke u Americi često praćene od strane centara za socijalnu skrb jer su nepravedno procijenjene kao neodgovarajući roditelji. Frederick (2015) pokazuje da slijepa majke strahuju, često opravdano, od zaključaka koje će donijeti zdravstveno osoblje i socijalni radnici o njihovoj roditeljskoj kompetenciji.

Vidljivo je da se osobe s invaliditetom susreću s različitim negativnim iskustvima koji su rezultat pogrešne percepcije javnosti te stereotipa koji su temeljeni na kulturi (Dovidio, Pagotto i Hebl, 2011; prema Sangster Jokić i Bartolac, 2018). Predrasude medicinskih sestara prema osobama s invaliditetom utvrđene su i na hrvatskom uzorku. Primjerice, polovina sudionika, medicinskih sestara, smatra da osobe s invaliditetom nemaju iste ljudske potrebe kao i osobe bez invaliditeta (Ljubičić, Šare i Bratović, 2015). Također, isto istraživanje pokazalo je da 20% sudionika smatra da osobe s invaliditetom treba spriječiti da imaju djecu, dok 24% sudionika ne može procijeniti treba li ih ili ne treba sprječavati u tome. Istraživanje Keserović i Rožman (2013) na slijepim osobama i na medicinskim sestrama pokazuje da 20% slijepih smatra da medicinsko osoblje ima predrasude prema njima, dok 60% smatra da djelomično imaju predrasude prema slijepima. S druge strane, 9% medicinskih sestara smatra da ima predrasude prema slijepima, a 50% smatra da ima djelomično predrasude. Sve ove predrasude utječu na osjećaj samopouzdanja slijepog roditelja i na osjećaj njegove kompetentnosti kao roditelja.

Socijalna podrška slijepim roditeljima

Upravo zbog svih navedenih teškoća s kojima se susreću slijepi roditelji, veliku važnost ima socijalna podrška, koja je važna svim roditeljima, a ne samo roditeljima s oštećenjem vida. Prema Nenadić-Bilan (2015), socijalna potpora roditeljima može se

podijeliti na formalnu i neformalnu. Neformalni sustavi potpore obuhvaćaju potporu koju pruža supružnik, roditelji, braća i sestre te šira obitelj, dok formalni oblik potpore odnosi se na stručnjake u odgojno-obrazovnim ustanovama, državnim službama te nevladinim udrugama. Raboteg-Šarić i Pećnik (2006) pokazale su da veća socijalna podrška može utjecati na smanjenje depresivnosti kod roditelja te da može povećati zadovoljstvo roditeljstvom.

Kod slijepih roditelja socijalna podrška izrazito je važna jer ovi roditelji trebaju pomoć u određenim aktivnostima koje roditeljima bez oštećenja vida ne predstavljaju problem. Primjerice, Pagliuca i sur (2009) pokazuju da nekim slijepim roditeljima susjedi pomažu voditi dijete liječniku, dok kod roditelja bez invaliditeta ne postoji potreba za takvim oblikom pomoći. Također, Jorge i suradnici (2014) pokazuju da najveću podršku slijepi roditelji imaju od svojih roditelja koji su spremni u bilo kojem trenutku pomoći u brizi za dijete. Istraživanje Levačić i Leutar (2011) na roditeljima s tjelesnim invaliditetom pokazalo je da takvi roditelji najveću podršku dobivaju od svojih partnera, dok na istraživanjima slijepih roditelja nije naglašen velik utjecaj bračnog partnera kao pružatelja podrške i pomoći. Leutar i Štambuk (2007) dobile su slične rezultate na osobama s invaliditetom. Pokazalo se da osobe s invaliditetom najviše pomoći dobivaju od supružnika i obitelji, dok su formalni oblici podrške slabo zastupljeni i nedovoljni.

Na žalost, niti u jednom istraživanju koje se bavi problematikom slijepih roditelja nije naveden neki formalni oblik podrške koji bi pomogao takvim roditeljima. Primjerice, udruge slijepih ne organiziraju nikakve aktivnosti koje bi mogle pomoći slijepim roditeljima u brizi za djecu, niti postoje institucije s takvim oblikom pomoći. Upravo je iz tih razloga važno da socijalna okolina bude svjesna potreba slijepih roditelja te da pruži neki oblik podrške. Danas je sve popularniji socijalni model invaliditeta (Ostojić Baus, 2018 i Mihanović, 2011) prema kojem se krivnja za invaliditet pripisuje nepravednom i okrutnom društvu koje onemogućava osobu s invaliditetom u razvijanju svih svojih potencijala. Prema tom modelu, potrebno je senzibilizirati javnost o mogućnostima i potencijalima osoba s različitim vrstama invaliditeta, a s ciljem da društvo u cjelini pomogne takvim osobama da žive ravnopravno s osobama bez invaliditeta. To bi se moglo postići tako da društvo ukloni prepreke, kako fizičke, tako i

psihološke te tako omogućiti osobama s različitim vrstama invaliditeta da ravnopravno sudjeluju u društvenoj zajednici.

Cilj istraživanja

Cilj ovog istraživanja bio je dobiti uvid u teškoće s kojima se suočavaju slijepi roditelji prilikom odgoja i interakcije s vlastitim djetetom, u socijalnu podršku koju ti roditelji primaju od svoje okoline te u predrasude s kojima se susreću.

Problemi istraživanja

Problemi su postavljeni eksploratorno. Za početak smo željeli ispitati teškoće s kojima se roditelji oštećenog vida susreću prilikom hranjenja dojenčeta. Nastojali smo saznati s kojim teškoćama se slijepi roditelji suočavaju prilikom zdravstvene skrbi o svom djetetu, kao i prilikom provođenja slobodnog vremena sa svojim djetetom. Zbog nemogućnosti vizualnog nadziranja djeteta, željeli smo provjeriti kako slijepi roditelji nadziru svoju djecu, kako u kućanstvu, tako i izvan doma. Za kraj su nas zanimale predrasude s kojima se suočavaju slijepi roditelji te socijalna podrška koju ovi roditelji dobivaju od svoje okoline.

Provedba istraživanja

Sudionici

Istraživanje je provedeno na prigodnom uzorku koji obuhvaća 14 slijepih roditelja iz Republike Hrvatske. Sudionici su prikupljeni pomoću metode snježne grude, a prvi sudionik bio je kontaktiran na temelju osobnog poznanstva s istraživačem. Važno je bilo da je barem jedan roditelj slijep. Postojalo je nekoliko uvjeta koje su sudionici trebali zadovoljiti kako bi sudjelovali u istraživanju:

Roditelj je trebao biti potpuno slijep ili s ostatkom vida do najviše 2%.

Trebao je imati zdravo dijete (bez invaliditeta) u starosti do 8 godina.

Od 14 sudionika koji su sudjelovali u istraživanju, 7 je slijepih majki i 7 slijepih očeva, iz 12 obitelji. Dob sudionika kretala se od 33 do 48 godina, s prosječnom dobi od 38 godina. Dvoje sudionika ima troje djece, 5 sudionika dvoje, dok polovina sudionika ima jedno dijete. Dob djece je u rasponu od 8.5 mjeseci do 11 godina, s tim da su u obradu podataka uvrštena samo djeca mlađa od 8 godina. Trinaest sudionika je u braku, dok je 1 sudionik u izvanbračnoj zajednici. Nadalje, 8 sudionika ima videćeg partnera, 5 slijepog, dok 1 slabovidnog. Trinaest sudionika živi s partnerom i djecom, dok 1 sudionik, uz partnera i djecu, živi u istom kućanstvu s majkom i bratom. Osam sudionika živi u velikom gradu (iznad 50.000 stanovnika), 5 u manjem gradu (do 50.000 stanovnika), dok 1 sudionik živi u selu.

Postupak

Sa sudionicima je proveden polustrukturirani intervju koji je obuhvaćao pitanja koja se odnose na teškoće s kojima se suočavaju slijepi roditelji, na socijalnu podršku koju sudionici dobivaju od svoje okoline te na predrasude s kojima se slijepi roditelji suočavaju. Istraživanje je provedeno u svibnju 2018. godine. Intervjui su trajali od 30 do 150 minuta, s prosječnim trajanjem od 65 minuta. Sudionici su prvo bili kontaktirani telefonskim putem, tom prilikom im je objašnjen cilj istraživanja i navedene su teme koje su obuhvaćene u polustrukturiranom intervjuu. Nakon što su sudionici pristali na sudjelovanje u istraživanju, dogovoreno je vrijeme i mjesto održavanja intervjuja. Važno je bilo da mjesto bude tiho kako bi se razgovor mogao snimiti te da prostor omogućuje privatnost. Većina intervjuja provedena je u domu sudionika, a tri intervjuja provedena su na radnom mjestu sudionika. Intervju je bio podijeljen u 8 kategorija po nekoliko pitanja:

Na početku su zabilježeni osnovni demografski podaci sudionika, poput dobi, spola, bračnog statusa, broja djece i njihove starosti.

1. *Teškoće povezane s hranjenjem* - u ovom dijelu željelo se saznati s kakvim teškoćama su se slijepi roditelji suočavali prilikom hranjenja malog djeteta i kako su

ih rješavali. Također, bili su pitani o posebnim strategijama koje su koristili prilikom hranjenja djeteta te o tome kako su pripremali hranu za svoje dijete.

2. *Zdravstvena skrb* - u ovom dijelu sudionici su odgovarali na pitanja koja se odnose na zdravstvenu skrb djeteta. Primjerice, tko vodi dijete liječniku, kako mu previjaju ozljedu, koriste li govorne toplomjere ili neka druga pomagala. Također, odgovarali su na pitanje o upotrebi lijekova, kako znaju koji je koji lijek, kako daju djetetu sirup u žlici i slično.
3. *Slobodno vrijeme* - roditelji su pitani o tome kako najčešće provode slobodno vrijeme sa svojim djetetom, imaju li neke specifične aktivnosti te u kojim aktivnostima imaju teškoće. Također, trebali su navesti aktivnosti koje njihovo dijete želi, a oni mu to ne mogu pružiti zbog oštećenja vida.
4. *Nadziranje djeteta* - ova skupina pitanja odnosi se na šetnju s djetetom izvan doma, nadziranje djeteta na dječjim igralištima te na nadzor djece u kući ili stanu. Sudionici su odgovarali i na pitanja o strategijama koje im u tome pomažu.
5. *Socijalna podrška* - ova skupina pitanja odnosi se na neformalnu socijalnu podršku koju slijepi roditelji dobivaju od svoje okoline. Trebali su navesti tko im je najveća podrška, tko im pomaže u brizi za dijete i slično.
6. *Predrasude prema slijepim roditeljima* - ova skupina pitanja odnosi se na predrasude prema slijepim roditeljima. Primjerice, jesu li se sudionici susreli s predrasudama, koliko često se s njima susreću te na koji način se te predrasude očituju.
7. *Ostalo* - u ovoj kategoriji pitanja pitali smo sudionike što oni općenito misle da je najveća teškoća slijepih roditelja i ima li nekih teškoća koje bi oni izdvojili, a nisu bile obuhvaćene u prethodnim pitanjima.

