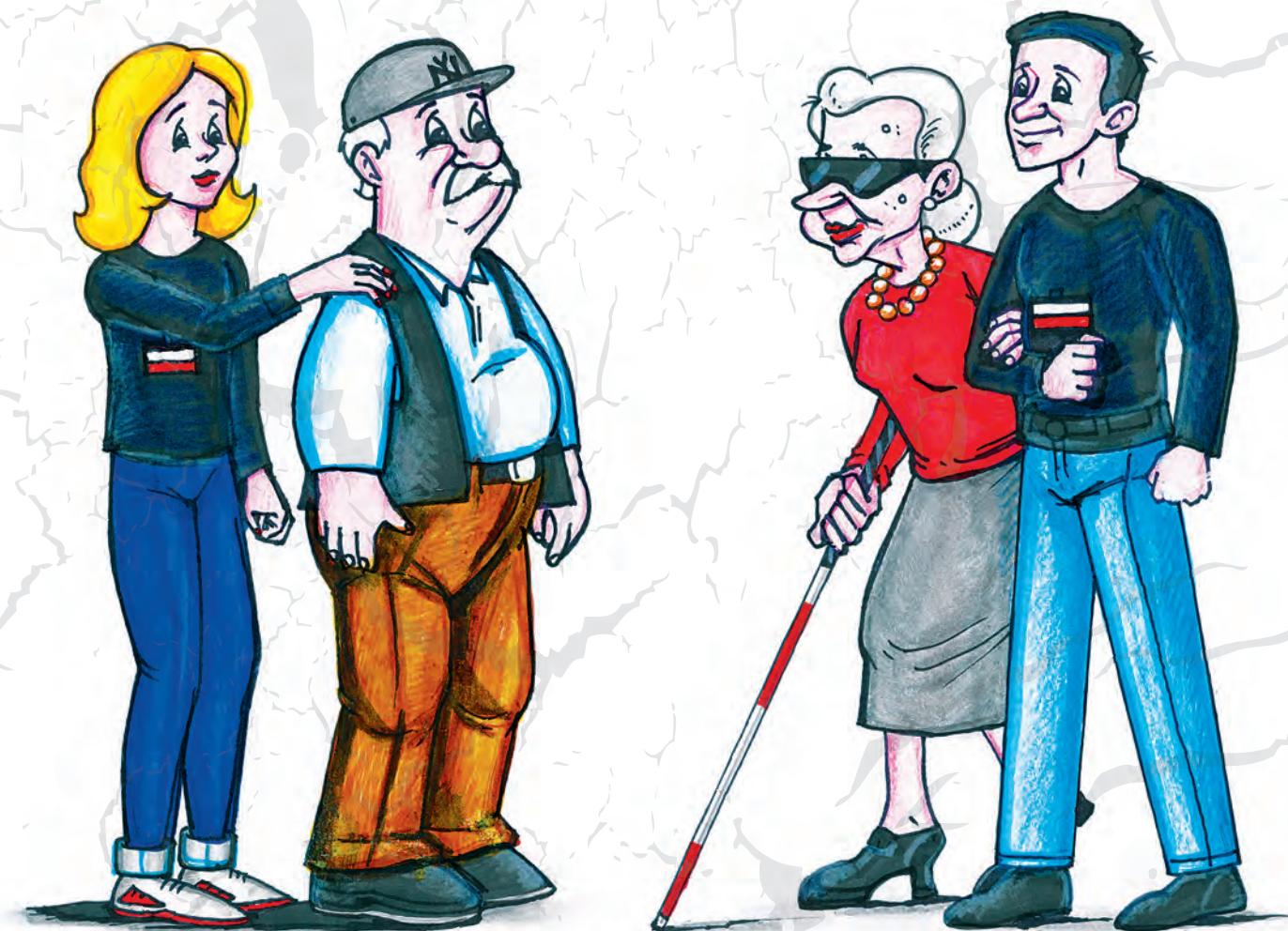


ŽIVOT GLUHOSLIJJEPIH OSOBA U REPUBLICI HRVATSKOJ



HRVATSKI SAVEZ
GLUHOSLIJJEPIH OSOBA
DODIR

Izdavač: Hrvatski savez gluhoslijepih osoba „Dodir“
Medulićeva 34, 10000 Zagreb
tel.: 01 / 4875 431, faks: 01 / 4875 432
e-mail: dodir@dodir.hr
www.dodir.hr

Autorica: Sonja Milošević

Urednica: dr. sc. Sanja Tarczay

Naslovnica: Kristijan Bezuh, gluhoslijepa osoba

Fotografije: Foto arhiv Saveza „Dodir“, Pixabay

Dizajn i oblikovanje: Mrak studio

Tisk: Kerschoffset d.o.o.

Naklada: 200 komada

Prvo izdanje
Zagreb, prosinac 2021.

Projekt je financirala Europska unija iz
Europskog socijalnog fonda.

Sadržaj publikacije isključiva je odgovornost
Hrvatskog saveza gluhoslijepih osoba Dodir.





HRVATSKI SAVEZ
GLUHOSLIJEPIH OSOBA
DODIR

ZIVOT **GLUHOSLIJEPIH OSOBA U REPUBLICI HRVATSKOJ**

Rezultati studijskog istraživanja u sklopu projekta
"UVIJEK ZAJEDNO – sprječavanje diskriminacije
i izolacije gluhoslijepih osoba te osiguravanje
dostojanstvenog starenja"

SADRŽAJ

Predriječ	8
Uvod	10
Terensko postupanje i metoda prikupljanja podataka	11
Svrha istraživanja	14
1. Uvodne činjenice o gluholjepoći	16
2. Razumijemo li gluholjepoću?	21
2.1. [Ne]ispravna terminologija	22
2.2. Razlikovanje terminologije	24
2.3. Različiti pristupi kulturi i identitetu	27
2.4. Definiranje i kategorije gluholjepoće	29
2.5. Populacija osoba sa stečenom gluholjepoćom	33
2.6. Komentari o izdvojenim specifičnostima gluholjepoće	33
2.7. Uzročnici gluholjepoće i drugi zdravstveni problemi	35
2.8. Dijagnosticiranje gluholjepoće	36
2.9. Situacija u praksi	36
3. Socijalna interakcija ili izolacija?	38
3.1. Pristupi informacijama i komunikaciji	38
3.1.1. Znakovni jezik, prilagodbe znakovnog jezika za gluholjipe i drugi načini komunikacije gluholjepih osoba	39
3.1.2. Asistivna tehnologija	51
3.1.3. Kako pristupiti i komunicirati s gluholjepom osobom?	53
3.1.4. Što znači biti prevoditelj za gluholjipe osobe?	54
3.1.5. Poteškoće i smetnje u komunikaciji gluholjepih osoba	60
3.2. Kretanje	63
3.2.1. Kako biti podrška u kretanju gluholjepoj osobi	67
3.2.2. Nezgode i nesreće pri kretanju	73
3.3. Socijalne interakcije i usluge	76
3.3.1. Socijalne interakcije gluholjepih osoba	77
3.3.2. Usluge za gluholjipe osobe	82

3.3.3. Savez "Dodir" i lokalne udruge gluhoslijepih osoba	85
3.3.4. Usluge i aktivnosti za gluhoslijepe osobe koje pružaju druge organizacije	94
3.3.5. Važnost postojanja nacionalnih i međunarodnih organizacija gluhoslijepih osoba i njihova problematika	97
3.3.6. Iskustva gluhoslijepih osoba pri posjetu liječniku	99
4. Utjecaj gluhosljepoće na svakodnevni život	
– uključeni ili isključeni?	106
4.1. Sociodemografska slika gluhoslijepih ispitanika	107
4.2. Gluhoslijepe osobe kao korisnici prava u sustavu socijalne skrbi	112
4.3. Izdvojena prava gluhoslijepih osoba prema hrvatskom zakonodavstvu	113
4.4. Iskustva gluhoslijepih osoba u borbi za svoja prava i njihova svijest o vlastitim pravima	120
4.5. [Ne]zadovoljstvo gluhoslijepih osoba uslugama državnih institucija	126
4.6. Populacija starijih gluhoslijepih osoba	128
4.7. Stvarne priče: Smještaj gluhoslijepih osoba	136
4.8. Gluhosljepoća i mentalno zdravlje	144
5. Strategije nošenja s gluhosljepoćom – pogled u unutrašnjost	152
5.1. Model životne prilagodbe	154
5.2. Središnje teme oko modela životne prilagodbe	160
5.3. Strategije nošenja s gluhosljepoćom – načini predstavljanja sebe kao gluhoslijepe osobe	162
Zaključak	166
Literatura	173
Prilog - anketni upitnik	178

Predriječ

Puno se zna, a i mnogo je već istraživanja napravljeno i članaka napisano o "običnom" starenju, no vrlo malo ili gotovo ništa o starenju sa gluholjepicom.

Gluholjepica, a posebno starenje sa gluholjepicom izazov je za sve nas — gluholjepice osobe, ali i za sve naše članove obitelji. Također, izazovno je i onima koji žele o gluholjepici i starenju s njom naučiti više, razumjeti više, raditi bolje s gluholjepicom osobom te joj pružiti sigurniju i kvalitetniju pomoć i podršku. To je dvosmjeran izazov, a sigurna sam da će rezultati ovog istraživanja dati stručna saznanja o gluholjepici te dublji uvid u stvarni status i položaj gluholjepih osoba u Republici Hrvatskoj. Također ćemo pročitati dosad neispričane priče stručnjaka te doznati strateška rješenja kojima će se omogućiti dostojanstveniji život i starenje gluholjepim osobama.

U ovom istraživanju nailazit će frekventno na sljedeće riječi: Gluholjepica, starenje sa gluholjepicom, izolacija i diskriminacija gluholjepih osoba, načini komunikacije s gluholjepim osobama, prevoditelj za gluholjepice osobe...Sve su to ujedno i ključne riječi ovog istraživanja.

Vjerujem da mnogi od vas, koji ćete ovo čitati, ne možete ni zamisliti kako je starjeti s gluholjepicom. Gluholjepica sama je po sebi najveći životni izazov, a kad tomu pridodamo starenje, prepreke na koje nailazimo postaju gotovo nepremostive.

Prije nepunih 30 godina, većina naših ispitanika i ja, tada puno mlađi, borili smo se za svoju prepoznatljivost u zajednici, kao i za izlazak iz izolacije u kojoj smo se tada nalazili, te smo postupno, ali uspješno svladavali sve prepreke na koje smo nailazili.

Ni na kraj pameti nije nam bilo da će nam se, sa starenjem, ta izolacija ponovo nametnuti i to u puno jačem obliku. Posljednje desetljeće suočavamo se s rastućim problemima gluholjepih osoba starije životne dobi, a koji se samo kumulativno povećavaju. Starenje s gluholjepicom postalo je, za sve nas, zabrinjavajući fenomen, stoga nije čudno da nam je upravo to glavni fokus ovog istraživanja.

Krajnje je vrijeme da uložimo dodatne napore da se situacija starijih gluho-slijepih osoba promijeni na bolje, a usudila bih se reći da smo prvi značajni korak u tom smjeru već učinili – upravo ovim ESF projektom **“Uvijek zajedno - sprječavanje diskriminacije i izolacije gluhoslijepih osoba te osiguravanje dostojanstvenog starenja”**.

Ima nas koji još nismo odustali i dalje se **UVIJEK ZAJEDNO** borimo za naše malo mjesto pod suncem – **ZA DOSTOJANSTVENO STARENJE!**

dr.sc. Sanja Tarczay,

**predsjednica Hrvatskog saveza
gluhoslijepih osoba „DODIR“**

Uvod

Osjetila su nam od pamтивјека služila за ono što se može sažeti u njihovoј osnovi – preživljavanje. Razvojem čovječanstva razvili su se i resursi koji bi prosječnom čovjeku omogućili što lagodniji način života. Dostupnost hrane i usluga, tehnologije, informacija, razni načini zabave i provođenja slobodnog vremena danas su sastavni dijelovi svakodnevice te većina ljudi nije ni svjesna lakoće načina na koji je moguće doći do njih.

No, što kada mi *sami* ne posjedujemo sva potrebna „sredstva“ za navedeno preživljavanje? Kada su nam onemogućeni pristupi osnovnim informacijama kojima svijet danas obiluje; kada naizgled jedan uobičajeni posjet liječniku ili službeniku na šalteru predstavlja izazov; kada javni prijevoz označava splet barijera koje je teško prevladati; kada naš pojam zabave ne označava isti pojam zabave čujućih i videćih? Kada se većina ljudi ne služi našim jezikom?

Ova publikacija izrađena je s ciljem pružanja sveobuhvatnog i kvalitetnog uvida u život i zajednicu gluholijepih osoba u Republici Hrvatskoj. Nastao je u završnoj fazi projekta „UVIJEK ZAJEDNO – sprječavanje diskriminacije i izolacije gluholijepih osoba te osiguravanje dostojanstvenog starenja“, odborenog u sklopu „Operativnog programa Učinkoviti ljudski potencijali 2014.-2020.“ iz Europskog socijalnog fonda. Nositelj projekta je Hrvatski savez gluholijepih osoba „Dodir“ uz pet partnerskih institucija: Udruga gluholijepih osoba Varaždinske županije, Udruga gluholijepih osoba Grada Zagreba, Udruga gluholijepih osoba Grada Osijeka i Osječko-baranjske županije, Udruga gluholijepih osoba Grada Splita i Splitsko-dalmatinske županije „Osjet“ i Dom za starije osobe „Maksimir“. Tijekom provedbe projekta provedeno je istraživanje na uzorku od 122 gluholijepih osoba diljem Republike Hrvatske od svibnja do kolovoza 2021. godine.

Hrvatski savez gluholijepih osoba „**Dodir**“ prepoznao je značenje i važnost objavljuvanja publikacije o gluholjepoći s obzirom na to da slične publikacije u Hrvatskoj ne postoje niti je dosad provedeno ovako opsežno istraživanje, posebice s velikim brojem gluholijepih ispitanika u državi. U Hrvatskoj, ali i u svijetu nedovoljno je istraživanja o gluholjepoći, te smo zbog svega navedenog iznimno ponosni i zahvalni na mogućnosti provedbe ovoga studijskog istraživanja.

Publikacija je podijeljena na **pet glavnih poglavlja**: „Uvodne činjenice o gluholjepoći“; „Razumijemo li gluholjepoću?“; „Socijalna interakcija ili izolaci-

ja?“; „Utjecaj gluholjepoće na svakodnevni život – uključeni ili isključeni?“; „Strategije nošenja s gluholjepoćom – pogled u unutrašnjost“.

Prva dva poglavlja nude deduktivni teorijski pristup gluholjepoći, a dalnjim čitanjem čitatelj stječe prve spoznaje o gluholjepoći, ali i značajnim razlikama između dva svijeta: svijeta gluholjepih osoba te svijeta čujućih i videćih osoba.

Prvo poglavlje temelji se na povijesnom prikazu gluholjepoće, od njezina prepoznavanja do spominjanja u službenoj dokumentaciji [deklaracije, konvencije, zakoni].

U drugom navodi se niz [ne]poželjnih termina vezanih za gluholjepu osobu te se elaborira što je uistinu gluholjepoća.

U trećem poglavlju detaljnije će se pojasniti s kojim se vanjskim čimbenicima gluholjepu osobu suočavaju, odnosno bit će prikazan njihov socijalni aspekt života - interakcije i odnosi s drugim ljudima [od privatna do stručna okruženja]. Poglavlje je podijeljeno u tri veće tematske podcjeline, prema poteškoćama s kojima se sve gluholjepu osobu suočavaju: pristup informacijama i komunikaciji, kretanje te socijalne interakcije i usluge.