Protokol intervjua nalazi se u Prilogu.

Jedan sudionik nije pristao na snimanje razgovora te su odgovori bilježeni na prijenosnom računalo, dok su ostali intervjui snimani uz pristanak sudionika. Nakon provedenih intervjua, razgovori su transkribirani u računalo te je napravljena jednostavna sadržajna analiza podataka.

Rezultati

Prikaz rezultata organiziran je prema problemima istraživanja. Neki sudionici imaju više djece nego što je navedeno, ali u analizu su uzeta samo djeca do 8 godina, tako da se starija djeca neće navoditi. Također, neki iskazi sudionika bili su na određenim dijalektima, ali su ovdje napisani na standardnom hrvatskom jeziku, zbog toga što se radi o maloj populaciji te bi pojedini slijepi roditelji mogli biti prepoznati na temelju njihovog dijalekta.

Teškoće povezane s hranjenjem

Kad govorimo o hranjenju žlicom djeteta starosti do dvije godine, slijepi roditelji suočavaju se s različitim teškoćama te su primorani koristiti različite strategije pri hranjenju. Primjerice, 12 sudionika navodi da je dodirivalo jednom rukom djetetovu bradu ili rub usana, kako bi mogli drugom rukom staviti djetetu hranu u usta pomoću žličice. Jedan sudionik nije hranio dijete dok je bilo mlađe od dvije godine, a jedna sudionica nije dodirivala djetetova usta jer je dijete samo ustima hvatalo žličicu.

„Ja bih s lijevom rukom napipao djetetova usta i s desnom rukom, znači sa žlicom, bi ciljo usta i tako bi mu davao jest.“ (otac djeteta od 7 g. i 4 g.)

„Pa na svu sreću, on je sam nagoni tražio žlicu. Meni šta je bilo bitno, da mi žlica nije niti premala, niti prevelika, tako da mogu ocijenit otprilike di su mu usta.“ (majka djeteta od 20 mj.)

Nadalje, prilikom hranjenja malog djeteta žlicom, 5 sudionika navodi da im je dijete sjedilo u krilu jer su tako imali veću kontrolu nad pokretima djeteta i obje ruke slobodne.

„U jednom momentu smo našli metodu tako da ju stavim sebi u krilo i hranim ju. Pokret rukom je kao da hranim sebe, s time da sam tada bolje mogao locirat usta.“ (otac djeteta od 7 g. i 4 g.)

Iako je većina sudionika hranila dijete žlicom, 2 sudionika navode da su rado izbjegavali taj dio i prepuštali hranjenje videćim osobama kadgod je to bilo moguće. Četvero sudionika navodi da je bilo više prolivene hrane nego kod videćih roditelja, a 1 sudionik djeci je davao žličicom samo kruću hranu koju je teže proliti.

„Znalo je biti možda više prljave robe nego uobičajeno, ali većih problema, da su ostale gladne, nije bilo. Uvijek sam ja njih nahranio.“ (otac djeteta od 4 g. i 18 mj.)

Što se tiče specifičnih metoda hranjenja, osim dodirivanja djetetove brade ili usana, 2 sudionika koristila su dudu s većim rupicama pa su i kašice davali na bočicu jer im je to bilo jednostavnije od hranjenja žličicom. Jedna sudionica djetetu je davala kašice kroz slamku, a dvije sudionice koristile su manju žličicu s manjom ručkom kako bi im bilo jednostavnije pronaći djetetova usta. Također, 2 sudionika koristila su različite podbratke kako bi što više zaštitili djetetovu odjeću pri hranjenju žličicom.

„Onda je žena u jednom momentu uzela ono što frizeri koriste, što se stavi okolo pa je to koristila da zaštiti što više robu, da ne mora sad nakon svakog hranjenja mijenjat robu.“ (otac djeteta od 7 g. i 4 g.)

„Zato služe oni podbradci silikonski s onom zdjelicom, koji onda u sebe prima unutra, onako je zavrnut malo dolje.“ (majka djeteta od 5 g.)

Kad govorimo o pripremanju hrane za djecu mlađu od dvije godine, 2 sudionika nisu sudjelovala u pripremi, 2 su sudjelovala minimalno, a 3 povremeno. Sve sudionice sudjeluju u pripremi hrane za djecu, a njih 5 navodi da hranu pripremaju isključivo one.

„Ja sam mislila da niko ne zna dobro napraviti kao ja. Sad kad je drugo dijete, onda već malo puštam i drugima.“ (majka djeteta od 7 g. i 13 mj.)

„Da, ja sam radila hranu. Nisam sudjelovala, nego sam radila od početka do kraja.“ (majka djeteta od 5 g.)

Prilikom pripreme adaptiranog mlijeka, sudionice su koristile različite metode: govornu vagu za mjerenje težine tekućine, videća osoba izmjerila bi točnu količinu vode, a jedna sudionica koristila je veliku špricu kako bi mogla izmjeriti količinu vode u ml.

„Onda smo mi imali jednu špricu, ogromnu, na koju smo mi obilježili, znači kad se ona izvlači, tako smo na njoj obilježavali i napravili reckice kolko je 125 ml, kolko je 150 i kolko je 200 ml. Onda bi povukli, to mora biti vrela voda, i tako bi radili te bočice.“ (majka djeteta od 7 g. i 4 g.)

Kao najveće teškoće kod hranjenja malog djeteta, četvero sudionika navodi pogađanje djetetovih usta, a posebno dok dijete nije još sjedilo.

„A kad je ona sjela u hranilicu ili stolicu, onda sam već mogla i ja jer sam tada imala slobodne obje ruke i onda sam mogla pipkati usta i žličicom lagano na njena ustašca.“

(majka djeteta od 5 g.)

Tri sudionika navode strah od gušenja kao najveću teškoću, dvoje bljućkanje hrane i dvoje navodi živahnost djeteta, kao i skupljanje hrane nakon hranjenja.

„Te njene aktivne ručice koje, ja da sam ju držala na krilu i sama hranila, ne bih ju nikad nahranila.“ (majka djeteta od 5 g.)

Nadalje, sudionici izvještavaju o teškoćama u prihvaćanju novih okusa hrane, hranjenju djeteta dok je bolesno, a jedna sudionica kao najveću teškoću ističe dojenje.

„Nije mi htio prihvatit to dojenje, a sestre nisu znale šta bi sa mnom pa su rekle da je to zbog toga što ja ne vidim.(...) Na kraju sam ga dojila do godinu i pol.“ (majka djeteta od 7 g. i 13 mj.)

Zdravstvena njega djeteta

Kad govorimo o vođenju djeteta liječniku, 10 sudionika nije nikada samostalno vodilo dijete liječniku, 2 sudionika su to napravila jedan ili dva puta, a dvoje sudionika, jedan slijepi par, uvijek samostalno vode dijete liječniku. Pri odlasku liječniku s djetetom, sudionici se najviše oslanjaju na pomoć videćeg partnera, a 3 sudionika koriste pomoć koju im omogućuje udruga slijepih.

„Mi imamo liječnika odma iza zgrade, tak smo si odabrali pedijatra koji nam je najbliže i doslovno nam je samo iza zgrade, tako da pješice, sami.“ (majka djeteta od 5 g.)

„To s liječnikom, uvijek je išao i suprug, ali s pedijatrom sam bila ja ta koja je vodila glavnu riječ.“ (majka djeteta od 5 g.)

„Uvijek uz pratnju videće osobe, nekad je to moja mama, nekad asistent, zato što mi asistenta nemamo konstantno. Znači, preko javnih radova na 6 mjeseci se dobije.“ (majka djeteta od 7 g. i 4 g.)

Pet sudionika nikad nije davalo sirup djetetu, a ostali su većinom koristili špricu za doziranje i davanje sirupa. Dva sudionika ponekad daju sirup iz baždarene čašice, a dvoje povremeno daju iz žličice jer dijete odbija špricu. Najčešće pritom koriste dublju žlicu kako se sirup ne bi prolio, a točnu dozu izmjere pomoću šprice. Tri sudionika koriste čepiće jer im je to jednostavnije dati djetetu i odrediti točnu dozu.

„Ja praktiram, kad je temperatura, dajem im čepić. Na taj si način zaštićen jer zbog toga što dobije dijete točno onu količinu koju bi trebalo za tu svoju dob.“ (majka djeteta

od 7 g. i 4g.)

„To smo koristili špricu da bi mogli dozirati.“ (otac djeteta od 5 g.)

Svi sudionici lijekove prepoznaju pomoću natpisa na Brailleovom pismu koji se nalaze na ambalaži. Kada lijekovi nisu označeni na Brailleovom pismu, šestero sudionika ih sami označe, a ostali se služe prostornim razmještajem lijekova ili prepoznavanjem lijekova po obliku pakiranja. Jedan sudionik se kod prepoznavanja lijekova koji nemaju natpise na Brailleovom pismu oslanja na moderne aplikacije.

„Postoje aplikacije koje prepoznaju proizvod, uslikam i onda mi kaže koji je proizvod.“ (otac djeteta od 5 g.)

Što se tiče saniranja ozljeda kod djece, svi sudionici navode da njihova djeca nisu imala velike ozljede koje bi zahtijevale specifičan tretman. Polovina sudionika nije imala potrebu sanirati djetetu ozljedu, a 5 sudionika nije pritom imalo nikakve probleme. Dvoje navodi da im je prilikom saniranja ozljede potrebna pomoć videće osobe kako bi saznali koliko je velika i ozbiljna rana.

„Kao i svi, skinem stari zavoj, stavim drugi, zavežem i to je to. Ja sam polagala prvu pomoć na izviđačima pa mi možda zato nije problem.“ (majka djeteta od 10.5 mj.)

„Znači, potrebna nam je tu asistencija videće osobe da vidi u kojoj mjeri je dijete ozlijeđeno.“ (otac djeteta od 7 g. i 4 g.)

Jedanaest sudionika koristi govorne toplomjere, ali četvero njih je izrazito nezadovoljno radom tih toplomjera. Jedna sudionica nije ni nabavljala govorni toplomjer jer je saznala da su nepouzdana. Troje sudionika nabavljalo je govorne toplomjere iz različitih izvora, ali nisu bili zadovoljni njihovim radom. Osmero sudionika bez problema osjeti kada dijete ima temperaturu na temelju dodira, a dvoje sudionika usnicama dotakne djetetovo čelo te na temelju toga osjete ima li dijete povišenu temperaturu.