U četvrtom poglavlju izlaže se presjek životnih prilika gluholjepih ispitanika uz prikaz njihove svakodnevice. U tome poglavlju nastoji se predočiti koje su to krajnje posljedice koje gluholjepoća sa sobom nosi i kako je zapravo biti gluholjepu osoba u Hrvatskoj. Izdvojena su iskustva i način života najveće skupine gluholjepih osoba, a koju čine upravo starije gluholjepu osobe.

U petom poglavlju spomenuti su unutarnji procesi kroz koje gluholjepu osobu prolaze, a ključni su za bolje razumijevanje gluholjepoće. Upravo ovim poglavljem čitatelj će moći steći uvid u unutrašnjost – kako se jedna osoba nosi sa svojom gluholjepoćom, kao i kakav je proces prilagodbe na gluholjepoću, bez obzira na to kada je gluholjepoća nastala.

Terensko postupanje i metoda prikupljanja podataka

U svrhu prikupljanja podataka za ovo istraživanje u sklopu projekta „UVIJEK ZAJEDNO – sprječavanje diskriminacije i izolacije gluholjepih osoba te osiguravanje dostojanstvenog starenja“ napravljen je anketni upitnik koji se sastoji od ukupno 112 pitanja podijeljenih na četiri glavna područja:

- Dio I: Sociodemografski podaci;
- Dio II: Status gluholjepoće;
- Dio III: Teškoće u pristupanju informacijama, komunikaciji i kretanju, usluge;
- Dio IV: Socijalni život i način života.

Pitanja su otvorenog i zatvorenog tipa, a prikupljeni podatci kvantitativnog, ali i kvalitativnog tipa analize.

Istraživanje je provedeno metodom strukturiranog intervjeta na namjernom (prigodnom) reprezentativnom uzorku od 122 gluholjepih osoba. Jedna od svrha istraživanja bilo je prikupljanje podataka o gluholjepim osobama diljem Hrvatske te se provedba intervjeta, shodno tomu nije odvijalo na fokusiranoj lokaciji. Svaka gluholjepa osoba prije intervjeta bila je informirana o projektu "UVIJEK ZAJEDNO – sprječavanje diskriminacije i izolacije gluholjepih osoba te osiguravanje dostojanstvenog starenja" te je vlastoručnim potpisom pristala na sudjelovanje u istraživanju, kojim je garantirana anonimnost. Također, gluholjepi ispitanici imali su pravo na odustajanje od sudjelovanja te su imali mogućnost postavljanja dodatnih pitanja.

Intervju se provodio na dva načina, a anketni upitnik sadržavao je tri verzije. Prvi način provođenja intervjeta bila je podjela anketnog upitnika u papirnatom obliku određenoj skupini gluholjepih ispitanika. Oni su bili dostupni u dva fonta: standardnom fontu (veličine 12) te uvećanom fontu. Intervju se provodio tako što su anketari posjećivali gluholjepu osobu i u njihovim ih domovima ispitivali. Tijekom intervjeta obavezno je bio osiguran/prisutan prevoditelj.

Pritom je važno napomenuti da su anketari bili u potpunosti upoznati s gluholjepoćom i njezinim specifičnostima, kao i sa specifičnostima provedbe intervjeta s gluholjepim osobama u svrhu istraživanja. Ako je anketar poznavao znakovni jezik ili druge načine komunikacije gluholjepih osoba, u tom je slučaju on najviše komunicirao s gluholjepim ispitanikom (napomena: anketar nije bio ujedno i prevoditelj). U slučaju da anketar nije poznavao znakovni jezik ili druge načine komunikacije gluholjepih osoba, tada je prevoditelj prevodio razgovor između anketara i gluholjepog ispitanika.

U oba slučaja, anketari su upisivali odgovore gluholjepih ispitanika ručnim ispunjavanjem upitnika koji je bio u papirnatom obliku ili pak unosom podataka u Google obrascu pomoću mobilnog uređaja. No, gluholjepim ispitanim

cima također je bila dana i mogućnost samostalnog ispunjavanja anketnog upitnika uvećanog fonta.

Svaki od spomenutih načina intervjuiranja provodio je jedan pojedinac, tj. anketar. Prevoditelji su, prevodeći pitanja iz upitnika gluhoslijepim ispitanicima s hrvatskog jezika na hrvatski znakovni jezik, pružali komunikacijsku podršku. Gluhoslijepi ispitanici koji su se odlučili na ovaj način ispunjavanja upitnika najčešće su oni koji zbog svog vidnog i slušnog oštećenja nisu u stanju samostalno ga ispunjavati. Oni gluhoslijepi ispitanici koji su samostalno ispunjavali upitnik ispunjavali su ga u uvećanom fontu, a anketar i prevoditelj bili su spremni pomoću u svakom trenutku.

U drugom načinu provedbe intervjeta jednoj je skupini gluhoslijepih ispitanika na raspolaganju bio upitnik u virtualnom obliku, koji je napravljen u sustavu Google obrasci, a sadržavao je identična pitanja kao upitnik u papirnatom obliku. Gluhoslijepi ispitanici koji su se odlučili na ovaj način ispunjavanja upitnika jesu oni koji se mogu služiti svojim ostacima vida te su samostalno ispunjavali upitnik. Neki su gluhoslijepi ispitanici ovaj upitnik ispunjavali uz pomoć anketara i prevoditelja, ako je bilo potrebno.

Ova opcija bila je ponuđena gluhoslijepim ispitanicima iz još jednog razloga. Naime, budući da se faza ispitivanja gluhoslijepih osoba odvijala tijekom epidemije koronavirusa (COVID-19) i niže stope procijepljenosti stanovništva u prvoj polovici 2021. godine, radi veće sigurnosti i vlastite ugodnosti, gluho-slijepi osobe kojima su ostaci vida to dopuštali, mogli su ispunjavati upitnik bez kontakta s anketarima i prevoditeljima.

Nadalje, zbog specifičnosti koje gluhoslijepa populacija posjeduje postavlja se pitanje etičnosti istraživanja. Svi prevoditelji koji su sudjelovali na terenu postupali su prema Etičkom kodeksu prevoditelja, a koji im nalaže da poštuju pravo privatnosti gluhoslijepih korisnika. Anketari su poštivali sve etičke odrednice koje jedno istraživanje nalaže.

Također, pri ispitivanju, anketari i prevoditelji nisu nametali gluhoslijepim ispitanicima svoje odgovore niti su im na bilo koji način sugerirali određen smjer odgovaranja na postavljena pitanja iz upitnika.

Način obrade podataka prikupljenih u svrhu ovoga rada odvijao se pomoću programa Google obrasci (Google Forms). Radi jednostavnije obrade svih ispunjenih upitnika, upitnicima koji su već bili uneseni u spomenuti program bili su dodani upitnici koji su bili ručno ispunjavani.

Moramo napomenuti da načelo potpunosti podataka pri njihovom prikupljanju nije zadovoljeno, odnosno svi gluholijepi ispitanici nisu odgovorili na sva postavljena pitanja. Razlog tomu leži u konstataciji da na određena pitanja gluholijepi ispitanici nisu mogli odgovoriti jer ih u svojoj svakodnevici nisu doživjeli.

Svrha istraživanja

Svrha ovog istraživanja leži u dobivanju sveobuhvatnog i kvalitetnog uvida u život i zajednicu gluholijepih osoba u Republici Hrvatskoj. Uvid u gluholijepi svijet ne bi bio poznat bez ispitivanja o iskustvima, stavovima, unutarnjim promišljanjima, strahovima i dvojbama gluholijepih osoba, a upravo projekt ovakvog opsega omogućio je uvid u svijet gluholijepih osoba bez obzira na njihovo mjesto stanovanja.

Poticaj za pokretanje spomenutog projekta proizašao je iz dugogodišnjih spoznaja o neupućenosti, nesenzibiliziranosti i nedovoljnoj informiranosti društva o gluholjepoći i gluholjepim osobama, bilo da se radi o zaposlenicima državnih institucija, zaposlenicima u trgovinama, pošti, banci ili o osobama u javnom prijevozu koje susretnu gluholjepu osobu nakratko, u prolazu. Dakle, cilj je i bolja informiranost i senzibilizacija javnosti o gluholjepim osobama.

Činjenica je da sve osobe s invaliditetom proživljavaju neku vrstu izolacije. Gluholjepi su, zbog specifičnosti svog stanja – dvostrukog senzoričkog oštećenja, čak i izolirani od ostalih skupina osoba s invaliditetom, upravo zbog komunikacijsko-mobilnih barijera s kojima se svakodnevno suočavaju. Problem postaje ozbiljniji kada mu se pridoda činjenica da veliki broj drugih država još uvijek nisu priznale gluholjepoću kao jedinstveno oštećenje.

Među gluholjepom populacijom postoje one gluholjepi osobe koje su suočene s diskriminacijom i izolacijom u najvećem intenzitetu, a to su gluholjepi starije životne dobi. Propadanje njihova mentalnog zdravlja i duševnog stanja želi se spriječiti upravo ovim radom kojim se potvrđuje kako uistinu izgledaju njihovi životi.

Tijekom ispitivanja gluholijepih osoba došlo je i do ostvarenja uvjeta do kojeg je inače teško doprijeti istraživanjem. Gluholijepi ispitanici izložili su svoje psihosocijalno stanje i otvoreno su pričali o svojoj svakodnevici,

a što zasigurno nije lako saznati od njih, uvezši u obzir da je riječ o osobama koje su općenito naučene na povlačenje u same sebe. Kao jedan od načina nošenja sa svojom situacijom te zbog društvene marginalizacije, gluhoslijepe osobe često smatraju da su njihovi problemi isključivo njihovi i pesimističnog su stava da se ništa u njihovim životima ionako neće poboljšati. Savez „Dodir“ im želi stvoriti uvjete za ravnopravan i dostojanstven život, posebice dostojanstveno starenje, te u tome ustraje gotovo zadnjih tri desetljeća. Osnajivanjem gluhoslijepih zajednice, jačom potporom zakonodavnog okvira, boljim osvješćivanjem stručnjaka i drugih ljudi o njima te većom dostupnošću usluga i aktivnosti, život gluhoslijepih osoba u Hrvatskoj postat će ispunjen i kvalitetan.

Uvodne činjenice o gluhoslijepoći

“Gluhoslijepi osobe su najisključenija populacija s invaliditetom. Oni su isključeni i od isključenih.”

Richard Howitt, član Europskog parlamenta [Seminar o socijalnoj isključenosti gluhoslijepih osoba u EU organizaciji European Deafblind Network Brussel, 2002]

Gluhosljepoča zahvaća živote gluhoslijepih osoba jače nego što mislimo. Ona utječe na apsolutno sve aspekte življenja, dok se istovremeno odražava na najrazličitije načine, različitim intenzitetom. Unutarnji procesi koji pritom nastaju, kako se gluhoslijepi osobe s njima nose, kako ih je društvo prihvatio i još mnogo toga pobliže je objašnjeno u ovom radu. Kada se spomene ili pomisli na gluhosljepoču, prva je asocijacija najčešće segment oštećenja, no ona je sama po sebi toliko kompleksna da se slobodno može reći da je život s gluhosljepočom stalna prilagodba, ali i vještina koju gluhoslijepi osoba usvaja odnosno usavršava te uči živjeti s njom praktički od samog trenutka kada audio-vizualna zapažanja počnu slabjeti.

Bolje razumijevanje gluhosljepoče te spoznaja što znači biti gluhoslijepi osoba obogatit će znanje o toj tematiki i proširiti shvaćanje o tome na koje sve načine ona utječe na svakodnevni život jedne osobe s gluhosljepočom. Posljedična senzibilizacija koja proizlazi podsjetit će na to da za svakog od nas ili naših bližnjih postoji mogućnost da stekne neki oblik senzoričkog oštećenja, ako ne i dvostrukog [šanse za to rastu starenjem]. Napretkom medicine bit će omogućen dulji životni vijek, a upravo on sa sobom povlači veću mogućnost stvaranja nekog oblika osjetilnog oštećenja.

Pravilnim i pravovremenim reagiranjem okoline te dobrom povezanošću stručnjaka iz različitih područja [sistav za socijalnu skrb, medicina, psihologija,...] ostvaruju se mogućnosti pružanja bolje podrške i kvalitetnijeg života gluhoslijepih, gluhih i nagluhih osoba. Tada i šansa za njihovu individualnu prilagodbu na vlastitu situaciju u vidu kontinuirajućeg procesa postaje veća.

Kao jednu od kategorija invaliditeta, gluhosljepoču iznimno je važno promatrati kroz prizmu **socijalnog modela invaliditeta**, koji čini distancu između termina *oštećenje* i *invaliditet*, gdje je invaliditet društveni konstrukt, a invalidnost nije individualni problem osobe s invaliditetom, već odgovornost leži na društvu da osobama s invaliditetom osigura punu ravnopravnost [Mi-

hanović, 2010]. Težnja je ovoga rada da se gluholjepi osobe u potpunosti integriraju u socijalni model invaliditeta.

Istraživačko pitanje, koje se u ovom istraživanju nameće, jest sljedeće - je li moguće ostvarivanje i osiguravanje dostojanstvenog starenja marginalizirane skupine koju upravo čine gluholjepi osobe, a posebno njezine podskupine **populacije starije životne dobi**. Bitno je naglasiti da su gluholjepi osobe treće životne dobi najveća, a ujedno i najranjivija skupina gluholjepih osoba. Na koji je način uopće moguće osigurati takvim osobama dostoјanstvenu starost, na kojim područjima se sustav mora poboljšavati?

Problema na terenu je mnogo. Što su gluholjepi osobe starije, tim više ih se [ne]namjerno prepušta sustavu koji ne osigurava definitivno najbolju kvalitetu života osobama starije životne dobi. Gluholjepim osobama starije životne dobi nedvojbeno je teže, pogotovo ako se uzme u obzir da se pojavljuju druge zdravstvene tegobe, uz gluholjepoču koja progresira ili je potpuna, a sa starenjem i umiranjem neminovno dolazi do postupnog gubitka najbližih članova obitelji ili prijatelja, na čiju potporu i pomoć su se gluholjepi osobe oslanjale.

Svi ovi čimbenici, ali i ostali koji će se tek izložiti u ovom radu, otvaraju vrata **socijalnoj izolaciji**, jednim od najvećih problema i izazova pred kojim se ova skupina nalazi, uz napomenu da ona uistinu prijeti velikoj većini populacije gluholjepih osoba, bez obzira na njihovu dob. Izolacija može varirati s obzirom na životne okolnosti, od izolacije koja prijeti gluholjepom ili gluhom djetetu školske dobi, kasnije izolacije u siromaštvu (zbog nezaposlenosti) ili pak izolacije u staračkoj dobi, koja pak za sobom povlači drugi spektar problema. Time nerijetko postoji mogućnost za više vrsta izolacija, primjerice u višestrukoj izolaciji nalazi se starija i siromašna gluholjepa osoba koja živi u manjoj sredini i nema pristup uslugama i podršci kojima imaju gluholjepi osobe u nekom većem gradu. Više o ovome u nastavku.

Povjesno gledajući, sve do druge polovice 20. stoljeća postojao je problem nepostojanja gluholjepoće u svjetskim zakonskim okvirima. Godine **1979.** dogodio se veliki korak u napretku priznanja gluholjepoće kada su Ujedinjeni narodi usvojili **Deklaraciju o pravima gluholjepih osoba** u kojoj su u **debet članaka** navedena njihova osnovna prava (pravo na zdravstvene usluge vezane uz brigu i očuvanje preostalog sluha i/ili vida, pravo na prevoditelja, pravo na pravne savjete itd.), no dokument ne sadrži širi spektar zakonske zaštite te služi kao polazišna točka i "temelj" ostalih međunarodnim, ali i nacionalnim odlukama, pravilnicima i zakonima o gluholjepim osobama.

UN-ova Konvencija o pravima osoba s invaliditetom također prepoznaže gluholjepoću kao jedinstveno oštećenje, a od 2006. godine ratificirala ju je **151 država**. To znači da u mnogim državama ni dan danas gluholjepoća nije zakonski priznata i prihvaćena kao zasebna kategorija invaliditeta. Zanimljivo je da je Irska jedina preostala članica EU-a koja nije ratificirala Konvenciju (The Anne Sullivan Centre for people who are deafblind, 2021).