„Najveći problem su zapravo ti toplomjeri, ovi naši govorni toplomjeri, to dva puta radi, treći neće.“ (majka djeteta od 7 g. i 4 g.)

„Ma taj toplomjer što se na čelo prisloni, ma vrijedio bi zlata da radi i da je točan.“ (otac djeteta od 7 g. i 4 g.)

Kad govorimo o teškoćama u zdravstvenoj njezi djeteta, 9 sudionika nema nikakvih teškoća, dok ostali sudionici izvještavaju da su se susreli s pojedinim teškoćama.

Primjerice, vodene kozice, osipi i alergije, pupkovina i davanje vitamina D, a 1 sudionik kao najveću teškoću navodi to što je liječnik daleko. Deset sudionika nije razvilo nikakve posebne strategije koje bi im pomogle u brizi o zdravlju njihove djece, a četvero sudionika navodi takve strategije. Troje sudionika navodi preventivu kao takvu strategiju, a 1 sudionik izvještava o oslanjanju na ostala osjetila i na ponašanje djeteta jer na taj način može utvrditi je li dijete bolesno ili nije.

„Objektivne poteškoće su osip i koje kakve reakcije na odjeću ili na sredstva za pranje i još se alergijske reakcije mogu pojaviti. To može biti veliki izvor nelagode za dijete, gdje ono može reagirati, a gdje vi ne možete puno, gdje vam je potrebna pomoć.“ (otac djeteta od 7 g. i 4 g.)

„Recimo, bilo mi je teško, zato sam i imala pomoć, dok je imao kozice. Onda ga je trebalo mazati s onim puderom pa ga je mama mazala jer je to bitno da se svaka kozica namaže da ne bi ostao ožiljak i to je ono što nam je bilo teže.“ (majka djeteta od 5 g.)

„Vitamin D se daje u kapima i to je jako nezgodno, jako, jer to se broje kapi. (...) Ja njemu praktički taj vitamin D sam slabo davala. Dala bi kad bi mi neko došao pa bi mi moglo to izbrojati.“ (majka djeteta od 7 g. i 4 g.)

Teškoće povezane s provođenjem slobodnog vremena

Kad govorimo o tome kako slijepi roditelji provode slobodno vrijeme sa svojom djecom, njih devetero najčešće ga provodi na otvorenom, na dječjim igralištima ili u dječjim parkovima. Nadalje, neki sudionici navode motoričke igre kao najčešći oblik provođenja slobodnog vremena, dok njih troje često pjeva, svira i pleše sa svojom djecom, a dvoje sudionika često uključuje djecu u aktivnosti u kućanstvu.

„Znači te motoričke kojekakve. Ja sam obično neki konj, žaba ili nešto što hvata njih i lovi ih okolo.“ (otac djeteta od 7 g. i 4 g.)

Iako većina roditelja izvještava da najviše slobodnog vremena provodi izvan doma, troje sudionika nije nikada samostalno išlo s djecom u dječje parkove, jedna sudionica nije išla u park sve dok dijete nije navršilo tri godine, a druga sudionica ima dijete koje još nije prohodalo. Osmero sudionika ponekad prima pomoć drugih ljudi u dječjim parkovima, a 2 sudionika izvještavaju o teškoćama kretanja po dječjim parkovima.

„A na igralištu se ne krećem baš toliko dobro jer je to sve dosta nasumice, ali idem s njima, dapače.“ (otac djeteta od 7 g. i 4 g.)

„Idemo na igralište sa suprugom, ali to je onda ona kao nekakav kontrolor.“ (otac djeteta od 5 g.)

„Pa idemo na igralište gdje se nađem s prijateljicama koje isto imaju dječicu njene dobi i to je to.“ (majka djeteta od 5 g.)

Što se tiče aktivnosti koje djeca žele, a slijepi roditelji ne mogu sudjelovati u njima, četvero sudionika navodi slaganje lego kockica i puzzli, a troje problem neprilagođenosti društvenih igara. Šest sudionika navodi pisanje, čitanje i crtanje kao takve aktivnosti, dok troje sudionika izvještava o nemogućnosti sudjelovanja u igrama koje uključuju loptu, kao i samostalni odlazak u dječje parkove.

„Recimo, sastavljanje puzzli, onda neke kartaške igre i sadržaji koji nisu označeni na brajici, a takvih igrica je 90%, većina.“ (otac djeteta od 7 g. i 5 g.)

„Mislim, ima situacija u kojima bi bilo praktično da ja izađem s njim na igralište, kad žena nešto radi, ali baš dok je tako mali ne idem.“ (otac djeteta od 5 g.)

„Oni sad već žele nešto napisati prijatelju pa je to problem. Mislim, napišem ja njemu, ali ne znam kako to izgleda, kako će to on prepisati.“ (majka djeteta od 5 g.)

Kao specifične aktivnosti koje slijepi roditelji rade sa svojom djecom u slobodno vrijeme, 5 sudionika navodi sviranje, plesanje i pjevanje. Nadalje, sudionici stavljaju loptu u šuškvu vrećicu kako bi mogli igrati igre s loptom, igraju se igara koje se temelje na tjelesnom kontaktu, koriste plastična slova, a 1 sudionik je svoje dijete učio bojama. Troje sudionika često koristi plastelin u igri, a jedna sudionica osmišljava igrokaze za djecu.

„I u tom cijelom paketu primjera kako se koriste boje su i samoljepljive naljepnice koje na sebi nose oznaku za boje s ciljem da slijepa osoba naljepi naljepnicu na neki predmet i zna preko te naljepnice koje je boje taj predmet. Čak sam najmlađu ja učio bojama. Imali smo umetaljke koje smo označili i onda sam ju ja učio, kad ima oznaku za boju pa sam joj ja to pokazivao. Evo to je neki specifikum da slijepi otac uči dijete koje vidi, uči bojama.“ (otac djeteta od 7 g. i 4 g.)

„Muž je uzeo ona slova plastična, ne znam, mali nije imo niti dvije godine kad je naučio ta slova. Znači, to su bila ona klasična slova.“ (majka djeteta od 7 g. i 4 g.)

„Stavimo loptu u šuškvu vrećicu i onda igramo igre s loptom. Igramo sve igre s loptom.“ (otac djeteta od 7 g. i 5 g.)

Teškoće koje slijepi roditelji navode prilikom provođenja slobodnog vremena sa svojom djecom uključuju: vizualne aspekte, nejavljanje djeteta na igralištu, strah od nepredviđenih situacija i kad se dijete istragne iz ruke. Četvero sudionika kao teškoću navodi nadzor djeteta na igralištu, troje izlazak iz stana, a isto toliko sudionika žali se da ne može otići s djetetom gdje god žele.

„Pa ono što bi ja više volio, da ga možemo voditi na kraće izlete, jednodnevne ili poludnevne, na mjesta koja nisu u samom gradu.“ (otac djeteta od 5 g.)

„Jednom mi se istrgnula iz ruke i pretrčala preko ceste. Dobro, bila je tu lokalna cesta, ali opet. A ne mogu ju uhvatit jer ju ne vidim. Najveći izazov mi je izaći s njom van.“ (majka djeteta od 5 g.)

Teškoće nadziranja djeteta

Kad govorimo o šetanju s djetetom po ulici ili o praćenju djeteta do nekog odredišta, svi slijepi roditelji čija djeca hodaju, uvijek ih drže za ruku, a oni roditelji čija djeca još nisu prohodala, najčešće ih nose u nosiljkama ili u ruci. Bez obzira na to kako sudionici hodaju sa svojom djecom, oni uvijek u drugoj ruci imaju bijeli štap ili psa vodiča, osim po prostorima koji su im dobro poznati. Sudionici koji imaju djecu stariju od četiri godine, izvještavaju da ih već i djeca upozoravaju na određene prepreke koje se mogu naći u vanjskom prostoru. Svi sudionici kreću se sa svojom djecom jedino po područjima koja su im dobro poznata, dok do udaljenijih mjesta idu uz videću pratnju, a dvoje sudionika ima organiziran kombi prijevoz do odredišta.

„Već odavno on zna da ja ne vidim i kad je neka prepreka ili ak idem nekud krivo ili ako je kakica, već to upozorava.“ (majka djeteta od 5 g.)

„I naravno, uvijek se krećemo po poznatim trasama. Nikad nismo išle po meni nepoznatim trasama ako smo nas dvije same.“ (majka djeteta od 5 g.)

Kad govorimo o nadzoru jako malog djeteta, onog koje je tek propuzalo ili prohodalo, većina sudionika dijete po domu nadzire pomoću sluha, a 1 sudionik je djetetu oko noge vezao šuškvu vrećicu, dok je drugi koristio ogrlicu sa zvončićem. Dva sudionika koriste tjelesni kontakt s djetetom kao metodu nadziranja, a troje sporije hoda ili vuče noge po podu kako ne bi nagazili na dijete ili ga srušili.

„Stalno sam bio uz njih. Nisam se ni sjetio stavljati zvončić, a ne bi se ni usudio. Ako dijete koje je tek prohodalo tresne, džaba mu zvončić i džaba što sam čuo gdje je.“ (otac djeteta)

djeteta od 7 g. i 4 g.)

„Ona kad puza, tapka i ide s rukama pa ju čujem. Kad znam da ide za mnom, onda opreznije hodam da joj ne bi stala na prste. Glasna je, to je priroda valjda posložila tako, ona više dok puza, tako da moraš znat di je.“ (majka djeteta od 7 g. i 13 mj.)

Specifične strategije nadziranja djeteta koje sudionici navode, uključuju: stalno osluškivanje, petero je koristilo zvončić, kako u domu, tako i izvan njega, a 1 sudionik šuškvu vrećicu. Osmero sudionika češće doziva dijete, kako bi znali gdje se nalazi i što radi, a troje sudionika najčešće je pored djeteta i tako ga nadzire.

„Ali kad imaš taj zvončić, znaš njegov zvuk, čuješ ga 10 metara i više, ako je tiho. Malo ga pustiš da ne moraš biti stalno uz njega.“ (otac djeteta od 5 g.)

„Znala sam ga naučit da kad ga pozovem da se samo javi, ne mora doći do mene, ali da se samo javi da je tu.“ (majka djeteta od 7 g. i 13 mj.)

Osmero sudionika nikada nije samostalno vozilo dijete u kolicima, a ostali jesu, ali samo po jako poznatom prostoru. Također, sudionici ističu da su sporije gurali kolica kako bi se amortizirao mogući udarac, a jednom sudioniku lakše je gurati kolica po manje prometnoj cesti, nego po nogostupu. Nadalje, oslanjaju se na pomoć starije djece, a 1 sudionik kolica gura pored sebe jer je tako uvijek nogom ispred njih pa može reagirati ako naiđe na prepreku.