Europski parlament 2004. godine usvojio je Deklaraciju o pravima gluho-slijepih osoba u kojoj je jasno istaknuto da je gluholjepoća "jedinstveni invaliditet". U Republici Hrvatskoj sve do **2014. godine gluholjepoća nije bila priznata kao jedinstveno oštećenje**, naime te se godine dogodila velika prekretnica i iskorak u vještačenju oštećenja (Uredba o metodologiji vještačenja, NN 153/14).

Naime, usvajanjem Uredbe o metodologijama vještačenja fokus se htio prebaciti s medicinskog modela, koji je služio kao primarni faktor određivanja [stupnja] oštećenja osobe s invaliditetom, u ovom slučaju gluholjepoćom. Uredba je uvedena s ciljem težnje prebacivanja fokusa na multidisciplinarni pristup, gdje se jednakom uvažavaju mišljenja socijalnih radnika (tj. centara za socijalnu skrb), logopeda, defektologa, edukacijskih rehabilitatora te ostalih stručnjaka.

Nažalost, praksa izgleda drugačije od težnji – iskustva s terena govore da, kada se prikupljeni papiri predaju na vještačenje, zadnju riječ i dalje ima **medicinska struka**. Na ovome definitivno ne bi smjelo stati, te bi se omjer uvažavanja mišljenja i procjena stručnjaka iz različitih područja trebao poboljšati.

2015. godina također je bila značajna za sve gluho-sligepe, gluhe i nagluhe osobe u Hrvatskoj – tada je usvojen **Zakon o hrvatskom znakovnom jeziku i ostalim sustavima komunikacije gluhih i gluholjepih osoba u Republici Hrvatskoj** (NN 82/15).

Hrvatski znakovni jezik, nakon dugotrajnih napora, napokon je priznat i time definiran kao samostalni jezik, dakle neovisan o jeziku čujućih osoba sa zasebnim i sebi karakterističnim gramatičkim strukturama i pravilima.

No, to je tek početak. Još uvijek jako puno institucija ne priznaje gluholjepoću kao jedinstveno oštećenje. Još uvijek postoji mnogo mjesta za napredak budući da osiguravanje dostojanstvenog starenja, a prije toga sama društvena afirmacija i integracija gluholjepih osoba u svijet koji, i dandanas, nimalo nije stvoren po njihovoj mjeri ne smiju stati "na papiru". Implementacija prava i povlastica gluholjepih osoba te prilagodba raznih usluga njihovim potrebama mora biti temeljena na kvalitetnom interdisciplinarnom pristupu.

Pristup mora biti prožet kroz zakonodavni, ali i druge relevantne životne okvire koji su međusobno povezani u smislenu i djelotvornu cjelinu. Primjerice, gluholjepoj osobi osigurane su zdravstvene usluge, ali to ne garantira da će ona biti zadovoljna cijelokupnim iskustvom odlaska na pregled iz razloga što, kako je i iz istraživanja vidljivo, mnogo gluholjepih osoba na kraju ne dobivaju potpune informacije o svom procesu liječenja, svojoj bolesti, nuspojavama lijekova itd., što čujućim i videćim osobama ne predstavlja problem, od odlaska doktoru do dobivanja svih potrebnih informacija o liječenju. O ovome i o drugim primjerima bit će više riječi u narednim poglavljima.

Hrvatski savez gluholjepih osoba „Dodir“ prepoznao je važnost okupljanja gluholjepih osoba te od svoga osnutka, od 1994. godine [tada Hrvatska udruga gluholjepih osoba „Dodir“] ima misiju poboljšavanja uvjeta i kvalitete života gluholjepih korisnika, kao i njihovih članova obitelji. Svojim kontinuiranim angažmanom već nekoliko desetljeća neumorno pružaju kvalitetnu podršku u pristupima informacija, komunikaciji, mobilnosti i socijalnim uslugama, što je vidljivo i u brojnim postignućima Saveza.

Prva Volonterska služba „Dodir“ osnovana je 2000. godine, a kasnije prerasta u Službu podrške „Dodir“, koja postaje pionir u uvođenju standarda naobrazbe budućih prevoditelja za gluholjepu osobu. Godine 2008. Služba podrške „Dodir“ podijeljena je u dvije službe: Službu prevoditelja hrvatskog znakovnog jezika te Službu podrške. Iz potrebe decentralizacije, odnosno mogućnosti okupljanja te bližeg i boljeg pružanja podrške i skrbi za gluholjepu osobu iz različitih županija osnovano je pet lokalnih udruga u Zagrebu, Splitu, Osijeku, Lovranu i Varaždinu. Krovna organizacija, Savez „Dodir“ brine se o njihovoj umreženosti te ujednačavanju standarda pružanja usluga edukacijom djelatnika i nadzorom provođenja projekata i aktivnosti.

Godinu kasnije [2009.], Služba podrške prerasta u Centar za prevođenje hrvatskoga znakovnog jezika – profesionalnu i referentnu točku prevođenja hrvatskog znakovnog jezika i ostalih sustava komunikacije gluhih i gluholjepih osoba u Republici Hrvatskoj, koji osigurava 24-satnu podršku u

komunikaciji. Do danas, u Centru je bilo uključeno 36 prevoditelja, a broj se izmjenjuje svake godine. Na godišnjoj razini ostvari se od 8000 do 10000 sati prevodenja. Također, Centar surađuje s više od 70 vanjskih institucija – tijelima državne vlasti, sudovima, policijskim postajama, odvjetničkim uredima, zdravstvenim i socijalnim službama te predškolskim i školskim sustavom.

Zadnje izvješće o osobama s invaliditetom iz 2019. godine govori da u Republici Hrvatskoj živi 511 281 osoba s invaliditetom te time čine 12,4% stanovništva. Pri tome evidentirano je 27 092 osoba s oštećenjem vida (5,3%), a 13 133 osoba s oštećenjem sluha (2,6%). Dakle, ukupno 7,9% od ukupnog broja osoba s invaliditetom u Hrvatskoj ima oštećenje vida ili sluha, s napomenom da među njima postoji mogućnost imanja dvostrukog oštećenja, odnosno istovremenog oštećenja vida i sluha.

Javlja se višestruka problematika – **ne postoji službeni podatak o broju osoba s istovremenim oštećenjem vida i sluha, a osobe koje su gluhoslijepi često negiraju ili ne mogu prepoznati svoje stanje**. U vidu negacije, osobe za sebe tvrde da imaju [najčešće potpunu] gluhoću ili sljepoću, uz neku vrstu oštećenja vida ili sluha. Isto tako, problem nedostupnosti usluga u manjim sredinama i općenita neumreženost na razni države pridonose manjku ažurnosti i točnosti podataka. Ovi se problemi detaljnije izlažu u nastavku priručnika.

Navedene su i dijagnoze koje u **potpunosti ili većoj mjeri ograničavaju osobu**, među kojima je i 14 321 osoba s "vidnim poremećajem i sljepoćom" i 11 943 osoba s "drugim poremećajem uha", prema terminima koji se u izvješću koriste. Upravo takve raznolike terminološke odrednice često služe neispravnom opisivanju gluhoslijepoće, a mogu se naći u literaturi i u govornom jeziku. One su detaljnije navedene u idućem poglavljju.

Prema tadašnjem Ministarstvu za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku u Hrvatskoj je bilo evidentirano između 1 300 i 1 400 gluhoslijepih osoba. Konačni broj se ne može znati iz više razloga, a među kojima se izdvaja marginalizacija skupine osoba s gluhoslijepocom, lokalna nedostupnost podrške [i informiranja], ali i nepriznavanje, odnosno neprihvatanje, ponekad i neprepoznavanje same gluhoslijepoće od strane okoline i samih gluhoslijepih osoba. U upitniku su sudjelovale 122 gluhoslijepje osobe od 18 godina pa nadalje, detaljnije, prosječna dob ispitanika je 73 godine, a prevladava ženski spol (55,8%).

Razumijemo li (dovoljno) gluholjepoću?

“Sljepoča odvaja čovjeka od stvari,
gluhoča odvaja čovjeka od čovjeka,
a gluholjepoča vodi u izolaciju.”

dr. Helen Keller, gluholjepa američka spisateljica

U ovom poglavlju fokus leži na upoznavanju čitatelja sa svijetom gluholjepoče. Na početku će biti navedeni termini koji se upotrebljavaju u razgovorima o gluholjepoći, među kojima postoji dosta onih koji nisu ispravni. Naučit ćemo da su gluholjepi osobe zasebna kulturno-jezična zajednica, ali i samu definiciju gluholjepoče, podjele i koncepte koji objašnjavaju sve ono što gluholjepoča jest. Nakon toga, bit će riječi o tome kako gluholjepoča uopće može nastati te zašto je bitno steći dijagnozu. Na kraju će se iznijeti kako situacija za gluholjepi osobe općenito izgleda u praksi.

Poznato je da razlikujemo šest osjetila: vid, sluh, okus, miris, kožno osjetilo te osjetilo ravnoteže, smješteno u unutrašnjem uhu. Ljudska komunikacija je multisenzorna i uključuje vizualne, taktilne i zvučne podražaje. Istina jest da naša osjetila funkcioniраju nesvjesno i da su uvijek “uključena”, no česta je zabluda da ona funkcioniраju neovisno jedna od drugih. Ona, uostalom, usko surađuju s našom svjesnošću kako bismo bolje razumjeli okolinu. Ne samo to već je zadaća osjetila i da stvore **točne dojmove od svijeta** (Scientific American, 2021).

Gluholjepi osobe nemaju privilegiju primati točne informacije same od sebe i priliku da, shodno tomu, razrade primljene informacije u dojmove – bilo o tome što je rečeno ili što se događa, odnosno kakva atmosfera vlada ili kakav je kontekst okoline.

Ovisno o ostacima vida i sluha te prethodnom iskustvu, znanju i razvijenim vještinama, gluholjepi osobe služe se različitim načinima prilagodbe koji mogu uključivati povećanu aktivnost ostalih osjetila [npr. dodir, njuh] ili se služe sjećanjima – znanjem stečenim otprije [koje je vezano uz određenu situaciju]. Nužno je naglasiti sljedeće: neizbjegljivo je da za veliku većinu informacija osobe s gluholjepočom ovise o drugima (Gullachsen et al., 2011). Osobe s gluholjepočom suočavaju se s **nemogućnosti dobivanja potpunog konteksta situacija, usprkos tomu te drugim preprekama s kojima se suočavaju, one ipak mogu funkcionirati samostalno.**

Definiranje gluholjepoće nije jednostavno i zasigurno se ne može sažeti u jednoj formulaciji. Trenutačno je situacija takva da zakoni u kojima se gluholjepoća spominje izgledaju različito od države do države. U novije vrijeme sve velike, međunarodne organizacije gluholjepih osoba, među kojima su WASLI [World Association of Sign Language Interpreters], WFDB [The World Federation of The Deafblind] te EDbU [European Deafblind Union], služe se **nordijskom definicijom gluholjepoće**, koja je općeprihvaćena te služi kao podloga definiranju gluholjepoće, o čemu će uskoro biti riječi.

2.1. [Ne]ispravna terminologija

Gluholjepoća je još uvijek relativno novi pojam, što znači da mu dugo vremena nije bilo traga u službenoj terminologiji. Organizacija Deafblind International službeno ga je usvojila 1991. godine, što je označilo prvi, očekivani početak izbjegavanja nejasnoća oko korištenja termina *gluholjepoća*.

Stoga će se u ovome radu najprije ukazati na neke pogrešne termine na koje se često nailazi, a vezani su za gluholjepoću. Oni ni pod kojim uvjetom ne služe kao sinonimi ili pak istoznačnice za gluholjepih osobe te pridonose krivim percepcijama u čujućoj populaciji. Ispravni, kao i neispravni termini prilagođeni su i preuzeti iz arhiviranih materijala Hrvatskog saveza gluholjepih osoba „Dodir“.

U tablici navodi se niz termina koji se podjednako pojavljuju u službenim i neslužbenim razgovorima o gluholjepoći i gluholjepim osobama.

ISPRAVNO	NEISPRAVNO
gluholjepa/Gluholjepa osoba ili dijete [kraće: GsO] osoba ili dijete s gluholjepoćom gluhe/Gluhe osobe nagluhe osobe osobe oštećena sluha	gluha i slijepa osoba gluho-slijepa osoba gluhonijemi, gluhonijeme osobe gluhonijema osoba s oštećenjem vida gluhonijemoslijep

2. Razumijemo li [dovoljno] gluhoslijepoću?

ISPRAVNO	NEISPRAVNO
osoba s invaliditetom [kraće: OSI] djeca s invaliditetom osoba s intelektualnim teškoćama djeca s teškoćama u razvoju [kraće: TUR] čujuće osobe	invalidna osoba osoba s mentalnom retardacijom /defektna osoba djeca s posebnim potrebama
znakovni jezik [ZJ] hrvatski znakovni jezik [HZJ] govorni jezik	znakovni jezik za gluhe znakovni jezik za gluhoslijepce
međunarodni znakovi [MZ] prilagodbe znakovnog jezika sustavi komunikacije simultana znakovno-oralna ili oralno-znakovna komunikacija	međunarodni znakovni jezik znakovani hrvatski [jezik] – neispravna upotreba u službenim dokumentima
haptički znakovi [HZ]	haptički znakovni jezik
prevoditelj prevoditelj znakovnog jezika prevoditelj za gluhoslijepce osobe intervenor stručni komunikacijski posrednik prevoditelj u vrtiću [PUV] prevoditelj u nastavi [PUN]	prevoditelj znakovnog jezika za gluhe prevoditelj znakovnog jezika za gluhoslijepce komunikacijski posrednik tumač asistent
znakovatelj	rukozborac

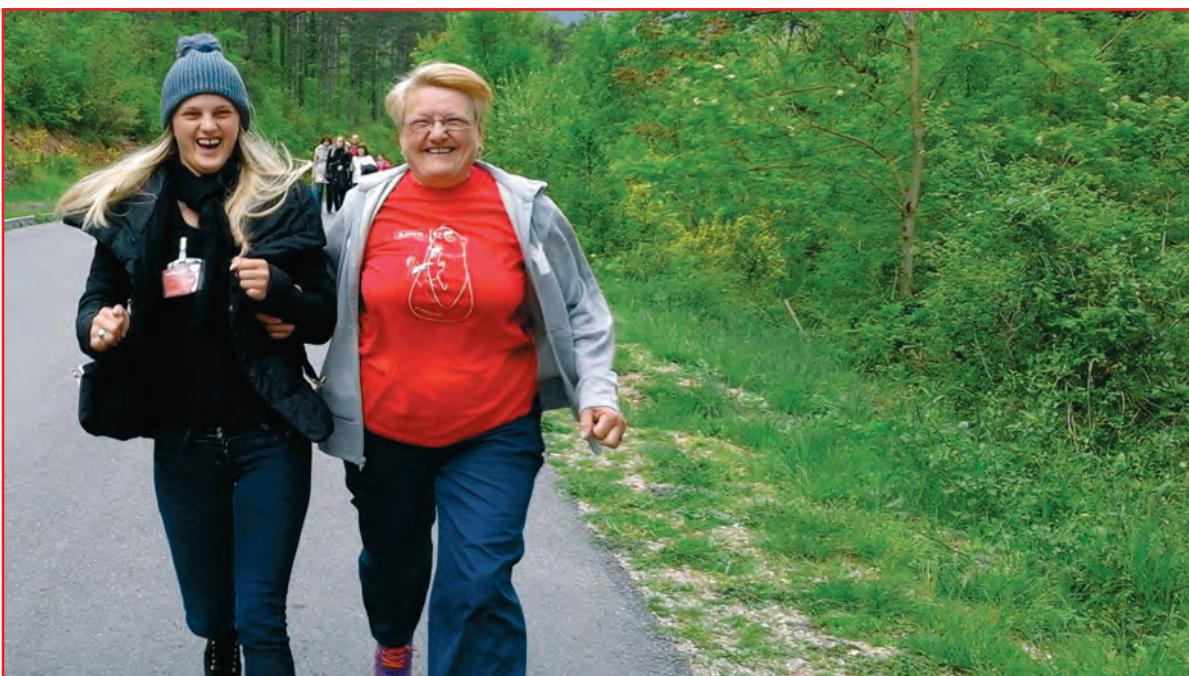
2.2. Razlikovanje terminologije

Posljednjih nekoliko desetljeća primijećeno je da se neki vrlo bitni termini u osiguravanju uključenosti gluhoslijepih osoba još uvijek **nepravedno zanemaruju** te da postoje velike nejasnoće u vezi njih.