„Zahtjevnije je kolica gurati po stazi jer tu je auto, tu je kuća, žardinjera, grana, prolaznici... sigurnije je, ali zahtjevnije.“ (otac djeteta od 7 g. i 4 g.)

„Ja guram s jednom rukom kolica ili ih primim gore za ono jaje u kojem je dijete pa ih vozim sa strane, tako da ja zapravo nogom na neki način budem ispred kolica, a s druge strane držim dijete za ruku i ono mi ipak pomogne.“ (otac djeteta od 4 g. i 18 mj)

Kod teškoća povezanih s nadzorom djeteta i kretanja s djetetom, 6 sudionika navodi strah od toga da se dijete neće javiti, bilo vani, bilo u kući. Četvero sudionika navodi fizičke prepreke kod kretanja s djetetom, dvoje dolazak na nove prostore, a 1 sudionik ističe strah od toga da mu se dijete ne istragne iz ruke, kao i bolest djeteta.

„Kada idemo on i ja parkom, pustim ga, znam da nema auta i da se ne može ništa strašno dogoditi. Onda razgovaram s njim i znam da je tu i da ga nekako zadržim u svojoj blizini. Kad je bolestan onda ne vrijede ta pravila, onda se neće javiti, neće pričati pa je to malo nezgodno.“ (otac djeteta od 5 g.)

“Kad je bila mala, jedanput mi se nije htjela javiti, a stajala je 2 metra od mene. Ja ju zovem, zovem, a ona se neće javiti. Mene je već panika počela hvatat i onda sam, a već se sama kretala, i onda su filmovi u glavi, jel izašla van, gdje ću je naći i to je najveći problem kad ne znam gdje je i kad se ne javi.” (otac djeteta od 7 g. i 4 g.)

„Buka, nepravilno parkirani automobili pored parka, na pločnicima parka, bicikli, ljudi koji ne gledaju pa je to sve problem. Uvijek imam štap u jednoj ruci i dijete u klokanici.” (majka djeteta od 8.5 mj.)

Specifične metode koje pomažu slijepim roditeljima prilikom kretanja s djetetom jesu: sporije hodanje, guranje kolica pored sebe, a dvoje sudionika koristi organizirani kombi prijevoz za osobe s invaliditetom. Jedan sudionik, osim što drži dijete za ruku, drži ga i za rukav, a drugi sudionik uvijek djetetu daje neke zadatke izbjegavanja prepreka pa mu to pomaže da se bolje kreće s djetetom. Jedan slijepi par gurao je dijete u kolicima tako da jedan ide ispred s bijelim štapom, iza njega kolica i onda drugi koji gura kolica.

„Kad hodamo, dam mu zadatak. Primjerice, ne smijemo stati u lokvu pa je to onda igra gdje dijete zaobilazi lokvu, a i ja znam gdje je ta lokva.” (otac djeteta od 7 g. i 4 g.)

„Pa, držim ga čvrsto za ruku, ali kako ga držim za ruku, tako ga još držim i za rukav. Ako mi se uspije otet iz ruke, ja ga još uvijek držim za rukav.” (otac djeteta od 5 g.)

Socijalna podrška slijepim roditeljima

Kad govorimo o pomoći u aktivnostima koje slijepi roditelji ne mogu sami napraviti, osmero sudionika u takvim aktivnostima najviše pomoći dobiva od supružnika, dok devetero i od obitelji koja povremeno pomaže. Od ostalih oblika pomoći, sudionici navode stalnog asistenta, videćeg pratitelja, a jedna sudionica imala je podršku patronažne sestre u prvim mjesecima nakon poroda. Devetero sudionika najveću pomoć u svakodnevnoj skrbi za dijete prima od supružnika, troje sudionika od majke ili punice, dok jednoj sudionici najviše pomaže najstarija kći.

Šestero sudionika najviše pomoći okoline treba radi odvođenja djeteta na neka odredišta, poput bolnica ili nekih aktivnosti kojima se dijete bavi, a 5 sudionika kod odabira odjeće i pregledavanja je li odjeća čista. Nadalje, sudionici pomoć drugih trebaju pri rezanju noktiju, odlasku u kupovinu i hranjenju, a jedna sudionica pri nadzoru malog djeteta izvan doma. Dvoje sudionika (jedan slijepi par) pomoć drugih

ljudi treba oko čitanja, pisanja i crtanja s djetetom.

„Odabir odjeće. To je jako važno, to je nešto što društvo primjeti, to je nešto što podliježe konvenciji. (...) Nije meni bio problem obuč dijete, ali što obući, tako da nisam nikad to sam radio.“ (otac djeteta od 7 g. i 4 g.)

„Pa u kupnji, u kupnji sveg za njih. To recimo ne bi mogla sama jer i DM i te sve trgovine.“ (majka djeteta od 7 g. i 13 mj.)

Jedanaestero roditelja izvještava da njihova djeca idu u dječji vrtić, dvije majke su na porodiljnom dopustu jer su im djeca mlađa od godinu dana, a jednoj sudionici članovi obitelji čuvaju dijete dok je ona na radnom mjestu.

Kad govorimo o moralnoj podršci, 12 sudionika supružnike ističe kao najveću moralnu podršku, jedna sudionica majku, a jednom su sudioniku sama djeca najveća moralna podrška.

„Pa oni sami, upravo djeca su mi moralna podrška i to je takvo zadovoljstvo. Znate, kad meni mala curica od godinu i šest mjeseci, kad ja dođem s posla a ona: „tata“ pa uzme moje papuče iz ormarića i daje mi da to obujem. Ja mislim da je to stvarno najveća moralna podrška.“ (otac djeteta od 4 g. i 18 mj.)

Što se tiče zadovoljstva slijepih roditelja socijalnom podrškom, 11 sudionika je zadovoljno ili uglavnom zadovoljno, jedna sudionica i je i nije, a dvoje nisu zadovoljni.

„E sad, i da i ne. Ima ljudi koji mi se dive, od kojih imaš svu podršku, dok ih ima dosta koji su ono, i onako ne vidiš pa šta će ti treće dijete.“ (majka djeteta od 10.5 mj.)

„Ne. Činjenica je kad ti ne vidiš dobro da si ljudi daju više za pravo da se petljaju, nego što bi. (...) Moja majka je zamislila da će ona uzeti svu skrb na sebe, a ja sam rekla da ja u tom slučaju ne bi nikad ni imala dijete.“ (majka djeteta od 7 g. i 13 mj.)

Kad govorimo o mogućim poboljšanjima u socijalnoj podršci slijepim roditeljima, dobivaju se vrlo raznoliki odgovori, a dvoje sudionika misli da im podrška nije potrebna. Četvero sudionika ističe edukaciju ljudi i zdravstvenog osoblja o slijepim roditeljima, a troje sudionika potrebu za povremenim ili stalnim asistentom kao oblikom socijalne podrške. Isto tako, troje sudionika smatra da bi trebali imati prednost kod upisa u dječji vrtić, dok ostali sudionici kao moguća poboljšanja u socijalnoj podršci navode: produljeni porodiljni dopust, prilagođenost javnog prijevoza, jeftinije ili besplatne radionice za djecu, kao i poštivanje termina pregleda u bolnicama.

„Pa ja mislim da bi prvo trebalo educirat ljude u rodilištu, ali malo više, ili da barem imaju samo jednu osobu koja je educirana. Ili možda neka udruga slijepih da ima nekoga. Jer meni niko nije dao nikakvo osnaživanje, ono možeš ti to, zapravo nema ničega, sve je prepušteno samom sebi.“ (majka djeteta od 7 g. i 13 mj.)

„Uđeš u bus, štap ti govori stepenice, s drugom rukom se moraš držat za držalice, a ja moram držati nju. (...) Onda još dođeš na mjesto za invalide, gdje neko sjedi. Dok se ti izboriš za mjesto, autobus već krene.“ (majka djeteta od 5 g.)

„Možda kad bi ti razni tečajevi, od sporta, stranih jezika, do nekih kreativnih radionica bili besplatni. To je veliki izdatak, obzirom da ga ne možemo vodit svakud. Neki kažu: „bili smo na moru, bili smo tu, bili smo tam.“ Mi si to ne možemo previše priuštiti, onda ga pokušavamo animirati s kojekakvim radionicama.“ (otac djeteta od 5 g.)

Što se tiče podrške institucija, udruga ili slično, troje sudionika nema nikakve podrške, a šestero sudionika ima podršku udruge slijepih oko asistenta i videćeg pratitelja, dok 1 sudionik ističe podršku peripatologa. Devetero sudionika ima besplatan dječji vrtić, a dvoje ima podršku grada kod prijevoza osoba s invaliditetom.

„U biti tražio sam peripatologa, put do vrtića, od vrtića do posla i oko kuće i to mi je zapravo konzekventno pomoglo da mogu hodat i s djetetom.“ (otac djeteta od 5 g.)

„Samo tog videćeg pratitelja od udruge. Ja kao majka onda njega koristim kada idem kupiti odjeću ili nešto za dijete, ali nije specifično za roditelje.“ (majka djeteta od 5 g.)

„To je olakšica fenomenalna, fenomenalna (prijevoz za osobe s invaliditetom). To povećava kvalitetu života slijepoj osobi iznimno.“ (otac djeteta od 7 g. i 4 g.)

Što se tiče pomoći okoline ili udruga slijepih koja je potrebna, a sad je nemaju, šestero sudionika navodi povremenog ili stalnog asistenta. Četvero sudionika smatra da im nikakva pomoć nije potrebna, a njih troje ističe neku vrstu edukacije za slijepu majku koja bi im pomogla u skrbi za dijete.

„Jednostavno super bi bilo da imamo tu podršku asistenta, da si ti, kako bi rekla, da si bezbrižan. Da ti znaš, ako vodiš dijete sutra doktoru, onda je super kad znaš da imaš tu ženu koja će doći.“ (majka djeteta od 7 g. i 4 g.)

„Pa možda ne bi bilo loše, kao što imaju trudnički tečaj, da bude nešto i za slijepu mame. Čisto da im se neke stvari pokažu, ali mislim da tu dosta pomažu i ovi u bolnici.“ (majka djeteta od 20 mj.)