Jedna od najčešćih zabluda koja se javlja odnosi se na pojmove **prevoditelj znakovnog jezika** i **prevoditelj za gluhoslijepe osobe**. Općenito, gluhoslijepim osobama prevoditelji omogućavaju prenošenje svih informacija o drugima i o prostoru u kojem se nalaze.

Prevoditelj znakovnog jezika (*Sign language interpreter*) educirana je stručna osoba koja prikuplja, razvija i primjenjuje specifična znanja, vještine i sposobnosti u prevođenju s govornog na znakovni jezik (i obratno) da bi što kvalitetnije omogućio gluhoj/nagluhoj osobi ostvariti svoje potencijale i postići svoju vlastitu vrhunsku uspješnost (samoostvarenje).

S druge strane, u svojoj osnovi, **prevoditelj za gluhoslijepe osobe** zahtjeva dodatnu edukaciju (specifična edukacija koja je potrebna za prevođenje gluhoslijepim osobama), odnosno dodatne vještine i znanja "da zadovolji različite komunikacijske potrebe gluhoslijepih osoba" (Tarczay, 2009: 17), za razliku od prevoditelja koji prevodi gluhim osobama. Tarczay (2009, prema Hermansson, 1999) spominje kako je edukacija prevoditelja za gluhoslijepe osobe usmjerenja na tri osnovna područja: jezično prevođenje, davanje vizualnih informacija te mobilne vještine i znanje vođenja.



Slika 1. Grafički prikaz prevoditelja s gluhoslijepim korisnikom.

Prevoditelj za gluhoslijepe osobe može prevoditi i gluhim osobama, no prevoditelj koji je educiran isključivo za prevođenje gluhim osobama ne može prevoditi gluhoslijepim osobama. Više o prevoditeljima bit će razrađeno u trećem poglavlju.

Također, druge pogreške koje nastaju proizlaze od termina **interpreter** i **translator**, prevedenih s engleskog jezika. U engleskom jeziku koristi se termin *interpreter*, koji označava osobu koja se bavi usmenim prevođenjem, dok je *translator* osoba koja se bavi pisanim prevođenjem. Međutim, u hrvatskom jeziku ovi se termini drugačije koriste. Termin *prevoditelj* u hrvatskom se jeziku koristi i za prevođenje pisanih tekstova, ali i za isključivo usmeno prevođenje, dok se termin *tumač* koristi za osobe koje se bave prijevodom pisanih tekstova i po potrebi usmenim prevođenjem.

Gluhoslijepe osobe, koje se smatraju dijelom zajednice Gluhošljepih, termin *tumač* smatraju pogrdnim, uz objašnjenje da ih korištenje toga termina stavlja u nepovoljni položaj jer im treba *tumačiti* odnosno objašnjavati [Tarczay, 2009].

Postoji još jedan termin koji predstavlja u posljednje vrijeme izvor brojnih polemika. Riječ je o **stručnom komunikacijskom posredniku**. To je osoba koja daje komunikacijsku podršku i predstavlja tzv. komunikacijski most između gluhih, nagluhih i gluhošljepih učenika i studenata s njihovim obrazovnim okruženjem. Komunikacijska podrška daje se u preferiranom sustavu komunikacije učenika ili studenta.

U Hrvatskoj stručni komunikacijski posrednik prenosi sve informacije, osigurava uspješnu i učinkovitu komunikaciju, dio je edukacijskog tima te, prema potrebi, pruža i podršku, odnosno pomoći u učenju. Jako je važno da pri prijenosu informacija ne iznosi vlastita mišljenja. Nažalost, u praksi je prisutan manjak stručnih komunikacijskih posrednika, kao i nepostojanje njihova sustavnog obrazovanja. Da bi netko postao stručni komunikacijski posrednik, isključivo se može osloniti na tečajeve te osposobljavanja.

Još jedna od poražavajućih činjenica – upravo zbog manjka stručnih komunikacijskih posrednika, učenici kojima je potrebna njihova podrška ostaju zanemareni i izolirani te se svakodnevno suočavaju s neadekvatnim i/ili nedovoljnim pristupom informacijama, što dovodi do slabe ili nepostojeće komunikacije. Cijelu sliku dodatno pogoršavaju negativni i pogrešni stavovi o gluhim, nagluhim i gluhošljepim učenicima.

Termin koji se također može čuti u upotrebi jest **znakovani hrvatski [jezik]**. To je zapravo drugi [neslužbeni] naziv za simultanu znakovno-govornu komunikaciju, termin koji se isključivo upotrebljava u službenoj terminologiji. Simultana znakovno-govorna komunikacija sustav je komunikacije u kojem se istovremeno koriste dva jezična sustava: govorni i znakovni. Od znakovnog je jezika preuzet leksik [znakovi], a od govornog jezika njegova gramatika, odnosno redoslijed znakova u rečenici praćeni su gramatičkom strukturom govornog jezika.

Ovaj sustav komunikacije je vrlo rasprostranjen, a često se pogrešno poistovjećuje s hrvatskim znakovnim jezikom. Simultanoj znakovno-govornoj komunikaciji u potpunosti je izostavljena gramatika znakovnog jezika, pa tako i facijalna gramatika koja pak u znakovnim jezicima prenosi bitne gramatičke informacije. Shodno tomu, simultana znakovno-govorna komunikacija ili znakovani hrvatski nije jezik, već je dio ostalih sustava komunikacije.

Simultana znakovno-govorna komunikacija najzastupljenija je kod postlingvalno gluhih osoba, odnosno onih osoba koje su najprije ovladale govornim jezikom, a kasnije naučili znakovni jezik, pa dalje svoju komunikaciju baziraju na govornom jeziku, ali se, radi boljeg sporazumijevanja, potpomažu isključivo znakovima preuzetih iz znakovnog jezika.

I hrvatski znakovni jezik i simultana znakovno-govorna komunikacija [znakovani hrvatski] adekvatan su način komunikacije, a prema Zakonu o hrvatskom znakovnom jeziku i ostalim sustavima komunikacije za gluhe i gluhoslijepе osobe u Republici Hrvatskoj [NN 82/15] svaka osoba ima pravo izabrati upravo onaj sustav komunikacije koji odgovara njihovim individualnim potrebama.

Jedan od ciljeva ovog rada jest edukacija i osvjećivanje čitatelja o ispravnim frazama i terminima, kao i o onim neispravnima. Dio javnosti možda je i djelomično upoznat s većinom pojmove koji su u radu navedeni, no problematika leži u njihovu [vrlo često] upitnom i nepravilnom korištenju te nepoznavanju dublje materije vezane za gluhosljepoću i gluhoslijepе osobe. Zbog svega ovoga, prije upuštanja u druge značajne teme i problematike o gluhoslijepim osobama bitno je uputiti ih na ispravnu terminologiju.

2.3. Različiti pristupi kulturi i identitetu

Znakovni jezik u prošlosti smatrao se isključivo jezikom gluhe zajednice. Gluhe osobe smatrali su ga "svojim" jezikom. Tek kasnije, kad se gluhoslijepoća počela raspoznavati kao jedinstveno oštećenje, tada se otprilike počinje govoriti o postojanju **zajednice gluhoslijepih osoba**. Jedan od primjera prepoznavanja gluhoslijepih zajednice jest pojava sintagme "zajednica gluhih i gluhoslijepih osoba" u hrvatskom zakonodavstvu.

Može se naići na različite načine pisanja određenih termina, a to su gluhoslijepa ili Gluhoslijepa osoba te gluha ili Gluha osoba. Uz to, zastupljen je i zapis sintagme – zajednica Gluhih u Hrvatskoj. Pisanje velikog ili malog početnog slova (G/g) ukazuje na kulturno-jezičke pozadine gluhoslijepih i gluhih osoba, a one se mogu podijeliti u četiri glavne grupe:

1. **Gluha osoba:** odnosi se na gluhe osobe čiji su roditelji gluhi ili je u njihovim obiteljima gluhoća prisutna nekoliko generacija, takve su osobe veoma involvirane u zajednicu i kulturu Gluhih te se ponajviše druže s drugim gluhim osobama;
2. **gluha osoba:** odnosi se na one gluhe osobe koje se ne smatraju pripadnicima kulturno-jezične zajednice Gluhih te se uglavnom druže s čujućim osobama;
3. **Gluhoslijepa osoba:** ona osoba koja je bila gluha i, shodno tomu, prethodno pripadala zajednici Gluhih, a kasnije je postala gluhoslijepa. Zajednica Gluhoslijepih osoba ponosi se svojim jezikom i kulturom te pisanjem velikog početnog slova u nazivu naglašavaju da se takav način pisanja odnosi na njihovu pripadnost kulturno-jezičnoj zajednici Gluhoslijepih;
4. **gluhoslijepa osoba:**
 - a) gluhoslijepi osobe koje su stekle gluhoslijepoću kasnije u životu, odnosno primarna socijalizacija bila im je u zajednici čujućih i videćih osoba; ne smatraju se pripadnicima zajednice Gluhoslijepih;
 - b) slijepi osobe koje su naknadno stekle gluhoslijepoću (npr. zbog bolesti), najčešće ne poznaju znakovni jezik, koriste brajično pismo te crvenobijeli štap.

Različiti pristupi identitetu i kulturi impliciraju da postoje jasne razlike unutar populacije gluhoslijepih osoba. Ono što se može zaključiti jest da svaka gluhoslijepa osoba koja je kasnije (tijekom života) postala gluhoslijepa u sebi nosi **prvobitan identitet**, odnosno onaj koji je imala u onoj zajednici prije ravnitka gluhosljepoće. Valja napomenuti i da je svaka životna priča gluhoslijepih osoba drugačija, te da je ovo prikaz koji daje opći uvid u svijet i zajednicu gluhoslijepih osoba.

U nastavku donosi se nekoliko specifičnosti i običaja zajednice i kulture Gluhoslijepih.

Čujuća i videća zajednica može procijeniti kontekst okoline slušajući što netko govori i gledajući kako se netko ponaša, a isto to kulturna zajednica gluhoslijepih osoba može primijetiti rukama, odnosno dodirom, kao i drugim osjetima, napominje Tarczay (2014, prema Humphrey i Alcorn, 2001). Primjerice, čujući plješću udaranjem dlana o dlan tvoreći zvuk, gluhe osobe pružaju raširene prste u zrak, a gluhoslijepe osobe, sjedeći za istim stolom, tapkaju rukama po stolu stvarajući vibraciju koju svi za stolom osjete.

Dok slijepe osobe koriste bijeli štap, gluhoslijepe koriste crveno-bijeli štap kao pomagalo u kretanju. Zanimljiv je i primjer budilica. Gluhe osobe koriste svjetlosne, a gluhoslijepe osobe taktilno-vibracijske budilice.

Zajednicu čujućih koja nije toliko upoznata s ovom kulturom mogao bi začuditi često **direktni pristup** koji imaju gluhoslijepe osobe. Primjerice, gluhoslijepoj osobi dovoljno je da vas uhvati za ruku, točnije nadlakticu da primijeti eventualnu nastalu razliku u vašoj tjelesnoj težini od posljednjeg susreta. Pritom bi mogla prokomentirati sljedeće: "Hej, pa nismo se dugo vidjeli! Kako si se uspjela toliko udebljati?", što bi pripadnici zajednice čujućih mogli negativno protumačiti, no u zajednici osoba s gluhosljepoćom takav je način razgovora uobičajen.

U komunikaciji gluhoslijepe su osobe nerijetko vrlo ekspresivne tijekom prepričavanja ili objašnjavanja nečega svome sugovorniku, nesvesne da ih druge osobe mogu vidjeti. Budući da gluhoslijepe osobe većinom koriste znakovni jezik, čujuće osobe nisu toliko naviknute na dramatičnije pokrete ruku i izraze lica koji nastaju pri njihovoj komunikaciji. Tarczay za kulturu Gluhih, koja ima sličnosti s kulturom Gluhoslijepih, kaže da je "karakteristično da je zajednica vrlo otvorena u razmjeni informacija [...]" (Tarczay, 2009: 31).

Dodir je ključni element u kulturi gluholjepih osoba. Glavne komponente koje tvore gluholjepu kulturu su dodir, vrijeme, socijalne interakcije, komunikacija te pružatelji usluga [Tarczay, 2014, prema Jacobs, 2009].



Slika 2. Grafički prikaz taktilnog načina istraživanja makete grada Zagreba.

2.4. Definiranje i kategorije gluholjepoće

Kao što je prije spomenuto, šira javnost, stručnjaci, ali i nekolicina gluholjepih osoba gluholjepoću smatra oštećenjem vida ili sluha kojem je pridruženo ono drugo senzoričko oštećenje. To je jedna od najvećih zabluda kada se vodi rasprava o gluholjepoći, kao što Tarczay navodi da se "pri tome zanemaruju specifične teškoće s kojima se suočavaju gluholjipe osobe, posebno se ne prati razvoj specifičnih potreba karakterističnih za gluholjipe osobe što rezultira postupnim povlačenjem gluholjepih osoba u izolaciju, odnosno njihovom fizičkom i intelektualnom zapuštenošću" [Tarczay, 2004: 144]. Pri imenovanju gluholjepoće kao zasebne vrste invaliditeta, Tarczay ističe kako je organizacija Deafblind International 1991. godine usvojila jednoznačni termin gluholjepa osoba, a kod nas je ovaj termin u službenoj uporabi od 1997. godine [2004].

Široko prihvaćena definicija gluhosljepoće u Hrvatskoj glasi: **gluhosljepoća je jedinstveno dvostruko senzoričko oštećenje sluha i vida u različitim kombinacijama intenziteta.**

Što znači da je gluhosljepoća jedinstveno, zasebno oštećenje?

Time se implicira **jedinstvenost kombinacije** dvostrukog oštećenja. Bitno je izdvojiti činjenicu da se ni slušno ni vizualno oštećenje ne može uzimati u obzir odvojeno ili važnije od onog drugog [Schneider, 2006]. Također, kod dvostrukog senzoričkog oštećenja kompenzacija jednog osjetila drugim jednostavno nije moguća, za razliku od situacije kada postoji jedno senzoričko oštećenje, dodaje Schneider.

Kategorije gluhosljepoće:

- praktična gluhosljepoća [13,4%]
- gluhoća i slabovidnost [52,1%]
- sljepoća i nagluhost [16,8%]
- nagluhost i slabovidnost [17,6%]

Medicinska kategorizacija gluhosljepoće upućuje na četiri kategorije gluhosljepoće koje postoje, a to su praktična gluhosljepoća, gluhoća i slabovidnost, sljepoća i nagluhost, te nagluhost i slabovidnost. Rezultati dobitni istraživanjem Saveza „Dodir“ u sklopu ESF projekta „UVIJEK ZAJEDNO – sprječavanje diskriminacije i izolacije gluholijepih osoba te osiguravanje dostojanstvenog starenja“ navode postotak gluholijepih ispitanika prema pripadajućoj kategoriji gluhosljepoće.

Mali je broj onih gluholijepih osoba koje su potpuno gluhe i potpuno slijepi. Kada je u pitanju **oštećenje sluha** [blaga, umjerena i teška nagluhost te gluhoća], čak 62,2% gluholijepih ispitanika ima gluhoću, 21,8% ima tešku nagluhost [gubitak sluha od 61 do 91 dB], 12,6% umjerenu nagluhost [gubitak sluha od 41 do 60 dB], a svega 3,4% ima blagu nagluhost. Što se tiče **oštećenja vida**, 68,1% gluholijepih ispitanika izjavilo je da su slabovidni, a 31,9% da su slijepi.

No, medicinska definicija [iz medicinskog modela invaliditeta] i funkcionalna definicija [proizašla iz socijalnog modela invaliditeta] zasigurno ne daju potpunu definiciju toga što je gluholjepoča. Moguće je izdvojiti jedno definiranje, bolje rečeno način pristupanja prema određivanju gluholjepoče koji s pravom dobiva sve veću pozornost. Radi se o **nordijskom pristupu gluholjepoći**, koji je zbog svoje sveobuhvatnosti globalno prihvaćen, te se smatra naprednim, a to djelomično leži i u razlogu što mnoge zemlje i dalje ne prepoznaju gluholjepoču kao jedinstvenu vrstu invaliditeta, u teoriji i praksi. Poimanje gluholjepoče i svega onoga što ona nosi sa sobom u nordijskim zemljama je prilično dobro razrađeno - ovdje se fokus nalazi i na samoj gluholjepoj osobi, kojoj se daje prostor za opisivanje vlastite gluholjepoče.

Prednost samoprocjene trenutačne životne situacije i nošenja s poteškoćama jest da je gluholjepa osoba ovoga puta **uključena u procjenjivanje svoga invaliditeta**, nešto što se prije nije ni pomisljalo uzeti u obzir. Time je stvoren uvjet za individualizirano određivanje invaliditeta. Prvi put medicinski okvir, koji je desetljećima služio kao odrednica procjene oštećenja gluholjepih osoba, više nije glavni i jedini faktor.

Nordijska inačica govori da su iskustva i doživljaji gluholjepih osoba, njen pogled na svijet i vlastito svakodnevno funkcioniranje jednako, ako ne i važnije od "pukog pogleda" na medicinsku dokumentaciju. Upravo prema nordijskoj inačici gluholjepoče, gluholjepa osoba ima priliku evaluirati svoje sposobnosti, ali i poteškoće, te krug stručnjaka oko nje nije taj koji je jedini involvirani.

Ovaj način definiranja gluholjepoče temeljen je na najnovijoj Međunarodnoj klasifikaciji funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja Svjetske zdravstvene organizacije (eng. The International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF) gdje je težnja sveukupni prikaz stanja [u ovom slučaju gluholjepoče], dakle kombiniraju se biološke i socijalne perspektive, a oštećenja se **ne** smatraju devijacijom. Pritom se ovo definiranje ne oslanja potpuno na čistu sociološku perspektivu invaliditeta, gdje se on vidi isključivo kao socijalna tvorevina. Faktori koji istovremeno međusobno utječu na različite životne sfere gluholjepih osoba su, uz osobne, i **okolišni faktori**, izdvojeni u nastavku.

Okolišni faktori [Göransson, 2008, prema National Board of Health and Welfare, 2003]:

- **Osobna podrška i osobni odnosi:** obitelj, prijatelji, kolege;
- **Usluge, sistemi i politike:** npr. politički programi koji se bave problemima osoba s invaliditetom, usluge prijevoza, intervenor, prevoditelj, zdravstveno stanje i zdravstvena skrb i njega za starije;
- **Proizvodi i tehnologija:** specifična asistivna tehnologija, primjerice (crveno-) bijeli štap, slušni aparat, asistivni programi i aplikacije;
- **Prirodni okoliš i utjecaj ljudi na okoliš:** uvjeti zvuka, osvijetljenost, nogostupi.

Gluholjepoća se može dijeliti na sljedeće:

- prema **uzrocima** nastanka senzoričkih oštećenja;
- s obzirom na **vrijeme** nastanka senzoričkih oštećenja

[Tarczay, 2004].

Tarczay ističe kako je iznimno bitno znati odvojiti ove dvije podjele, budući da "postoje velike razlike kako u pristupima i načinu edukacije, tako i u načinu komuniciranja i po potrebi za podrškom" (Tarczay, 2004: 147). Ako se radi o stenjenoj gluholjepoći, ona se može, poslije rođenja, pojaviti odjednom ili postupno uznapredovati – to vrijedi za jedno ili oba oštećenja neovisno jedno o drugom. Nadalje, "ne postoji nijedno stanje koje se može opisati kao glavni uzrok gluholjepoće: izvješteno je da ima do 70 poznatih uzroka koji su dosad identificirani" (Schneider, 2006: 43, prema Alsop, 2002; Bidenko i James, 1999).

S obzirom na **vrijeme nastanka**, 33,3% gluholjepih ispitanika stekli su gluholjepoću u ranim fazama života i u mladosti, a znatno veći udio – 66,7% gluholjepih ispitanika gluholjepoću je steklo u srednjim i kasnijim godinama života.

Gluholjepi osobe **oštećenje sluha** u prosjeku su stekle s 7,6 godina. **Oštećenje vida** gluholjepi osobe u prosjeku su stekle s 23,8 godina, što ukazuje na to da je oštećenje vida u prosjeku nastupilo kasnije tijekom života, češće u srednjoj životnoj dobi.

2.5. Populacija osoba sa stečenom gluholjepoćom

Gullacksen et al. naveli su tri grupe osoba sa stečenom gluholjepoćom, ovisno o vremenu kada su se oštećenja sluha i vida pojavili:

- ”1. Osobe koje su rođene sa slušnim oštećenjem ili gluhoćom, te koje su kasnije razvile teža vidna oštećenja ili sljepoću.
2. Osobe koje su rođene s vidnim oštećenjem ili sljepoćom, te koje su kasnije razvile teža oštećenja sluha ili gluhoću.
3. Osobe koje su rođene s normalnim sluhom i vidom, a koje su kasnije razvile vidno, kao i slušno oštećenje“ (Gullacksen et al., 2011: 15).

Autori navode kako se treća skupina najčešće sastoji od starijih osoba koje su razvile oštećenja vida i sluha kao posljedicu starenja, dok kod mlađe populacije kažu kako je najčešći uzrok Usherov sindrom. Za njih je ključno **vrijeme nastanka oštećenja**, odnosno gluholjepoće kod pojedinca jer ima veze s načinom na koji se ta osoba **nosi s cijelom situacijom**. Nadalje, autori napominju važnu činjenicu da ”iskustva i strategije koje osoba razvije također ovise o tome koje osjetilo je bilo zahvaćeno prvo, te o stupnju vizualnog i slušnog oštećenja“ (Gullacksen et al., 2011: 15).

2.6. Komentari o izdvojenim specifičnostima gluholjepoće

Kao prvo, **gluholjepoća je u svojoj srži zasebna vrsta invaliditeta**. Iskustva gluholjepih osoba razlikuju se, no svima su zajednički isti problemi. Jednoj gluholjepoj osobi potrebno je mnogo profesionalne podrške, ali i podrške bližnjih. **Također, mnogi ne shvaćaju da gluholjepi osobe troše pozamašnu količinu vremena i iznimne napore pri kompenzaciji oštećenih osjetila, dok je pokušaj da se kompenzira jedno osjetilo drugim najčešće fragmentiran** (Nordic Welfare Centre, 2021).

Gluholjepi osobe imaju jedinstvene potrebe, ali i jedinstvene izazove i prepreke na koje nailaze. Za razliku od gluhih osoba, gluholjepim osobama treba puno više vremena - otprilike tri do pet puta više od uobičajenog vremena za obavljanje neke stvari!

Drugo se odnosi **na kombinaciju oštećenja vida i sluha** - nemogućnost korištenja tih dvaju osjetila [ovisno u kojem intenzitetu], nameće potrebu za korištenjem **drugih mogućih osjetilnih stimulansa**: taktilnih, kinestetičkih, okus i njuh [Gullacksen et al., 2011]. Pritom valja izdvojiti taktilno osjetilo, koje ima veliku važnost u komunikaciji.

Göransson tvrdi da ova kombinacija oba oštećenja, uz svoje različite stupnjeve, smanjuje izglede korištenja ostataka vida i/ili sluha. Time navodi na činjenicu da se osobe s gluholjepoćom ne mogu automatski koristiti uslугama za osobe s oštećenjem vida ili oštećenjem sluha [2008].

Koji utjecaji mogu odrediti težinu gluholjepoće?

- Trenutak kad su oštećenja nastupila, pogotovo u odnosu na komunikacijsko-lingvistički razvoj;
- Stupanj i priroda oštećenja vida i sluha;
- Jesu li oštećenja vida i sluha urođena ili steknuta;
- Jesu li oštećenja vida i sluha kombinirana s drugim vrstama oštećenja, tj. invalidnosti;
- Jesu li oštećenja vida i sluha stabilna ili postoji progresija.

[Nordijski centar za socijalnu skrb, 2021]

Treća stavka odnosi se na **(ne)mogućnost aktivnosti i participacije**. Nije strano da gluholjepoća uvelike ograničava gotovo bilo koju vrstu aktivnosti u najširem smislu. Gluhoslijepi osobe prisiljene su "dva puta razmisljati" prije nego išta započnu, a bavljenje svakodnevicom postaje planiranje svakog mogućeg koraka na putu. Počevši od toga imaju li dostupnog prevoditelja u određeno vrijeme, zatim često nisu prethodno dovoljno informirani o nekoj temi [npr. neznanje o vlastitim pravima], pa sve do toga je li aktivnost kojom se misle baviti prilagođena gluholjepim osobama [npr. ako planiraju otići na planinarenje, putevi moraju biti ravni, a vrijeme sunčano radi preglednosti]. Ima i mnogih drugih primjera.

Gullacksen et al. naglašavaju da "osoba s gluholjepoćom može biti više ograničena u jednoj aktivnosti i manje ograničena u drugoj aktivnosti. Zbog toga svaka aktivnost i participacija u njoj treba biti odvojeno utvrđena" [Gullacksen et al., 2011: 13].

Što sve obuhvaća dio o aktivnosti i participaciji? To su "osjetilna iskustva s namjerom" (*purposeful sensory experiences*), odnosno osnovno učenje, primjenjivanje znanja, komunikacija, mobilnost, briga o sebi, dom, velika životna područja, međuljudske interakcije i odnosi, zajednica, socijalni i građanski život" (Göransson, 2008). Podatci i općenita slika o svemu ovome dobivenih iz istraživanja Saveza „Dodir“ navedeni su u pripadajućim poglavljima.

Što se tiče participacije, prikupljanjem podataka za istraživanje može se reći kako određeni dio gluholjepih osoba uopće nema želju sudjelovati ni u čemu, upravo zbog svih barijera s kojima se susreću, počevši od same mikrorazine. Pritom podrška obitelji i prijatelja može postojati, iako često izostaje, no problem je i taj što gluholjepi osobe često ne žele biti na teret drugima. Također, postoji mnogo gluholjepih osoba koje ne žele prihvati da su gluholjepi. S druge strane, mnogi članovi obitelji gluholjepih osoba odbacuju postojanje njihove gluholjepoće, te jednostavno ignoriraju njih i njihove potrebe. Sve ovo vodi do demotiviranosti opće gluholjepi populacije, a iz te demotiviranosti se nerijetko javljaju depresivni i anksiozni poremećaji.

2.7. Uzročnici gluholjepoće i drugi zdravstveni problemi

Schneider (2006) spominje da postoji **tridesetak sindroma** koji se smatraju **uzročnicima gluholjepoće**. Gluholjepoća može nastati i kao **posljedica bolesti ili nesreće**. Od uzroka koji su uvjetovali gluholjepoću 28,6% gluholjepih ispitanika navodi sindrome poput sindroma rubeole, Usherovog sindroma, CHARGE sindroma i slično. Nešto niže od tog postotka - 24,8% jesu uzročnici gluholjepoće i bolesti poput dijabetesa ili multiple skleroze.

Komplikacije u trudnoći majke ili tijekom poroda zauzimaju 12,8%, a nesreća ili trauma uzroci su koji čine 11,3% odgovora. Kao ostali uzročnici uvršteni su odgovori poput nasljednog faktora, neznanje o uzroku gluholjepoće, cjepivo Streptomycin, ali i odgovori poput "neadekvatnog liječenja" te "liječnička pogreška". Ova grupa sadrži 17,3% odgovora, što nije zanemarivo. Za cjepivo Streptomycin postoje indicije koje su ukazivale na njegovu povezanost s gubitkom sluha. Danas je zabranjen, no može ga se i dalje naći u tragovima u drugim cjepivima i lijekovima.

63% ispitanih gluholjepih osoba ima **dodatne zdravstvene probleme**.

Zdravstveni problemi, uz gluholjepoću, koje ispitanici navode su česti i različiti. Prevladavaju odgovori poput dijabetesa, visokog tlaka, srčane bolesti,

tjelesnog invaliditeta i gastritisa. Navode se i ostale bolesti i tegobe poput problema s ravnotežom, astme, intelektualnih i psihičkih oštećenja, epilepsije, alergije.

2.8. Dijagnosticiranje gluholjepoće

Prema rezultatima istraživanja, čak 89,2% ispitanika ima izdano rješenje Saveza „Dodir“ da su gluholjepoće osobe, dok rješenje o tjelesnom oštećenju posjeduje 95,3% ispitanika. Što ranije dijagnosticiranje gluholjepoće ili bilo kojeg oblika oštećenja vida i sluha je krucijalno u određivanju smjera daljnje prilagodbe osobe i njezine svakodnevice na gluholjepoću. Nažalost, još je uvijek prisutno **tabuiziranje**, pa i **relativiziranje invaliditeta, bez izuzeća gluholjepoće**. Ovo je posebno vidljivo kod roditelja koji ne žele priznati i prihvatići da im dijete ima dvostruko osjetilno oštećenje.

Švedskim istraživanjem doneseni su nedvosmisleni rezultati – većina djece s gluholjepoćom izjavila je da što su ranije dobili dijagnozu, to im je u konačnici bilo lakše [Göransson, 2008]. Relativizacija je prisutna i u liječničkim krugovima. Oštećenje vida i sluha kod osoba starije životne dobi smatra se uobičajenim procesom starenja [Göransson, 2008] i upravo zbog toga ova skupina ljudi ne dobiva potrebnu pomoć i podršku, a dijagnoza je prvi korak k tomu.

U intervjuima provedenim u švedskom istraživanju o gluholjepoći koje je provela Lena Göransson tijekom nekoliko godina, većina gluholjepih osoba izrazile su da je bitno imati što raniju dijagnozu jer su, uspoređujući se s drugima, primijetile da ne funkcionišu na isti način kao ostali. Göransson (2008: 114) naglašava: *Neki misle da, ako znaju od početka, ne moraju iskusiti šok i krizu kasnije u životu i imaju šansu donijeti drukčije odluke, koje se primjerice tiču obrazovanja i zvanja. Mnogi su pričali o osjećaju nesigurnosti i da nisu bili kao svi drugi ne znajući zašto, i kako su htjeli da se poštede tog osjećaja. [...] Neki od intervjuiranih kažu da je dijagnoza djelovala kao potvrda i olakšanje. Drugi opisuju šok, razočaranje i rušenje snova koje su iskusili kada su dobili dijagnozu u kasnim tinejdžerskim godinama, baš kad su ulazili u svijet odraslih.*

2.9. Situacija u praksi

Vrlo isčekivani pomak u osvješćivanju šire javnosti jest u tomu da se gluholjepoća sve više počinje shvaćati kao zasebna i jedinstvena vrsta invaliditeta, no stanje priznavanja u tijelima državne vlasti Republike Hrvatske ne

izgleda toliko obećavajuće, barem ne zasad. Iako hrvatsko zakonodavstvo danas priznaje gluholjepoću kao jedinstveno oštećenje, gluholjepi osobe još uvijek suočavaju se s neprepoznavanjem svoga oštećenja među drugim osobama u situacijama kada pokušavaju ostvariti određeno pravo koje im prema zakonu pripada, tijekom svoga obrazovanja, na tržištu rada ili u zdravstvenom sustavu.