Predrasude prema slijepim roditeljima

Kad govorimo o predrasudama prema slijepim roditeljima, osmero sudionika nikada se nije direktno susrelo s predrasudama prema njima, 5 sudionica navodi predrasude bolničkog osoblja, a 1 sudionik se često susretao s predrasudama okoline prema njemu kao slijepom roditelju. Dva sudionika, iako se nikada direktno nisu susreli s predrasudama, osjete da je okolina zabrinuta kako će se oni brinuti o djetetu, a troje sudionika izvještava da su ljudi oduševljeni time kako se oni brinu o djeci.

„Kada su djeca bila jako mala, onda su nas ljudi obavezno zaustavljali na ulici i gledali djeci u oči i ispitivali jel sve s vidom ok, a meni je to stvarno bio veliki problem. (...) Druga stvar je što moju suprugu zaustavljaju na ulici i otvoreno ju sažalijevaju. Primjerice, dođemo u mesnicu i gospođa koja radi kao prodavačica kaže mojoj supruzi: „Svaka tebi čast, treba imati petlje udati se za slijepog čovjeka“, a pritom se ponaša kao da mene uopće nema u prostoriji.“ (otac djeteta od 7 g. i 5 g.)

„Pa od ginekologa, pa šta će ti drugo dijete, imate već jedno i tako. Imaju ginekolozi predrasude, ne baš tako otvoreno, ali imaju.“ (majka djeteta od 7 g. i 13 mj)

Većina sudionika dobro se nosi s predrasudama, ignoriraju ih i nastoje ih zaboraviti, dok se dvoje sudionika nikada nije susrelo s predrasudama prema njima. Jednoj sudionici je žao što su ljudi neupućeni, dok druga nastoji objasniti kad vidi da ljudi imaju neke predrasude ili kad su zabrinuti zbog toga kako će se brinuti o djetetu.

Što se tiče zadirkivanja djece zbog toga što imaju slijepog roditelja, samo se dvoje sudionika, jedan slijepi par, susrelo s time i to kad je njihovo dijete imalo 7 godina.

„Jedna tu curica u parkiću je nešto komentirala. (...) Ali stvarno do sada nije, do te situacije u parku, kad je jedna curica mojoj curici rekla da su joj roditelji slijepi i nešto je ružno rekla, ne znam ja točno šta i ovu je to pogodilo.“ (otac djeteta od 7 g. i 4 g.)

„Ja njoj kažem, ma dobro je ljubavi, nemoj se ti ništa na to obazirat. Reci ti njima da tebe tvoji mama i tata vole jednako kao da vide.“ (majka djeteta od 7 g. i 4 g.)

Kada smo pitali sudionike o mišljenju ljudi prema slijepim roditeljima, troje smatra da mišljenje ovisi o tome poznaju li ljudi neku slijepu osobu, a dvoje sudionika navodi da je mišljenje okoline pozitivno. Neki sudionici smatraju da su stalno pod povećalom, da postoje veće predrasude prema slijepim majkama, da nije roditeljstvo za slijepu, da ne mogu biti jednako dobri roditelji kao videće osobe, a jedna sudionica smatra da ih

okolina percipira nesposobnima.

“Hm, pa iz tih reakcija koje sam ja doživjela, uglavnom imam osjećaj da misle da nije to baš posao za slijepu osobu da bude roditelj.” (majka djeteta od 5 g.)

„Pa ako su se ljudi susreli sa slijepim roditeljima, onda imaju pozitivno, ako se nisu susreli, onda to često bude negativno.“ (majka djeteta od 20 mj.)

„Mislim da se tu s puno više predrasuda susreću slijepa majke od slijepih očeva. (...) To je vezano općenito za predrasudu u društvu da majke puno više moraju brinut o djetetu nego očevi. Tako da zbog tog stereotipa, slijepi očevi manje, čim se vidi da imaš videću suprugu, onda se taj dio izbjegne.“ (otac djeteta od 5 g.)

Što se tiče reakcija bliže okoline na to da slijepa osoba očekuje dijete, 8 sudionika navodi da je okolina na prvom mjestu bila sretna, a dvije sudionice navode da su reagirali normalno. Četvero sudionika izvještava da je okolina bila i zabrinuta, dok isto toliko ističe da je bila i iznenađena. Kod jednog sudionika svi su bili i previše sretni i smatra da je to odskakalo od normalnih reakcija.

„Bili su prije svega sretni, ali malo i zabrinuti.“ (otac djeteta od 5 g.)

„Pa normalno, kao i za sve druge, bili su sretni.“ (majka djeteta od 5 g.)

„Zapravo, svi su bili sretni, čak i više nego što je normalno. (...) Kad se prvo dijete rodilo, nismo mogli disati od susjeda, prijatelja i njihove znatiželje. Normalno je doći vidjeti dijete, ali ovo je odskakalo od normale.“ (otac djeteta od 7 g. i 5 g.)

Svi sudionici budućim slijepim roditeljima poručuju da se odvaže na taj korak i da nema te prepreke koja nije savladiva, a jedna sudionica poručuje da obrate pozornost na to da dijete ima dovoljno svjetla.

„Važno je obratiti pažnju na svjetlo. Dosta sam se savjetovala i prije porođaja, da palim svjetlo, da na vrijeme djeca mogu sve vidjeti. Važno je da se djeca mogu igrati po svjetlu.“ (majka djeteta od 8.5 mj.)

Većina sudionika smatra da su u intervjuu obuhvaćena sva važna područja, a jedna sudionica ističe teškoće pri upisu u vrtić, tj. nepostojanje zakonske regulative prema kojoj bi slijepi roditelji imali prednost pri upisu u vrtić te mogućnost da dijete upišu u sebi najbliži vrtić. Ista sudionica dodaje da bi porodiljni dopust trebao biti duži u slučaju slijepa majke.

„Ja vam znači nakon godinu dana idem radit, kao da sam najzdravija na ovom svijetu.“

A je li to normalno da ja s djetetom koje još ne hoda, ne govori, nije svjesno nikakvih opasnosti, da ja njega moram uzet u naručje i sa štapom ići tamo, prelaziti ceste jer nemaš omogućeno da ga upišeš u sebi najbliži vrtić. Jel to normalno da idem raditi odmah nakon godinu dana?“ (majka djeteta od 7 g. i 4 g.)

Rasprava

Rasprava je organizirana prema glavnim problemima istraživanja.

Prilikom *hranjenja malog djeteta*, slijepi roditelji suočavaju se s brojnim teškoćama (Cezario i suradnici 2016) te su zbog toga primorani koristiti različite strategije koje olakšavaju proces hranjenja. Prema istim autorima, slijepi roditelji trebaju imati obje ruke slobodne kako bi jednom rukom mogli dodirivati djetetovo lice, a drugom rukom davati hranu pomoću žličice. Ovakvi rezultati dobiveni su i u našem istraživanju, gdje je 12 roditelja uvijek dodirivalo djetetovu bradu ili rub usana kako bi znali gdje su djetetova usta. Zbog teškoća pronalaženja usta prilikom hranjenja malog djeteta pomoću žličice, neki sudionici koristili su bočice koje imaju dudu s većim rupicama, kako bi i gušća hrana mogla proći kroz njih, dok je jedna sudionica koristila slamku pomoću koje je dijete jelo kašice. Možemo uočiti da slijepi roditelji, unatoč objektivnim teškoćama, hrane djecu te pritom koriste različita pomagala koja im olakšavaju taj proces.

Kad govorimo o pripremi hrane za malu djecu, zanimljivo je uočiti da sve slijepice majke, bez obzira na to imaju li slijepog ili videćeg partnera, pripremaju hranu za dijete, dok očevi ne pripremaju hranu ili to rijetko čine. Ovi nalazi ukazuju na tradicionalnu podjelu uloga među rodovima, gdje su majke najčešće primarni skrbnici djetetu (Čudina-Obradović i Obradović, 2006). Kent (2002) ukazuje na korisnost dojenja kod slijepih majki jer se tako izbjegavaju teškoće kod pripreme adaptiranog mlijeka, koje proizlaze iz nemogućnosti određivanja točne količine vode u mililitrima. U našem istraživanju, iako je polovina roditelja djecu hranila majčinim mlijekom, polovina je pripremala adaptirano mlijeko i to pomoću govorne vage i šprice koja im je pomagala u određivanju točne količine vode. Iako se za djetetov razvoj, kako tjelesni, tako i emocionalni, preporuča dojenje (Čudina-Obradović i Obradović 2006; Podgorelec,

Brajnović Zaputović, Kiralj 2016), ovo istraživanje pokazalo je da slijepi roditelji nemaju većih teškoća ni prilikom pripreme adaptiranog mlijeka.

Podgorelec i suradnici (2016) navode da je medicinsko osoblje u Republici Hrvatskoj dužno promicati sve blagodati dojenja te pomagati roditeljama u procesu dojenja. Jedna sudionica ovog istraživanja susrela se s nepodržavajućim bolničkim osobljem, medicinske sestre objasnile su joj da ona ne može dojiti jer ne vidi te su joj prestale pomagati u tom procesu. Vidljivo je da je zdravstveno osoblje imalo pozitivan stav prema dojenju jer su medicinske sestre drugim roditeljama, onima koje nemaju problema s vidom, pomagale u dojenju, dok su slijepu majku ignorirale, a takav obrazac ponašanja potvrđuje i istraživanje Frederick (2015). Cezario i suradnici (2016) ukazuju na vrlo malu zastupljenost i rani prestanak dojenja kod slijepih majki, te bi zbog toga trebalo educirati zdravstveno osoblje o tome da slijepice majke mogu dojiti i da im u tome treba jednaka podrška kao i majkama bez invaliditeta.

Kad govorimo o zdravstvenoj njezi djeteta, može se uočiti da slijepice majke uvijek vode dijete liječniku, dok su slijepi očevi, bez obzira na to imaju li slijepu ili videću partnericu, skloni odvođenje djeteta liječniku prepustiti suprugu. Majsec Sobota, Bakula-Anđelić i Šostar (2006) ukazuju na to da zdravstvena zaštita u gradu Zagrebu nije dovoljno prilagođena osobama s različitim vrstama invaliditeta te je i to jedan od razloga koji doprinosi tome da slijepi roditelji ne idu samostalno liječniku.

Istraživanje Frederick (2015) pokazuje da je korištenje šprice uobičajena metoda davanja sirupa malom djetetu kod slijepih roditelja, a takvi rezultati dobiveni su i u našem istraživanju. Roditelji koji nisu koristili špricu, davali su djetetu čepiće te su se tako zaštitili od toga da djetetu daju pogrešnu dozu lijeka ili da dijete nije progutalo potrebnu dozu sirupa. Ovakvi čepići koristili su se za snižavanje tjelesne temperature, dok za neka druga stanja nije moguće koristiti čepiće umjesto sirupa. Svi sudionici lijekove prepoznaju po natpisima na Brailleovom pismu, no, na žalost, neki lijekovi nisu tako označeni i to stvara teškoće slijepim roditeljima kod njihovog prepoznavanja. Tada se sudionici koriste manje pouzdanim metodama, poput prepoznavanja lijeka po obliku pakiranja ili po prostornom razmještaju lijekova. Ovakve metode mogu biti opasne za dijete jer je moguće zamijeniti lijekove. Zbog toga bi trebalo sve lijekove označiti na Brailleovom pismu, kako bi se zaštitila djeca slijepih roditelja, ali i ostale slijepice osobe.