Višegodišnjim naporima i zalaganjima Hrvatskog saveza gluholjepih osoba „Dodir“ (tada pod nazivom Hrvatska udruga gluholjepih osoba „Dodir“), gluholjepoća je u Republici Hrvatskoj prvi put uvrštena u zakon – Zakon o povlasticama u unutarnjem putničkom prometu (NN 97/00) iz 2000. godine prvi je zakon koji je izdvojio gluholjepi osobe (uz gluhe i slijepe) kao zasebnu kategoriju, te im priznao pravo na povlasticu u željeznom i pomorskom putničkom prometu.

Veliki broj ljudi nije svjestan da je **većina gluholjepih osoba, do neke razine, sposobna koristiti se ostacima vida i sluha ili njihovom kombinacijom**.

Zbog brojnih predrasuda ili neznanja osobe poput prosvjetnih radnika tijekom obrazovanja i kasnije, potencijalni poslodavci (ako je gluholjepa osoba radno sposobna), ne prepoznaju sposobnosti i vještine gluholjepih osoba kao kod ostalih.

To je samo još jedan od razloga njihove višestruke izoliranosti i marginalizacije - gluholjepi osobe nepravedno su onemogućene općenitog sudjelovanja i uključenosti za razliku od ostalih članova društva, pritom ubrajajući i dio osoba s drugim vrstama invaliditeta. Može se zaključiti da su gluholjepi osobe osuđene na pomoć i podršku svojih (najčešće užih) članova obitelji i prijatelja, no realna slika izgleda drugačije. Najčešće, gluholjepi osobe ne dobivaju razumijevanje i podršku obitelji. Većina čujućih članova obitelji ne zna komunicirati sa gluholjepim osobama, što leži i u činjenici da čujući članovi obitelji najčešće ne poznaju znakovni jezik.

Cilj je da gluholjepi osobe vode neovisniji život u skladu sa svojim individualnim mogućnostima, te da trebaju iskusiti sve one sadržaje koji su vrlo jednostavno dostupni čujućim i videćim osobama. Gluholjepi osobe jesu u stanju pridonijeti zajednici, jedino je ključno kako će im se pristupiti i to omogućiti, to jest stvoriti sredstva za inkluzivnije društvo.

Socijalna interakcija ili izolacija?

Općenito, pojedinci koji postanu gluhoslijepi doživljavaju svijet kao nepristupačno mjesto.

Informacije, [asistivna] oprema, fizička okruženja, socijalna događanja i komunikacijske prakse su rijetko dostupni na način na koji ih oni mogu koristiti ili razumjeti.

Tempo života i učestalost promjene djeluju tako da ih se isključi, a njihovi načini obavljanja stvari često nisu prepoznati ni prihvatljivi drugima

[Schneider, 2006: 153].

Svaka gluhoslijepa osoba ima jedinstven životni put i jedinstvene načine ophođenja prema sebi i svome oštećenju, prema bližnjima i ostalima koje na tom putu susretne. Ne može se tvrditi da se svatko tko ima gluhosljepoču s njome treba odnositi na točno određen način (prema nekoj "špranci") ili na način na koji drugi ljudi u njezinom okruženju smatraju da je ispravno. Gluhoslijepa osoba je ta koja određuje svoj individualni put i kako će provesti život, ovisno o svom stanju (stupnju oštećenja vida i sluha), potrebama, mogućnostima i vještinama, ali i afinitetima. No, njezin vlastiti put bit će ispravan tek onda kada dobije pravodobne i točne informacije od okoline.

Poglavlje je posvećeno trima glavnim faktorima koji su zajednički upravo svim gluhoslijepim osobama (koji su ujedno i nazivi potpoglavlja). To su **područja u kojima sve gluhoslijepе osobe nailaze na probleme i poteškoće: pristupi informacijama i komunikaciji, kretanje [mobilnost] i socijalna interakcija i [ne]dostupnost usluga.**

3.1. Pristupi informacijama i komunikaciji

Bez kvalitetne komunikacije svakoj je osobi onemogućen pristup potpunim i točnim informacijama. Komunikacija nam, uz razmjenu informacija, služi i za otkrivanje misli, ideja i osjećaja sugovornika, ali i za davanje konteksta i tona situacije. Komunikacija je jedan od faktora koji omogućuju preživljavanje. Manjak komunikacije vodi do neinformiranosti, što uzrokuje nemogućnosti poimanja što se zbiva (u okolini i općenito), nemogućnosti sudjelovanja u razgovorima, što prerasta u izolaciju.

Ovakva društvena marginalizacija plodno je tlo za povlačenje gluhoslijepe osobe u sebe. Osjećaj manje vrijednosti je tada, uz svakodnevnu tugu i žalovanje za socijalnim kontaktom, sveprisutan. Taj socijalni kontakt uključuje i kontakt s ostalim gluhoslijepim osobama koje se nalaze u sličnim životnim okolnostima. Žalovanje za izgubljenim osjetilima i suočavanje s time da život neće biti kao prije procesi su koji nerijetko vode do tjeskobe i depresije.

U ovome prvome dijelu u nizu teškoća gluhoslijepih osoba, koji govori o pristupima informacijama i komunikaciji, bit će izneseni načini komunikacije gluhoslijepih osoba i assistivna tehnologija koju koriste. Detaljnije će se razjasniti uloga prevoditelja te će biti prikazani savjeti o tome kako pristupiti gluhoslijepoj osobi i komunicirati s njom. Na kraju će se utvrditi smetnje i poteškoće u komunikaciji gluhoslijepih osoba.

Hersh (2013) izdvaja važnost komunikacijskih potreba gluhoslijepih osoba: "Komunikacijski zahtjevi gluhoslijepih osoba se vrlo razlikuju zbog razlika u opsegu, vrsti i povijesti njihovih senzoričkih oštećenja; osobnih karakteristika i vještinama kojima vladaju [...]" (Hersh, 2013: 447).

Progresivnim ili potpunim gubitkom vida i sluha pristupi informacijama postaju **ograničeni** – posebno je izolirajući faktor taj što su gluhoslijepim osobama uskraćene informacije u vremenu kada se od pojedinca očekuje konstantno držanje koraka sa svim novostima, događajima i društvenim trendovima. Jučerašnja informacija danas, takoreći, postaje nerelevantna. Gluhoslijepim osobama iznimno je teško biti i ostati informiran o tome što se u njihovoј bliskoj okolini i društvu općenito događa.

3.1.1. Znakovni jezik, prilagodbe znakovnog jezika za gluhoslijepe i drugi načini komunikacije gluhoslijepih osoba

Gluhoslijepe osobe sa stečenom gluhosljepoćom koriste hrvatski govorni jezik i/ili hrvatski znakovni jezik. Kojim jezikom će se služiti ovisi o njihovoj sredini odrastanja, stupnjevima oštećenja koja imaju te kada je gluhosljepoća nastala. Istraživanjem Saveza „Dodir“ vidljivo je da gluhoslijepe osobe, uz jasan i glasan govor, najčešće komuniciraju i znakovnim jezikom. Više o tome u nastavku cjeline.

Znakovni jezik jest "sustav vizualnih znakova koji uz pomoć posebnog položaja [oblika šake], orijentacije, položaja i smjera pokreta ruke, tvore koncept odnosno smisao riječi" (Tarczay, 2003: 9). Intonacija se može prenijeti ma-

3. Socijalna interakcija ili izolacija?

nualno (znakovima) i nemanualno (pokretima tijela, mimikom lica). Nemanualne oznake u sebi imaju i gramatičku funkciju (one prenose informacije radi li se o upitnoj rečenici, izjavnoj ili niječnoj; također prenose obavijest o kojoj je vrsti upitne rečenice riječ).

Također, znakovni jezik je "najistaknutije obilježje zajednice gluhih i gluhoslijepih osoba te je ujedno i simbol kulture" (Pranjić, 2019: 2, prema Tarczay, 2009). **Potpuno je neovisan od govornog jezika**, a istovremeno mu je ravнопravan i komunikacijski jednako učinkovit. To znači da znakovnim jezikom gluhoslijepi osobe, uz pomoć prevoditelja, mogu dobiti sve potrebne audiovizualne informacije iz prostora. Znakovni jezik posjeduje i **vlastita gramatička pravila**.



Slika 3. Grafički prikaz komunikacije dviju gluhoslijepih osoba.

Dakle, sastavni dio znakovnog jezika čine položaj, pokret i izraz ruku, tijela ili lica, a valja dodati i da **znakovni jezik nije univerzalan** te da postoje nacionalni znakovni jezici. To su primjerice, hrvatski znakovni jezik (HZJ), američki znakovni jezik (ASL – American Sign Language), britanski znakovni jezik (BSL – British Sign Language) ili njemački znakovni jezik (DGS – Deutsche Gebärdensprache).

3. Socijalna interakcija ili izolacija?

Razlikujemo **tri osnovna oblika manualne komunikacije za gluhoslijepu osobu**, a to su znakovni jezik, simultana znakovno-govorna komunikacija (znakovani jezik) te ručna abeceda. U nastavku je naveden izdvojeni pregled vrsta prilagodbi znakovnog jezika i ostalih sustava komunikacije gluhoslijepih osoba.

Prilagodbe hrvatskog znakovnog jezika za gluhoslijepu osobu:

hrvatski znakovni jezik iz blizine, hrvatski znakovni jezik u okviru vidnog polja, vođeni hrvatski znakovni jezik, taktilni hrvatski znakovni jezik.

Ostali sustavi komunikacije gluhoslijepih osoba:

simultana znakovno-govorna ili govorno-znakovna komunikacija (tzv. znakovani jezik), Brailleovo pismo, taktilne ručne abecede, haptička komunikacija, titlovanje/daktilografija, asistivna tehnologija i dr.

Znakovni jezik iz blizine koriste gluhoslijepi osobe sa značajnim ostacima vida. Znakovni jezik iz blizine odvija se u udaljenosti od neposredne blizine sugovornika (gdje se koljena gluhoslijepi osobe dodiruju sa sugovornikovim) do najviše jednog metra udaljenosti. Ovisno o oštećenju vida gluhoslijepi osobe, ponekad je potrebno znakovati sporije. Osim toga, važno je voditi računa da je osvjetljenje odgovarajuće (npr. da gluhoslijepi osoba bude leđima okrenuta izvoru svjetlosti) te da sugovornik nosi tamnu i jednobojnu odjeću, kako bi se znakovi mogli lakše pratiti.



Slika 4. Grafički prikaz komunikacije na hrvatskom znakovnom jeziku iz blizine.

Znakovni jezik u okviru vidnog polja naziva se i **locirani znakovni jezik**, a namijenjen je osobama suženog vidnog polja ili osobama s ispadima vidnog polja. Ovaj način komunikacije najčešće koriste gluhoslijepi osobe s Ushero-vim sindromom. Većina njih ima dobru oštrinu vida te da bi mogli bolje vidjeti svog sugovornika koji znakuje, preferiraju biti na većoj udaljenosti od dva metra. Ovisno o vrsti ispada vidnog polja, ponekad je nužno znakove izvoditi na mjestu gdje ih gluhoslijepa osoba može lakše pratiti (npr. gornji desni krug) ili je potrebno znakove prilagoditi suženom vidnom polju (npr. smanjiti izvedbu znakova na uži okvir kao kod originalne izvedbe slova Z dvoručnom abecedom koji je preko cijelog torza prerastao u prilagođeno slovo Z koji je u obliku leptira).

Vođeni znakovni jezik koriste gluhoslijepi osobe koje imaju minimalne ostatke vida s gubitkom vidnog polja ili bez njega. Kod vođenog znakovnog jezika "gluhoslijepa osoba stavlja svoju ruku na zapešće sugovornika i tako vodi sugovnikovu ruku na odgovarajući „okvir“ vidnog polja" (Tarczay, 2003: 11). Drugim riječima, gluhoslijepa osoba sama svojom intervencijom određuje granice unutar kojih se znakovi mogu izvoditi. Za razliku od taktilnog znakovnog jezika, kod vođenog znakovnog jezika recepcija znakova je vizualna, ali s taktilnom podrškom.

U taktilnom znakovnom jeziku gluhoslijepa osoba polaže svoje ruke, odnosno šake na šake sugovornika koji daje informaciju te dodirom osjeća pokrete ruku i oblike znakova sugovornika. Taktilni znakovni jezik podrazumijeva taktilnu recepciju znakova.

Taktilnim znakovnim jezikom služe se gluhoslijepi osobe koje su poznavale znakovni jezik otprije, odnosno prije nego što su postale gluhoslijepi. S pojmom znatnijih problema s vidom (kada su ostaci vida gluhoslijepi osobe nedovoljni i ona ne može jasno vidjeti znakove sugovornika), gluhoslijepi osobe postupno se počinju privikavati, najprije na vođeni znakovni jezik, pa tek onda prelaze na korištenje taktilnog znakovnog jezika (Tarczay, 2014). Dakle, taktilnim znakovnim jezikom mogu se služiti i osobe s praktičnom gluhosljepicom, no proces prilagodbe na taktilni znakovni jezik zahtijeva veći vremenski period za usvajanje njegova korištenja.

Taktilni znakovni jezik zahtijeva i modifikacije u znakovima. Naime, za razliku od znakovnog jezika, gluhoslijepi osobe ovdje ne mogu raspoznati eksprese lica te su prilagodbe u strukturi znakovnog jezika nužne (Tarczay, 2014, prema Mesh, 2003).

3. Socijalna interakcija ili izolacija?

Schneider (2006) navodi kako u istraživanjima o taktilnoj razmjeni informacija gluhoslijepi osobe koriste različite kanale povratnih informacija [npr. tapkanje prstima i stisak ruke], pokazuju promjene u znakovnom okviru (to je prostor u kojem se znakuje) te češće upotrebljavaju znakovani jezik i pisanje po dlanu, za razliku od vizualnog znakovnog jezika (Schneider, 2006, prema Frankel, 2002; Quinto-Pozos, 2002; Mesch, 1994, prema Fuglesang i Mortensen, 1997).



Slika 5. Grafički prikaz komunikacije na taktilnom hrvatskom znakovnom jeziku.

Zbog pojašnjenja, među ostalim sustavima komunikacije gluhoslijepih osoba izdvojiti će se simultana znakovno-govorna ili govorno-znakovna komunikacija, taktilne ručne abecede, haptička komunikacija te daktilografija.

Simultana znakovno-govorna ili govorno-znakovna komunikacija, odnosno **znakovani jezik** sustav je komunikacije u kojem govorni jezik istovremeno prati leksičke jedinice znakovnog jezika, odnosno istovremeno se koriste dva jezična sustava: govorni i znakovni. Više o znakovnom jeziku nalazi se u 2.1. “[Ne]ispravna terminologija”.

Taktilne ručne abecede oblik su komunikacije u manualnoj formi pisanog jezika. Komunikacija se odvija slovkanjem abecede znakovnog jezika na dlan gluhoslijepi osobe. Razlikujemo jednoručnu i dvoručnu abecedu, odnosno jednoruke i dvoruke ručne abecede. To je izrazito spor način komuniciranja, točnije, komunikacija ručnim abecedama tri je puta sporija od komunikacije govorom.

Haptička komunikacija ili **haptika** jest uređeni komunikacijski sustav u kojem se kombiniraju govorni, znakovni i taktilni jezik. Izvodi se na leđima gluhoslijepih osoba. Ona je "specifična metoda signala dodirom koja se oslanja na fiksni skup signala koji se izvode na određeni način i određenim redoslijedom kako bi se pružile vizualne i okolinske informacije te socijalne povratne informacije pojedincima koji su gluhoslijepi" (Bjørge, Rehder, Øverås, 2015).

Ako gluhoslijepa osoba želi koristiti haptičku komunikaciju mora imati najmanje dva prevoditelja zbog toga što haptička komunikacija predstavlja timski rad. Haptička komunikacija omogućuje i olakšava jednu specifičnu vrstu komunikacije, primjerice istovremeno jedan prevoditelj prenosi auditivne informacije, a drugi prevoditelj na leđima gluhoslijepih osoba opisuje što se događa u okolini. U Hrvatskoj korištenje haptičke komunikacije nije zaživjelo, točnije, njome se služi jedino mali broj gluhoslijepih osoba, i to onih s međunarodnim iskustvom. Razlog leži upravo u tome što u Hrvatskoj dolazi jedan prevoditelj na jednu gluhoslijepu osobu, a ne više njih, što je nužno za haptičku komunikaciju.

Rezultati istraživanja Saveza „Dodir“ pokazuju kako se nijedan gluhoslijepi ispitanik nije izjasnio kako koristi haptičku komunikaciju, no ona je idealan način komunikacije upravo zbog toga što gluhoslijepa osoba istovremeno prima više vrsta informacija. No, i ovdje postoji problem nedostatka prevoditelja, pogotovo u slučaju haptičke komunikacije, gdje ih je potrebno najmanje dvoje.

Titlovanje ili **daktilografija** oblik je komunikacije u kojem se istovremeno odvija prenošenje govora u pisani oblik. Ovisno o vidnim potrebama gluhoslijepih osoba, postoje tri različita *outputa*, odnosno primjera na koji način gluhe i gluhoslijepi primaju informacije u pisanom obliku. U prvom primjeru gluhoslijepa osoba na uvećanom zaslonu tableta vidi sve što daktilograf piše. U drugom primjeru gluhoslijepa osoba ima dobru oštrinu vida i ona može pratiti što daktilograf piše na svome ekranu. Ovdje se najčešće radi o osobama s Usherovim sindromom. Treći primjer tiče se slijepih osoba, kojima se pisane informacije prenose pomoću brajična retka.

U izdvojenom okviru nalazi se pregled prilagodbi hrvatskog jezika za gluhoslijepu osobu.

3. Socijalna interakcija ili izolacija?

Prilagodbe hrvatskog jezika za gluhosligepe:

jasan, glasan i razgovijetan govor, očitavanje govora s lica ili usana, pisanje na papir, pisanje po dlanu/prstovna abeceda.

Očitavanje govora s lica i usana jest "oblik komunikacije koji se odnosi na razumijevanje sadržaja govorne poruke na temelju vizualnog prepoznavanja pokreta i položaja govornih organa za vrijeme artikulacije sugovornika" (Zakon o hrvatskom znakovnom jeziku i ostalim sustavima komunikacije gluhih i gluhoslijepih osoba u Republici Hrvatskoj, NN 82/15).

Pisanje po dlanu (prstovna abeceda) oblik je komunikacije u kojem se kažiprstom po dlanu gluhosligepe osobe upisuju velika tiskana slova. Iza svake napisane riječi napravi se mala stanka. To je "najprikladniji oblik međusobnog sporazumijevanja gluhoslijepih osoba te sporazumijevanja s drugim ljudima" (Tarczay, 2003: 3).



Slika 6. Grafički prikaz pisanja po dlanu gluhosligepe osobe.

Nadalje, objasnit će se i načini komunikacije koje koriste gluhoslijepe osobe s obzirom na vrijeme nastanka oštećenja. Kao što je spomenuto u prethodnom poglavlju, Tarczay (2004) smatra kako glavna razlika urođene i stečene gluhosljepoće leži na **formiranosti jezičnog sustava komunikacije**. Tako **osobe s urođenom gluhosljepoćom** nemaju formiran jezični sustav te je potrebno razviti alternativnu komunikaciju.

S druge strane, **osobe sa stečenom gluhosljepoćom** već imaju formiran jezični sustav. One nastoje pronaći bolje pristupe u komunikaciji korišteći se pritom svojim temeljnim jezikom. Temeljni jezik podrazumijeva jezik osoba sa stečenom gluhosljepoćom koji su koristile prije nego što su postale gluhoslijepe. Osoba sa stečenom gluhosljepoćom primarno je mogla biti gluha ili slijepa s kasnjom pojавom drugog osjetilnog oštećenja. Također, postoje i osobe sa stečenom gluhosljepoćom koje su prije bile videće i čujuće.

Slično piše i Tarczay: "Osobe sa stečenom gluhosljepoćom obično već imaju formiran jezični sustav pa od trenutka kad ih je zadesila gluhosljepoća zahtijevaju samo određenu modifikaciju, odnosno prilagodbu u komuniciraju s drugim ljudima i pristupima informacijama" [Tarczay, 2004: 147]. Nastavlja primjerom kako osoba koja je od rođenja gluha i kojoj je znakovni jezik materinji može, pojmom i progresijom vidnog oštećenja, prijeći sa znakovnog jezika na taktilni znakovni jezik [Tarczay, 2004]. Među ostalim, osobe sa stečenom gluhosljepoćom služe se i prilagodbama hrvatskog jezika za gluhoslijepe osobe: razgovijetnim govorom, očitavanjem govora s lica i usana, pisanjem po papiru ili dlanu.

Da bi se razvile nove komunikacijske metode, osobama s gluhosljepoćom potrebno je istražiti dostupne opcije, koje su nerijetko dostupne preko kontakta s drugim osobama s gluhosljepoćom. Te alternative testiraju se prema kontekstu i korisnosti u vidu učinkovitosti, jednostavnosti i koliko su prijatljive [Schneider, 2006].

Slično kao Tarczay, Göransson (2008) sažima tri grupe prema **komunikacijsko-jezičnom identitetu**:

Prva grupa govori o većini gluhoslijepih osoba - imaju stečenu gluhosljepoću, materinji jezik im je njihov govorni jezik i odrasle su u okruženju u kojem je većina ljudi čujuća. Ove osobe rođene su s jednim osjetilnim oštećenjem, a gluhosljepoća se razvila kasnije u životu.

Razlozi kasnijeg gubitka sluha variraju, a mogu podrazumijevati: "starenje, pretjerana pozadinska buka ili iznenadna buka, traume u području glave, lijekovi ili droge, genetske bolesti, povišena tjelesna temperatura [...]" (Sauerburger, 1995: 2).

Sauerburger piše da je, zbog svih specifičnosti koje podrazumijeva stečena gluhosljepoća, bitno biti senzibiliziran za individualne sposobnosti i potrebe gluhoslijepih osoba, budući da je i samo učenje i razumijevanje koncepata u svijetu različito (1995).

Drugo je grupi gluhoslijepih osoba znakovni jezik materinji, a odrasle su u ozračju kulture gluhih jer su i same gluhe ili imaju jače oštećenje sluha. Koriste znakovni jezik ako im ostaci vida to dopuštaju, a ako ne, onda koriste taktilni znakovni jezik. Ovdje se radi o gluhim osobama kojima vid postupno slabi.

Treću grupu čine osobe s urođenom gluhosljepoćom i osobe koje su na tzv. pređelovalnom komunikacijskom nivou, odnosno osobe koje su izgubile sluh prije usvajanja govora.

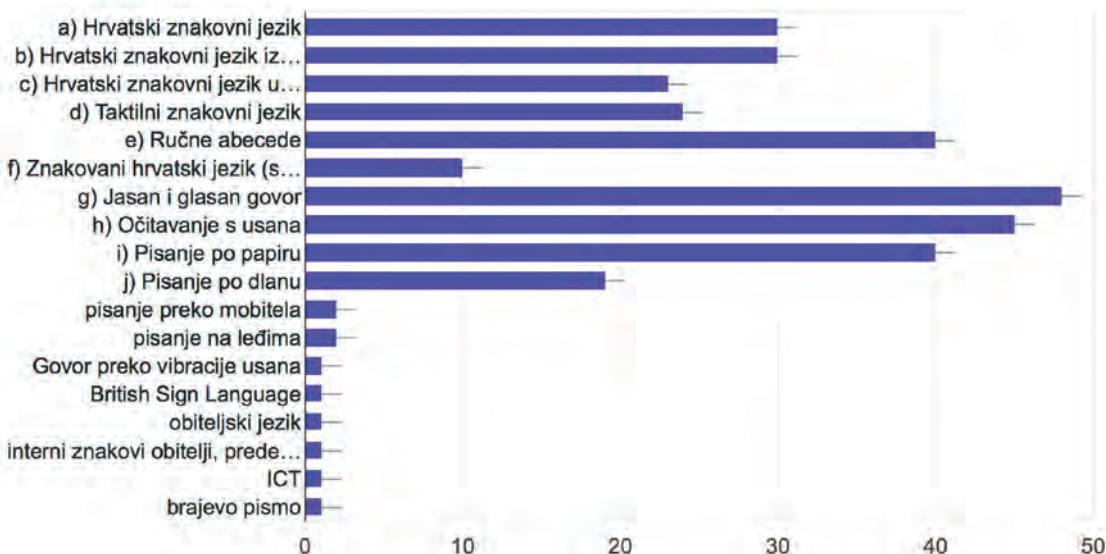
Göransson kod potonje grupe gluhoslijepih osoba izdvaja važnost procesa prelaska na taktilni znakovni jezik jer je moguće da tijekom određenog vremena i progresijom osjetilnih oštećenja on može postati primarni način komunikacije: "[...] ključno je koristiti socijalnu interakciju, bliskost i istraživanje bliske okoline pri razvijanju taktilno osnovane komunikacije, sve u skladu sa svačijim individualnim stanjem" (Göransson, 2008: 27).

Što donose rezultati istraživanja? Gluhoslijepi ispitanici iznijeli su sve načine komunikacije koje koriste, a prikazani su na *Slici 7.* i u izdvojenom okviru ispod.

3. Socijalna interakcija ili izolacija?

38. Komunicirate li koristeći neke od sljedećih načina komunikacije? Molimo da odaberete sve odgovore koji se odnose na Vas.

123 odgovora



Slika 7. Grafički prikaz odgovora na pitanje "Komunicirate li koristeći neke od sljedećih načina komunikacije?".

Napomena – pitanje o načinima komunikacije bilo je pitanje s mogućnošću višestrukih odgovora, zbog toga je moguće da je dio gluhoslijepih ispitanika odabrao odgovor(e) onih načina komunikacije koje najčešće koriste (a ne svih) ili su odabrali samo jedan način komunikacije koji najviše koriste.

Istraživanje Saveza „Dodir“ pokazalo je kako se **40% gluhoslijepih ispitanika služi jasnim i glasnim govorom**, zatim slijede očitavanje s usana [35%] te pisanje po papiru [32,5%].

No, **hrvatskim znakovnim jezikom**, kao i **hrvatskim znakovnim jezikom iz blizine** služi se ukupno **47,5% gluhoslijepih ispitanika** [s napomenom da su to bila dva zasebno ponuđena odgovora u upitniku].

Ručnim abecedama služi se nešto manje od trećine gluhoslijepih ispitanika [30,8%], zatim slijede taktilni znakovni jezik [20%], pisanje po dlanu [15,8%] te znakovani hrvatski koji koristi 7,5% gluhoslijepih ispitanika.

Na pitanje "Koji način komunikacije koristite sa članovima obitelji?" odgovori su bili raznoliki. Najčešći odgovori gluhoslijepih ispitanika bili su jasan i glasan govor, očitavanje s usana, taktilni znakovni jezik, znakovni jezik, ručne abecede te pisanje po dlanu. Neki ispitanici navode i interne, obiteljske znakove koje koriste sa svojim bližnjima.

Neki gluhoslijepi ispitanici opisuju kako svega jedna ili dvije osobe u njihovom životu "znaju znakovni jezik", dok bi se za druge gluhoslijepu osobu moglo reći da se jedva i služe znakovnim jezikom u životu, budući da njihovi članovi obitelji nimalo ne poznaju znakovni jezik. To je pomalo tužna konstatacija jer su gluhoslijepi osobe primarno, ali i nerijetko isključivo, pri izražavanju i primanju informacija, vezane za članove svoje uže obitelji. Također, preko članova svoje obitelji dolazi do većine ostvarene socijalizacije gluhoslijepih ispitanika, o čemu će više riječi biti u "Socijalne interakcije i usluge".

Svega 21,4% gluhoslijepih ispitanika izrazilo je želju za učenjem drugog načina komunikacije. Većina odgovora uključuje želju za učenjem taktilnog znakovnog jezika. Jedan gluhoslijepi ispitanik odgovorio je da bi htio naučiti "sve što mu se ponudi". Drugi gluhoslijepi ispitanik izjavio je kako želi proširiti vokabular znakova jer primjećuje "da na TV-u prijevodi [na hrvatski znakovni jezik] imaju puno novih znakova".

Nekoliko odgovora gluhoslijepih ispitanika otkrivaju želju za učenjem hrvatskog jezika (govornog i pisanog), kako bi se gluhoslijepi osobe mogle bolje sporazumjeti sa čujućim osobama koje ne poznaju znakovni jezik. Ostali pojedinačni odgovori (s manjom zastupljenošću) bili su haptička komunikacija te brajično pismo.

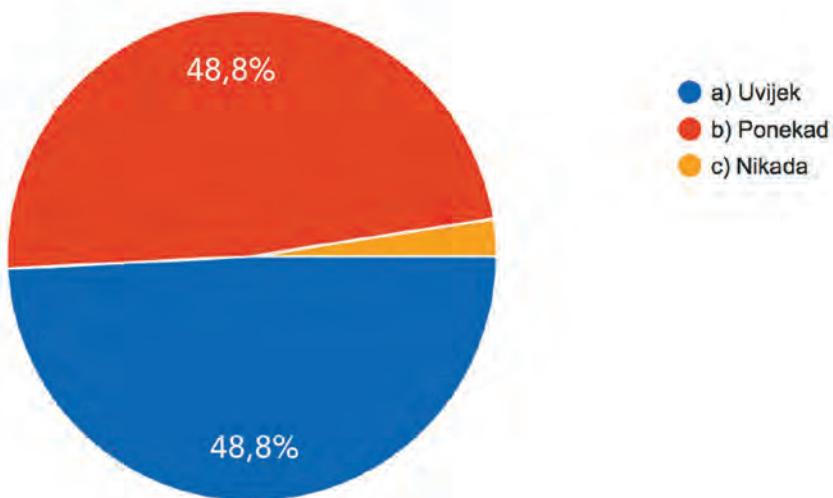
Što se tiče korištenja brajična (Brailleova) pisma, njegova specifičnost je u tome što se njime služe gluhoslijepi osobe koje su prvo bili slijepe, a kasnije su izgubile sluh, te su time postale gluhoslijepi. Dakle, tim gluhoslijepim osobama brajica je bila osnova komunikacijskih metoda i tehnika u trenutku kad se gluhosljepoča javila (Tarczay, 2014).

Nadalje, pomoću istraživanja Saveza „Dodir“ došlo se do podatka pomoću koga i u kolikoj mjeri te kako gluhoslijepi osobe pristupaju novim informacijama.

3. Socijalna interakcija ili izolacija?

Osoba na koju se gluhoslijepa osoba oslanja pri komunikaciji i pristupanju informacijama najčešće je **član obitelji** [58,3%]. Osim njega, ta je osoba i **prevoditelj** ili **intervenor** [37,5%], **prijatelj** [15%] ili **partner** [11,7%].

42. Koliko se oslanjate na tu osobu pri komunikaciji i pristupanju informacijama?
124 odgovora



Slika 8. Grafički prikaz odgovora na pitanje "Koliko se oslanjate na tu osobu pri komunikaciji i pristupanju informacijama?".

Iz Slike 8. vidljivo je da se 48,8% gluhoslijepih ispitanika pri pristupanju informacijama i komunikaciji **uvijek** oslanja na drugu osobu. Zanimljivo, identičan postotak [48,8%] gluhoslijepih osoba oslanja se **ponekad** na tuđu pomoći i podršku.