Iako većina sudionika osjeti po toplini djetetovog čela je li je temperatura povišena, to nije precizna metoda te se zbog smanjene kvalitete govornih toplomjera slijepi roditelji često moraju oslanjati na pomoć videćih osoba pri mjerenju djetetove temperature.

Kao najveću teškoću u zdravstvenoj njezi djeteta pojedini sudionici ističu osip ili alergijske reakcije, što ne čudi kada se uzme u obzir da slijepi roditelji nisu u mogućnosti vidjeti određene promjene na koži i adekvatno ih tretirati. Isto tako, dvoje sudionika izvještava o teškoćama s vodenim kozicama jer svaki mjehurić treba posebno namazati tekućim puderom. Prema Sarić Čedić i Pekez Pavliško (2014), pedijatri uglavnom više ne preporučuju lokalnu terapiju tekućim puderom koji sadrži anestezin, ali se može pokušati sa sredstvima koja imaju učinak hlađenja, primjerice, PoxClin pjena. Nanosi se na kožu, a nije potrebno mazati isključivo kožnu promjenu. Ovakve pjene smanjuju teškoće koje imaju slijepi roditelji pri odgovarajućem tretmanu vodenih kozica jer se ne tretira svaki mjehurić zasebno.

Iako se može pretpostaviti da će djeca slijepih roditelja imati više ozljeda zbog smanjene mogućnosti nadzora od strane roditelja, to se nije pokazalo jer niti jedno dijete nije imalo velikih ozljeda koje bi zahtijevale medicinsku intervenciju ili specifične tretmane. U skladu s tim, većina roditelja nije imala nikakvih teškoća prilikom previjanja rane ili stavljanja flastera, dok neki sudionici nisu trebali raditi niti takve male intervencije. Prema provedenom istraživanju, zdravstvena skrb također podliježe rodno stereotipnim ulogama te se pokazalo da majke puno više brinu o odlascima liječniku, davanju sirupa i ostalih lijekova. Takvi rezultati dobiveni su i kod osoba bez invaliditeta (Čudina-Obradović i Obradović, 2006).

Sudionici *slobodno vrijeme s djecom* najčešće provode vani, na dječjim igralištima ili u parkovima za djecu, s tim da desetero sudionika ide samostalno s djecom u dječje parkove, dok ostali idu uz pratnju. Uočena je važnost socijalne podrške na dječjim igralištima jer većina sudionika povremeno prima pomoć videćih osoba. Također, sudionici su zadovoljni količinom podrške koju primaju od videćih osoba na dječjim igralištima te izvještavaju da su roditelji s djecom posebno spremni pomoći kada je to potrebno. Ovakvi nalazi mogu se objasniti hipotezom empatija – altruizam, prema kojoj će ljudi pomoći ako suosjećaju s osobom kojoj je pomoć potrebna (Batson, 1991; prema Aronson, Wilson i Akert, 2005). Osobe koje i same imaju djecu vjerojatno mogu

razumjeti kako se osjeća slijepi roditelj koji ne može nadzirati dijete na igralištu te su zbog toga spremni ponuditi pomoć. Isto tako, nije uočeno da osobe koje žive u manjim mjestima primaju više pomoći svojih sugrađana od onih sudionika koji žive u velikom gradu. Ovakvi nalazi nisu u skladu s ostalim istraživanjima u kojima se uočava veća spremnost za pomaganje u manjim mjestima, nego u velikim gradovima (Ronson, Wilson i Akert, 2005). Iako je istraživanje Rajić i Petrović-Sočo (2015) pokazalo da djeca predškolske dobi iz Zagreba pozitivnije percipiraju igranje s jednom igračkom, nego funkcionalne igre, sudionici ne izvještavaju o igranju igračkama kao najčešćem načinu provođenja slobodnog vremena. Moguće je da se djeca igraju igračkama bez prisutnosti roditelja te to umanjuje važnost takve vrste igara iz roditeljske perspektive. Također, isto istraživanje pokazalo je važnost igara s pravilima i društvenih igara u predškolskoj dobi, dok nekolicina sudionika u našem istraživanju ističe upravo društvene igre kao aktivnosti koje im predstavljaju problem jer često nisu označene na Brailleovom pismu. Nadalje, istraživanje Berc i Blažeka Kokorić (2012) na roditeljima iz Zagreba, pokazalo je da roditelji najčešće provode slobodno vrijeme s djecom predškolske dobi u sljedećim aktivnostima: gledanje televizije, čitanje, slušanje glazbe, šetanje, zajednički odlazak u goste i na zabave, odlazak na društvena događanja, zajednička turistička putovanja, igranje društvenih igara... S druge strane, slijepi sudionici često ne mogu provoditi slobodno vrijeme s djecom na navedene načine, a pogotovo ako su oba roditelja slijepa. Sudionici izvještavaju da ne mogu ići s djetetom u šetnju na nepoznate prostore, na društvena događanja, na putovanja te da ne mogu igrati društvene igre koje nisu prilagođene slijepima, kao ni čitati djeci slikovnice ili priče.

Zbog nemogućnosti provođenja slobodnog vremena onako kako ga provode roditelji bez invaliditeta, sudionici su osmislili neke specifične aktivnosti, poput: sviranja i pjevanja, igranja plastelinom, igranja igara utemeljenih na tjelesnom kontaktu te igara s loptom koja ima zvončić ili koju stave u šuškvu vrećicu kako bi znali gdje se nalazi. Vidljivo je da slijepi roditelji provode slobodno vrijeme drugačije nego videći, ali vidljiva je također i kreativnost i snalažljivost slijepih roditelja kako bi što kvalitetnije provodili vrijeme sa svojom djecom te kako djeca ne bi bila zaključana u određenim aktivnostima. Isto tako, uočeno je da sudionici, bez obzira na rod, provode dosta vremena u igri s djecom, a ovakve rezultate potvrđuje istraživanje Nenadić-Bilan,

(2014) u kojem nije dobivena statistički značajna razlika u količini provođenja slobodnog vremena s djecom između majki i očeva u Republici Hrvatskoj.

Pokazalo se da sudionici prilikom *šetanja s djetetom*, uvijek drže dijete za ruku, dok u drugoj ruci nose bijeli štap ili se drže za psa vodiča, a nekolicina sudionika, čija djeca još ne hodaju, nose ih u nosiljkama za djecu. Ovakvi rezultati dobiveni su i u istraživanju Frederick (2015) koje je također provedeno na slijepim roditeljima.

Što se tiče nadzora djeteta koje je tek propuzalo ili prohodalo, pokazalo se da se sudionici u najvećoj mjeri oslanjaju na sluh ili tjelesni kontakt s djetetom, dok samo mali broj sudionika stavlja određene zvučne oznake na dijete. Ovakvi rezultati ne podudaraju se s ostalim istraživanjima na slijepim roditeljima (Kent 2002; Frederick 2015) u kojima je navedeno da slijepi roditelji koriste zvončice koji im pomažu u nadzoru djeteta po domu. Isto tako, neki sudionici nisu se niti sjetili stavljati zvončić na dijete, a to može biti posljedica slabe komunikacije među slijepim roditeljima te nedostatka relevantne literature o ovoj problematici na hrvatskom jeziku.

Kad govorimo o dječjim kolicima, manje od polovine sudionika gura dijete u kolicima i to samo blizu doma, po jako poznatom prostoru, dok je samo jedan sudionik razvio strategiju guranja kolica pored sebe kako bi mogao bijelim štapom paziti na prepreke. U stranoj literaturi (Frederick 2015; Kent 2002) pokazalo se da slijepi roditelji vuku kolica iza sebe jer tako mogu hodati pomoću bijelog štapa ili sa psom vodičem. Nedostatak takvih metoda kod naših sudionika može opet upućivati na slabu komunikaciju između slijepih roditelja, slabu razmjenu informacija i korisnih metoda među njima te na nepostojanje literature o slijepim roditeljima na hrvatskom jeziku. Nadalje, tijekom razgovora sa sudionicima uočena je odbojnost prema metodama kretanja s djetetom koje nisu standardne za videću populaciju, zbog straha da se tako skreće pozornost na slijepu roditelje te je sigurno i to jedan od razloga zbog čega slijepi roditelji nisu skloni tome da vuku kolica iza sebe.

Što se tiče *socijalne podrške slijepim roditeljima*, sudionici najčešće navode partnera kao osobu koja im je najveća podrška, kako moralna, tako i praktična. Iako gotovo svi sudionici partnera navode kao najveću moralnu podršku, kad govorimo o pomoći u onim aktivnostima koje slijepi roditelj ne može sam napraviti, dobivaju se različiti

odgovori koji ovise o tome je li partner slijepa ili videća osoba. Naime, svi sudionici koji imaju videćeg ili slabovidnog partnera, navode upravo njega kao osobu koja najviše pomaže, dok sudionici čiji su partneri slijepo osobe, navode pomoć obitelji ili asistenta. Iz toga je vidljiva potreba za organiziranom socijalnom podrškom koja bi bila dostupna slijepim parovima s djecom, a takva podrška trenutno ne postoji, a i ono što postoji nije trajno te sudionici nisu zadovoljni količinom i kvalitetom takvih oblika podrški.

Istraživanje Barišić (2013) pokazalo je da su slijepo i slabovidne osobe u Republici Hrvatskoj najviše zadovoljne neformalnim oblicima podrške, dok je manje zadovoljstvo iskazano formalnim oblicima podrške. Takvi nalazi u skladu su s provedenim istraživanjem na slijepim roditeljima. Leutar i Štambuk (2007) dobile su slične rezultate na osobama s različitim vrstama invaliditeta, gdje se formalna podrška ovakvim osobama pokazala nedostatnom, dok prema Levačić i Leutar (2011), roditelji s invaliditetom od države dobivaju jedino materijalnu pomoć koja proizlazi iz samog invaliditeta. Nadalje, u prilog rezultatima našeg istraživanja ide i istraživanje Levačić i Leutar (2011) na roditeljima s tjelesnim invaliditetom, gdje se podrška bračnog partnera pokazala najznačajnijom, dok nakon toga slijede podrška roditelja te šire obitelji i rodbine. U istom istraživanju značajnom je procijenjena i podrška vlastite djece, dok u našem istraživanju to nije slučaj, što se može pripisati tome da su djeca još premala za pružanje podrške roditeljima.

Od formalnih oblika podrške sudionici navode udruge slijepih koje nude uslugu videćeg pratitelja, kao i pomoć grada u financiranju dječjeg vrtića. Iako je prema Milanović, Stričević, Maleš i Sekulić Majurec (2000) samo nešto više od 30% djece obuhvaćeno nekim oblikom izvanobiteljskog programa, u našem istraživanju sva djeca starija od 13 mjeseci pohađaju dječji vrtić. Važno je omogućiti slijepim roditeljima da djeca pohađaju vrtić jer je djetinjstvo razdoblje u kojem dolazi do razvoja fine i grube motorike (Berk, 2005), a slijepi roditelji ne mogu ravnopravno sudjelovati u određenim aktivnostima koje bi poticale motorički razvoj djeteta.

Kad govorimo o zadovoljstvu slijepih roditelja socijalnom podrškom, većina roditelja zadovoljna je neformalnim oblikom podrške. Nisu zadovoljni formalnim oblicima, što se očituje kroz nedostatak zakonskih regulativa koje bi poboljšale položaj slijepih roditelja, kao i kroz nedostatak asistenta koji bi pomogao slijepim roditeljima u

aktivnostima koje ne mogu sami obaviti. Nedostatak asistenta ističu svi slijepi roditelji čiji je partner slijepa osoba, dok slijepi roditelji s videćim ili slabovidnim partnerom nisu prepoznali važnost asistenta. Iz toga se može zaključiti da posebnu pomoć treba omogućiti slijepim parovima s djecom, kako bi im se roditeljstvo što više olakšalo.

Gotovo sve sudionice susrele su se s predrasudama od strane zdravstvenog osoblja, a to je u skladu s istraživanjem Frederick (2015). Također, Keserović i Rožman (2013) pokazale su da 60% medicinskih sestara ima neki oblik predrasuda prema slijepim osobama, dok Ljubičić, Šare i Bratović (2015) dobile su podatke da 20% medicinskih sestara smatra da osobe s invaliditetom treba spriječiti da imaju djecu. Aronson, Wilson i Akert (2005) navode da je stavove, bilo negativne ili pozitivne, vrlo teško mijenjati zbog složene prirode stava te često predavanja ili edukacije nisu dovoljne da bi došlo do njegove promjene. Upravo zbog toga zabrinjavajuće je mišljenje medicinskog osoblja o osobama s invaliditetom, jer takvi negativni stavovi u konačnici dovode do različitih oblika diskriminacije slijepih majki. Sve sudionice izvještavaju da su nakon poroda i same osjećale strah oko toga kako će brinuti o djetetu, a izloženost predrasudama dodatno smanjuje samopoštovanje i osjećaj kompetentnosti osobe koja je metom tih predrasuda (Aronson, Wilson i Akert 2005). Upravo bi zbog toga trebalo educirati zdravstveno osoblje o tome da i slijepa osoba mogu biti adekvatni roditelji te da im je u prvim danima djetetovog života potrebna posebna podrška zdravstvenog osoblja kako bi se osjećali kompetentnima u brizi za vlastito novorođenče. Unatoč takvim negativnim iskustvima s medicinskim osobljem, nitko od sudionika ne spominje nadzor od strane centara za socijalnu skrb, dok je to u stranim istraživanjima česta praksa (Frederick, 2015).

Sudionici se ne slažu u tome kakvo je mišljenje ljudi o slijepim roditeljima te odgovori variraju od izrazito pozitivnog mišljenja do izrazito negativnog. Troje sudionika smatra da je mišljenje ovisno o tome poznaju li osobe nekog slijepog roditelja, a to potvrđuje i istraživanje Najman Hižman, Leutar i Kancijan (2008). Ovi autori pokazali su da ako sudionik poznaje osobu s invaliditetom, imat će pozitivniji stav prema njima nego osobe koje ne poznaju osobu s invaliditetom. Gotovo svi sudionici ističu da druga djeca ne zadirkuju njihovo dijete zbog toga što ima slijepog roditelja, dok se to jednom slijepom paru dogodilo jedanput. Moguće je da djecu ne zadirkuju vršnjaci, zbog toga što se

najviše nasilja, kako tjelesnog, tako i verbalnog događa između 4. i 8. razreda osnovne škole (Bilić i Karlović, 2004; prema Sesar, 2011).

Unatoč svim teškoćama i predrasudama, svi sudionici poručuju slijepim osobama, budućim roditeljima, da se odvaže na taj korak, da ima prepreka, ali da je sve savladivo. Jedna sudionica poručuje slijepim osobama da obrate pažnju na svjetlo jer je jako važno da dijete ima dovoljno svjetla za igru i aktivnosti. To potvrđuje i Vasta, Haith i Miller (1998) koji ističu važnost svjetla za odgovarajući razvoj djetetovog vida.

Metodološki nedostaci istraživanja

Budući da je u istraživanju korištena kvalitativna metodologija koja omogućava dubinski uvid u teškoće sudionika (Halmi, 2005), nije moguća generalizacija rezultata na sve slijepe roditelje. Također, sudionici su se retrospektivno trebali dosjećati određenih teškoća te je moguće da su potisnuli velike teškoće kako bi sačuvali dobru sliku o sebi. Isto tako, moguće je da su sudionici davali socijalno poželjne odgovore i tako umanjili teškoće koje su imali prilikom odgoja djeteta. Nadalje, iako je sudionicima zajamčena anonimnost, oni nisu bili anonimni u kontaktu s istraživačem te je i to jedan od razloga koji može doprinijeti davanju socijalno poželjnih odgovora. Uzorak je prikupljen metodom snježne grude, a moguće je da postoje neki slijepi roditelji koji nisu povezani s drugima te su takvi sudionici bili izostavljeni iz ovog istraživanja.

Kako bi se dobio što bolji uvid u teškoće ove slabo istražene skupine, trebalo bi se standardiziranim kvantitativnim metodama na reprezentativnom uzorku ispitati teškoće i kvalitetu života slijepih roditelja. Time bi se dobili podaci koji bi se mogli generalizirati na ostale slijepe roditelje, dok to u provedenom istraživanju nije slučaj.

Zaključak

Rezultati ovog istraživanja ukazuju na brojne teškoće s kojima se suočavaju slijepi roditelji prilikom skrbi za svoje dijete. Primjerice, pokazalo se da slijepi roditelji imaju veće teškoće kod hranjenja djeteta nego osobe bez oštećenja vida. Nadalje,

bolnice i domovi zdravlja nisu prilagođeni za kretanje slijepim osobama te je sudionicima potrebna pomoć videće osobe kod vođenja djeteta liječniku.

Kod provođenja slobodnog vremena, rezultati pokazuju da slijepi roditelji provode slobodno vrijeme s djecom na ponešto drugačije načine nego roditelji bez oštećenja vida. Unatoč tome, vidljiva je kreativnost i snalažljivost slijepih roditelja te oni često modificiraju određene igre ili aktivnosti kako bi mogli u njima sudjelovati i kako njihova djeca ne bi bila zakinuta u određenim područjima.

Također, pokazalo se da sudionici imaju teškoće prilikom nadziranja djeteta, kako u domu, tako i izvan njega. Zbog toga su razvili različite strategije koje im olakšavaju taj proces. Primjerice, neki sudionici stavljaju djetetu zvončić na odjeću, dok drugi češće dozivaju dijete kako bi znali gdje se ono nalazi i što radi.

Što se tiče socijalne podrške, sudionici su uglavnom zadovoljni neformalnim oblicima podrške, dok je uočeno nezadovoljstvo formalnim oblicima. Većini sudionika najviše pomažu bračni partneri, dok se nekolicina primarno oslanja na pomoć roditelja ili ostalih članova obitelji. Od formalnih oblika socijalne podrške, sudionici navode udruge slijepih, grad koji im omogućuje besplatan vrtić, dok dvoje sudionika ima organiziran kombi prijevoz za slijepe osobe.

Većina sudionika nije se direktno susretala s predrasudama, dok gotovo sve sudionice navode predrasude zdravstvenog osoblja koje je sumnjalo u njihovu roditeljsku kompetentnost.

Iz svega navedenog, vidljivo je da slijepe osobe imaju teškoće prilikom odgoja i interakcije s djetetom, ali većinu tih teškoća uspijevaju savladati, oslanjajući se na preostala osjetila te na pomoć drugih osoba. Također, uočen je nedostatak formalnih oblika podrške takvim roditeljima te bi im trebalo omogućiti osobnog asistenta koji bi pomogao u onim aktivnostima koje ne mogu sami obaviti. Ovo se u prvom redu odnosi na slijepe parove s djecom, dok potreba za specifičnim oblicima podrške nije toliko izražena kod parova u kojima je samo jedan roditelj slijep.

Literatura:

- Aronson, E., Wilson, T. D. i Akert, R. M. (2005). *Socijalna psihologija*. Zagreb: Mate
- Baloban, J., Šimunović, J. i Nikodem, K. (2010). Bitne vrednote za uspješan brak u Hrvatskoj (EVS – 2008.) – saznanja i poticaji za djelovanje. *Bogoslovska smotra*, 80 (2).
- Barišić, J. (2013). Socijalna podrška osobama oštećenog vida. *Socijalna politika i socijalni rad*, 1 (1).
- Berc, G. i Blažeka Kokorić, S. (2012). Slobodno vrijeme obitelji kao čimbenik obiteljske kohezivnosti i zadovoljstva obiteljskim životom. *Kriminologija i socijalna integracija*, 20 (2).
- Berk, L. (2005). *Psihologija cjeloživotnog razvoja*. Jastrebarsko: naklada slap
- Cezario, K. G., Oliveira, P. M. P., Sousa, A. A. S., Carvalho, Q. C. M., Pennafort, V. P. S. i Santos, L. A. P. F. (2016). Blind parents and nutrition of children: experiences and care. *Rev Rene*. 17(6)
- Čudina-Obradović, M i Obradović, J. (2006). *Psihologija braka i obitelji*. Zagreb: golden marketing.
- Deshen, S. i Deshen, H. (1989). Managing at home: relationship between blind parents and sighted children. *Human organization*, 48(3)
- Frederick, A. (2015). Between stigma and mother-blame: blind mothers' experiences in USA hospital postnatal care. *Sociology of health and illness*. 37(8).
- Halmi, A. (2005). *Strategije kvalitativnih istraživanja u primjenjenim društvenim znanostima*. Jastrebarsko: naklada slap.
- Hewstone, M. i Stroebe, W. (2002). *Uvod u socijalnu psihologiju*. Jastrebarsko: Naklada Slap.

- Jorge, H. M. F., Bezerra, J. F., Oriá, M. O. B., Brasil, C. C. P., Araujo, M. A. L., Silva, R. M. (2014). The ways in which blind mothers cope with taking care of their children under 12 years old. *Text Context Nursing*, 23(4): 1013-1021.
- Kent, d. (2002). Beyond expectations: being blind and becoming a mother. *Sexuality and disability*, 20(1).
- Keserović, S. i Rožman, J. (2013). Razlike u stavovima slijepih osoba i zdravstvenih djelatnika o statusu slijepih osoba u društvu. *Sestrinski glasnik*, 18 (3).
- Levačić, M i Leutar, Z. (2011). Iskustvo roditeljstva osoba s tjelesnim invaliditetom. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 47(2), 42-57
- Leutar, Z. i Štambuk, A. (2007). Invaliditet u obitelji i izvori podrške. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 43 (1).
- Ljubičić, M., Šare, S. i Bratović N. (2015). Stavovi medicinskih sestara prema osobama s invaliditetom. *Sestrinski glasnik*, 20 (1).
- Majsec Sobota, V., Bakula-Anđelić, M. i Šostar, Z. (2006). Položaj osoba s invaliditetom u gradu Zagrebu. *Revija za socijalnu politiku*, 13 (1).
- Mihanović, V. (2011). Invaliditet u kontekstu socijalnog modela. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 47 (1).
- Milanović, M., Stričević, I., Maleš, D i Sekulić-Majurec, A. (2000). Skrb za dijete i poticanje ranog razvoja djeteta u Republici Hrvatskoj. Zagreb: Targa.
- Najman Hižman, E., Leutar, Z. i Kancijan, S. (2008). Stavovi građana prema osobama s invaliditetom u Hrvatskoj u usporedbi s Europskom Unijom. *Socijalna ekologija*, 17 (1).
- Nenadić-Bilan, D. (2014). Roditelji i djeca u igri. *Školski vjesnik*, 63 (1 – 2).
- Nenadić-Bilan, D. (2015). Društvena potpora roditeljima djece predškolske dobi. *Školski vjesnik*, 64 (1).
- Ostojić Baus, J. (2018). Kombinirana socijalna politika prema osobama s invaliditetom – podrška socijalnom modelu invaliditeta. *Revija za socijalnu politiku*, 25 (1).

- Pagliuca, L. M. F., Uchoa, R. S. i Machado, M. M. T. (2009). Blind parents: their experience in care for their children. *Rev Latino-am Enfermagem*, 17(2):271-274
- Pećnik, N i Raboteg-Šarić, Z. (2005). Formalna i neformalna podrška jednoroditeljskim i dvoroditeljskim obiteljima. *Revija za socijalnu politiku*, 12(1). 1-21
- Pennington, D. C. (1997). *Osnove socijalne psihologije*. Jastrebarsko: naklada slap.
- Pernar, M. (2010). Roditeljstvo. *Medicina fluminensis*, 46(3). 255-260
- Podgorelec, V., Brajnović Zaputović, S. i Kiralj, R. (2016). Majčino mlijeko najbolji je izbor prehrane za novorođenče i dojenče. *Sestrinski glasnik*, 21 (1).
- Raboteg-Šarić, Z; Pećnik, N. (2006). Bračni status, financijske teškoće i socijalna podrška kao odrednice roditeljske depresivnosti i odgojnih postupaka. *Društvena istraživanja*, 15(6), 961-986
- Rajić, V. i Petrović-Sočo, B. (2015). Dječji doživljaj igre u predškolskoj i ranoj školskoj dobi. *Školski vjesnik*, 64 (4).
- Sangster Jokić, C. i Bartolac, A. (2018). Iskustvo stresa i mentalno zdravlje osoba s tjelesnim invaliditetom: perspektiva manjinskog stresa. *Socijalna psihijatrija*, 46 (1).
- Sarić Čedić, J. i Pekez Pavliško, T. (2014). 50 savjeta za zdravlje djece. *24sata, d. O. O.*
- Sesar, K. (2011). Obilježja vršnjačkog nasilja. *Ljetopis socijalnog rada*, 18 (3).
- Vasta, R., Haith, M. M. i Miller, S. A. (1998). *Dječja psihologija: moderna znanost*. Jastrebarsko: Naklada Slap.

Prilog: Protokol intervjua

Uvod:

Za početak Vam se želim zahvaliti što ste pristali sudjelovati u istraživanju koje provodim s ciljem pisanja diplomskog rada u Odsjeku za psihologiju, a pod mentorstvom prof. dr. sc. Lidije Arambašić. Voljela bih Vam postaviti neka pitanja koja se tiču iskustava Vas kao slijepog roditelja te socijalne podrške koju primete od svoje okoline. Pitanja su organizirana u nekoliko područja koja se odnose na moguće teškoće koje ste doživljavali kao slijepi roditelj. Važno je napomenuti da nema točnih ili netočnih odgovora te bih Vas stoga zamolila da odgovarate što iskrenije. Također, zamolila bih Vas da mi dopustite da snimam ovaj razgovor jer će mi to uvelike pomoći da točno reproduciram ono što ste rekli tijekom intervjua. Vaši odgovori koristit će se jedino u svrhu pisanja diplomskog rada te će biti zaštićeni, tj. odgovori se neće moći povezati s Vama kao osobom. Snimci razgovora nitko neće imati pristup osim mene. Važno je napomenuti da je sudjelovanje u istraživanju dobrovoljno te da u svakom trenutku možete odustati.

Sada ćemo prijeći na pitanja.

Za početak ću Vas pitati nešto osnovno o Vama i Vašoj djeci.

Demografski podaci:

Zabilježiti spol

Koliko imate godina?

Koliko imate djece i koliko imaju godina?

Koji je spol Vaše djece/Vašeg djeteta?

S kim živite?

Jeste li u braku?

Je li Vaš partner/partnerica slijepa, slabovidna ili videća osoba?

Koliko je veliko mjesto u kojem živite?

- Selo/manji grad (do 50 000 stanovnika)/veći grad (iznad 50 000 stanovnika)

Sada prelazimo na specifične teškoće s kojima se suočavaju slijepi roditelji. Voljela bih da se prisjetite razdoblja kada je Vaše dijete imalo manje od dvije godine.

Teškoće povezane s hranjenjem

Kada je Vaše dijete bilo malo, kako ste ga hranili?

Primjerice žlicom, kako ste znali gdje su mu usta?

Jeste li imali nekakve specifične metode koje su Vam pomagale pri hranjenju?

Jeste li Vi sudjelovali u pripremanju hrane za Vašu djecu?

Možete li izdvojiti što Vam je predstavljalo najveću teškoću prilikom hranjenja malog djeteta?

Sada ću Vas pitati nešto o zdravstvenoj njezi djeteta i o teškoćama koje se pritom mogu pojaviti.

Zdravstvena njega

Na koji način vodite dijete liječniku?

Kako mu dajete sirup i neke druge tekućine na žlicu?

Kako znate koji je koji lijek i koliko često ga morate davati djetetu?

Kako previjate djetetu ranu ili neku sličnu ozljedu?

Koristite li govorni toplomjer ili neko drugo prilagođeno pomagalo?

Imate li neke specifične teškoće prilikom zdravstvene skrbi o Vašoj djeci/djetetu?

Jeste li razvili neke posebne strategije koje koristite prilikom brige o zdravlju Vaše djece?

Ova skupina pitanja odnosi se na to kako provodite slobodno vrijeme sa svojim djecom.

Slobodno vrijeme

Kako najčešće provodite slobodno vrijeme sa svojim djetetom?

Idete li s njim na dječja igrališta i na koji način?

Koje aktivnosti Vaše dijete želi, a Vi mu ih možda ne možete pružiti? Na primjer: kartanje, igranje nogometa, gledanje crtanih filmova i slično...

Imate li neke specifične aktivnosti koje u slobodno vrijeme radite sa svojim djetetom?

Što Vam predstavlja teškoću kad govorimo o provođenju slobodnog vremena s Vašim djetetom?

Ova skupina pitanja odnosi se na nadzor Vašeg djeteta u domu i izvan njega.

Nadziranje djeteta

Kako šetate sa svojim djetetom po ulici?

Kako znate gdje se u svakom trenutku nalazi Vaše jako malo dijete (ono koje je tek propuzalo ili prohodalo)?

Imate li neke specifične strategije nadziranja djeteta?

Kako pratite dijete do nekog odredišta na koje treba doći (vrtić i slično)?

Kako ste ga vozili u kolicima dok je bilo jako malo?

Što Vam predstavlja najveću teškoću kod kretanja s Vašim djetetom ili kod nadziranja djeteta u kući/stanu?

Jeste li imali neke posebne metode koje su Vam pomagale kod kretanja s djetetom po gradu?

Sada prelazimo na pitanja koja se odnose na socijalnu podršku koju primate od strane Vaše okoline.

Socijalna podrška

Imate li neku osobu koja Vam pomaže oko djeteta u onim stvarima koje Vi ne možete sami napraviti?

Tko Vam najviše pomaže u skrbi oko Vašeg djeteta?

U kojim stvarima trebate najviše pomoći?

Tko brine o djetetu dok ste Vi na radnom mjestu?

Tko je Vama osobno najveća moralna podrška oko Vašeg djeteta?

Jeste li zadovoljni podrškom koju primate od okoline?

Što mislite da bi se moglo popraviti u ovom području?

Imate li podršku nekih institucija, udruga ili slično?

Sada Vas molim da se prisjetite nekih predrasuda, negativnih ili uvredljivih komentara koje ste doživjeli kao slijepi roditelj od strane socijalne okoline.

Predrasude prema slijepim roditeljima

Jeste li se susreli s nekim predrasudama, negativnim ili uvredljivim komentarima prema Vama kao slijepom roditelju?

Ako da, možete li mi opisati takav događaj/događaje?

Kako se nosite s predrasudama prema Vama?

Što mislite, kakvo općenito ljudi imaju mišljenje o slijepim roditeljima?

Zadirkuju li druga djeca Vaše dijete zbog toga što ima slijepog roditelja?

Kako su osobe iz Vaše bliže okoline reagirale kad su saznale da čekate dijete?

Došli smo do samog kraja intervjua.

Ostalo

Što biste Vi izdvojili kao najveću teškoću s kojom se susreću slijepi roditelji?

Što mislite da bi Vam najviše pomoglo od strane okoline ili udruga slijepih, a toga sada nemate?

Imate li neku poruku za slijepu osobu, buduće roditelje?

Imate li još nešto za dodati što smatrate važnim, a nije obuhvaćeno u pitanjima?

Veliko Vam hvala na sudjelovanju u istraživanju.