Shodno tom podatku, istraživanje je pokazalo kako 75,8% **novih informacija** gluhoslijepa osoba doznaće preko **bliske osobe**, dok drugo mjesto dijele **TV i Internet** [oboje po 59,2%]. Nezamariv je i podatak da veliki broj ispitanika nove informacije doznaće preko **Saveza „Dodir“** ili **lokalnih podružnica u Zagrebu, Splitu, Osijeku, Varaždinu i Lovranu** – njih 56,7%. Potreba okupljanja gluhoslijepih osoba koja je primarno omogućena radom Saveza „Dodir“ i lokalnih udruga je i više nego jasno vidljiva, a jedan je od načina pružanja podrške i pomoći. O uslugama dostupnim gluhoslijepim osobama bit će riječi kasnije.

3.1.2. Asistivna tehnologija

Asistivna tehnologija, tehnička pomagala ili oprema su "sva pomagala koja mogu biti potpora u prevladavanju komunikacijskih teškoća" [Pranjić, 2019: 4] i, potrebno je dodati, pomagala koja označavaju sve vrste potpore u svakodnevnom snalaženju gluhoslijepih osoba u životu.

Korištenjem tehnologije, gluhoslijepi osobe prolaze kroz drugačije iskustvo komunikacije, a koje im pruža drugačije percepcije. Također, tehnologijom mogu odabrati mogućnost da se ne naprežu vidjeti i čuti i umjesto toga, budu svjesnije drugih osjetila. Mnogo autora vjeruje da asistivna tehnologija može umanjiti izolaciju i poboljšati funkcionalnu neovisnost gluhoslijepih osoba [Schneider, 2006].

Istraživanje Saveza „Dodir“ uglavnom je pokazalo negodovanje i nezadovoljstvo gluhoslijepih ispitanika asistivnom tehnologijom, kako za slušna, tako i za vidna pomagala.

Čak **66,9% gluhoslijepih ispitanika ne nosi slušno pomagalo**. Kao razlog tome, 73,4% gluhoslijepih ispitanika navodi da im ono ne pomaže ili im nije korisno. Drugi po redu odgovor s 20,3% bio je da im ne odgovara ili im smeta.

Druga slušna pomagala koristi svega 20,2% gluhoslijepih ispitanika. Te gluhoslijepi osobe kao najčešću opremu navode pojačala ili slušalice (55,6%), govorne aplikacije (37%) te govorni program (29,6%).



Slika 9. Grafički prikaz kohlearnog implanta.

3. Socijalna interakcija ili izolacija?

Što se tiče optičkih pomagala, ona su češće korištena nego slušna – naime, **53,4% gluhoslijepih ispitanika nosi optičko pomagalo**. Od onih gluhoslijepih ispitanika koji ne koriste optičko pomagalo, njih 79,3% odgovorilo je da im ne pomaže ili im nije korisno.

Druga optička pomagala (osim naočala) ili opremu koristi 38,3% gluhoslijepih ispitanika. Najčešće su to, s velikim odmakom, povećala (52,7%), zatim aplikacije/program za slike (20%), aplikacije/program za slabovidne (12,7%), te čitač crnog tiska (7,3%).



Slika 10. Grafički prikaz – korištenje povećala.

Lako se može zaključiti da sve većim razvojem tehnologije raste ponuda što kvalitetnijih vrsta asistivne tehnologije za osobe s gluhosljepoćom. One time proširuju svoje komunikacijske opcije, što pozitivno utječe na kvalitetu njihovih života. No, iz prikazanih rezultata istraživanja vidljivo je da korištenje slušnih i optičkih pomagala u gluhoslijepoj zajednici u Hrvatskoj nije toliko zastupljeno koliko bi se moglo pretpostaviti. Razlog može biti taj da su oštećenja uznapredovala u tolikoj mjeri da korištenje pomagala nije smisleno za većinu gluhoslijepih ispitanika.

S druge strane, služenje tehničkim pomagalima može biti od koristi gluhoslijepim osobama ovisno i o drugim faktorima. Nove tehnološke opcije trebale bi biti poznate stručnjacima u radu s gluhoslijepim osobama, a gluhoslijepe osobe s njima moraju biti jako dobro upoznate [Schneider, 2006]. Postavlja se i pitanje dostupnosti asistivne tehnologije s obzirom na finansijske mogućnosti gluhoslijepih osoba, koje su najčešće vrlo male, ali i dostupnosti satova njihovog učenja i usavršavanja korištenja novih načina komunikacije (npr. brajičnog pisma).

Pri uvođenju gluhoslijepih osoba u korištenje asistivne tehnologije nužno je naglasiti **nepostojanje stručnog kadra za specijaliziran rad s gluhoslijepim osobama**. Ta problematika jasno se odražava na slijedećem primjeru. Osoba koja daje instrukcije u čitanju brajice stručna je u radu sa slijepim osobama. No, ako se gluhoslijepa osoba želi naučiti služiti brajicom, tada joj je u procesu učenja s instruktorem potreban i prevoditelj. Instruktor bi tijekom rada s gluhoslijepom osobom trebao imati dobru volju, koja uključuje određene prilagodbe na rad s gluhoslijepom osobom. Uvođenje asistivne tehnologije u život gluhoslijepe osobe trebalo bi se odvijati polagano i postupno, pazeci pritom na individualnu situaciju gluhoslijepe osobe.

S psihološkog gledišta, nuđenje i inzistiranje drugih osoba na korištenju asistivne tehnologije za gluhoslijepe osobe u trenutku njihova odbijanja, kada ne žele priznati da im je potrebna, može imati devastirajuće posljedice [Gullacksen et al., 2011].

3.1.3. Kako pristupiti i komunicirati s gluhoslijepom osobom?

Univerzalni načini i norme ponašanja usvojeni su, kako prema svima, tako i prema gluhoslijepim osobama kako bi čujuće osobe znale adekvatno postupiti i pravilno se odnositi prema njima tijekom njihovog susreta. Ove smjernice služe kao općeniti okvir poželjnog ponašanja, koje može varirati ovisno o kontekstu situacije. Savjeti oko pristupa i komuniciranja s gluhoslijepim osobama koji slijede djelomično su preuzeti sa službene mrežne stranice organizacije Deafblind UK (2021) te su prilagođeni radi lakše preglednosti.

- Pristojno je **obavijestiti gluhoslijepu osobu o svojoj prisutnosti**, primjerice kada uđete u prostoriju u kojoj se ona nalazi. Ovo se više odnosi na manje prostorije i na činjenicu budete li bili u [neposrednom] društvu gluhoslijepe osobe. Pobrinite se da joj priđete na pravilan način.

Blagim dodirom ruke ili ramena spriječit ćete da vas se gluhoslijepa osoba uplaši.

- **Pozdravite gluhoslijepu osobu i predstavite se.** Pitajte ju koji joj je želijeni način komunikacije.
- **Upitajte koji način komunikacije gluhoslijepa osoba preferira**, ako se s njom susrećete prvi put [Sauerburger, 1995].
- **Pričajte jasnim i glasnim govorom**, normalnim tempom. Preglasni govor nije potreban niti poželjan.
- **Obraćajte se izravno gluhoslijepoj osobi, a ne prevoditelju.** Ovo se odnosi i na pitanja koja postavljate gluhoslijepoj osobi [nipošto joj se ne obraćajte u trećem licu, primjerice "pitajte ju kako je provela vikend" i slično].
- U razgovoru služite se jednostavnim gestama i izrazima lica.
- Budite spremni **ponoviti rečenice ili dijelove rečenica** koje gluhoslijepa osoba nije potpuno razumjela. Po potrebi, **upotrijebite drugačije izraze**.
- Po potrebi, **prilagodite uvjete** tako da odgovaraju individualnim potrebama gluhoslijepih osoba s kojom komunicirate. To znači da izbjegavate glasna ili nedovoljno osvjetljena mjesta. Tarczay navodi primjere **dobrih okolišnih uvjeta** za gluhoslijepu osobu u kontekstu mjesta održavanja sastanaka u kojima su prisutne gluhoslijepi osobe, ali koji vrijede za sve prostore u kojima se oni nalaze, a to su "dobro osvjetljenje, ugodna atmosfera i temperatura, dobro provjetreni prostor, kvalitetan raspored sjedenja [...]" (Tarczay, 2014: 73).
- **Prilagodite odjeću** – poželjno je nošenje tamnjeg gornjeg dijela odjeće. Ako postoji uzorak, trebao bi biti minimalan.
- **Budite strpljivi.** Gluhoslijepoj osobi svaka interakcija može biti izazov, stoga imajte na umu ove savjete pri idućem susretu!

3.1.4. Što znači biti prevoditelj za gluhoslijepu osobu?

Smith (1994) izdvojila je izjavu jedne gluhoslijepu osobu iz Seattlea, koja je rekla kako su prevoditelji masovni mediji gluhoslijepog svijeta. Kao što je prethodno navedeno, prevoditelji su, uz člana obitelji, osobe koje prenose većinu informacija iz svijeta, a koje gluhoslijepi osobe inače ne bi bile u stanju samostalno doći do njih. U svojoj osnovi, **prevoditelj za gluhoslijepu osobu** jest ona osoba koja prevodi sa znakovnog jezika na govorni jezik te s govornog jezika na znakovni jezik. Prevoditelj za gluhoslijepu osobu prevodi, vodi i opisuje gluhoslijepim korisnicima.

Vrste podrške koju prevoditelj pruža:

- Komunikacijska podrška
- Podrška u kretanju
- Davanje vizualnih informacija iz okoline

Široko gledano, zadaća prevoditelja jest da osiguraju prenošenje svih audio-vizualnih informacija koje u tom trenutku opažaju, a dovoljno su relevantne samoj gluhoslijepoj osobi. Pritom se od prevoditelja očekuje objektivnost i nepristrandost, osim ako gluhoslijepa osoba izričito ne pita za osobno mišljenje prevoditelja.

U prošlom poglavlju dotaknuli smo se osnovne razlike između prevoditelja znakovnog jezika i prevoditelja za gluhoslijepu osobu. Kada govorimo o prevodenju za gluhoslijepu osobu, modeli prevodenja za prevoditelje znakovnog jezika za gluhoslijepu osobu imaju širi obujam od prevoditelja znakovnog jezika. Ti modeli uključuju "prevodenje s govornog na vizualni znakovni jezik; prevodenje jasnim govorom [sa slušnim pomagalom ili bez njega]; prevodenje govora u tekst [*speech-to-text-interpreting*] [s određenim prilagodbama; s tehničkom opremom ili bez nje, kao što su računala, veliki zasloni (*large screens*) i brajični ekran]; prevodenje vizualnog u taktilni znakovni jezik" (Tarczay, 2014: 29, prema Eriksson, 2009).

Opće smjernice za **načine prevodenja gluhoslijepim osobama** mogu se svrstati u dvije skupine:

1. Prevodenje hrvatskog znakovnog jezika i njegovih prilagodbi
 - a) Taktilno prevodenje [Tactile Interpreting]
 - b) Prevodenje iz blizine [Close Vision Interpreting]
 - c) Prevodenje u okviru vidnog polja [Visual Frame Interpreting]
2. Prevodenje ostalih sustava komunikacije gluhoslijepih osoba
 - a) Prevodenje jasnim govorom [Clear Speech Interpreting]
 - b) Prevodenje prstovnim ili ručnim abecedama [Interpreting by Finger Spelling or Manual Alphabet]
 - c) Prevodenje govora u tekst [Speech-to-Text-Interpreting]

[Tarczay, 2014, prema Eriksson, 2009].

Opis posla prevoditelja ne staje na prevodenju formalnih i neformalnih razgovora, već se sastoji i od **prenošenja neverbalnih informacija** gluhoslijepoj osobi u kakvoj okolini se nalazi, kao i kakva atmosfera vlada u prostoru, a to se između ostalog odnosi i na: ” [...] posredovanje raspoloženja, tona, humora, suzdržanosti, ljutnje [...]” [Tarczay, 2009: 38].

“Prevoditelj za gluhoslijepu osobu je dobar prevoditelj ako je njegovo ili njezino prevodenje primjerno događaju i u mjeri koja pristaje potrebama i zahtjevima svake gluhoslijepu osobu” [Tarczay, 2014: 28].

Poželjni su oni prevoditelji koji opisuju kako izgleda **neposredna okolina** u kojoj se gluhoslijepi korisnik i njegov prevoditelj trenutačno nalaze – tako gluhoslijepu osobu stječu opći dojam prostora [Smith, 1994]. Primjeri toga su imala prostorija visoke stropove, kakve su slike na zidu ili, jednostavno, nešto neobično što je privuklo njihovu pažnju.

3. Socijalna interakcija ili izolacija?

Ako se tijekom prevođenja gluhoslijepoj osobi prevodi samo ono što je rečeno, ona ostaje zakinuta informacijama o ostalim zbivanjima u interakciji s drugim osobama, primjerice ekspresijama lica sugovornika, tko je ušao u prostoriju ili izašao iz nje, kako su ostali sudionici reagirali na rečeno itd. (Sauerburger, 1995).

Također, kod prevoditeljskog posla poželjno je **neustručavanje oko dijeljenja informacija koje prevoditelji smatraju neugodnima** (Tarczay, 2014). Gluho-slijepi osobe nisu u stanju percipirati ono što se čujućim i videćim osobama podrazumijeva, odnosno ono što čujući i videći nesvesno percipiraju. Na taj način osobe s gluholjepoćom najčešće ostanu zakinute informacija o širem kontekstu situacije u kojoj se nalaze.

Prema istraživanju Saveza „Dodir“, najvažnija mjesta na kojima je gluhoslijepoj osobi prevoditelj nužan su

- bolnica [79,7%];
- državne institucije [61,9%];
- banka [41,5%];
- ljekarna [19,5%];
- trgovina [16,9%].



Slika 11. Grafički prikaz šetnje gluhoslijepih osoba s prevoditeljima.

Tarczay navodi i neke od **ostalih zadaća prevoditelja** [koje nisu manje važne od drugih zadaća]: "ukratko, prevoditelj treba poštivati želje i potrebe gluho-slijepih osoba, omogućiti izbor komunikacijskog modaliteta, osigurati sigurnost korisnika [prvenstveno, ako se radi o gluhoslijepoj osobi], poštovati dogovor, objektivnost informacije i ne smije se uključivati u razgovore kao sugovornik" [Tarczay, 2009: 40, prema Tarczay, 2004].

Manje poznata činjenica jest ta da bi se prevoditelji unaprijed trebali pri-premiti te tako steći informacije o nekom događaju na kojem će prevoditi [sastanak, konferencija i sl.] [Tarczay, 2014]. Od neupitne je važnosti poznavanje specifičnih pojmoveva na znakovnom jeziku prije samog događaja kako bi se osigurala sveobuhvatna i kvalitetna usluga prevođenja.

Iznimno je važno i **pitanje povjerljivosti** te **pravo na privatnost korisnika** kada je prevoditelj prisutan kod liječnika, odvjetnika, u školi ili na fakultetu i time ujedno posjeduje vrlo intimne informacije o svom korisniku [Tarczay, 2009].

Prevoditelja smatramo profesionalnim ako posjeduje:

- potpunu fluentnost u dva jezika;
- vještine prevođenja;
- bogatu opću kulturu;
- poznavanje područja koje prevodi;
- bikulturalnu osjetljivost;
- visoko razvijenu profesionalnost

Tarczay [2009: 34, prema Roy, 1995].

Tarczay [2009] spominje i ulogu prevoditelja kao dvojezičnog/dvokulturalnog posrednika, budući da kulturu gluhoslijepih osoba i kulturu čujućih osoba dijele mnoge socijalne granice. Prema njezinom mišljenju, prevoditelji bi, uz poznavanje znakovnog jezika, trebali biti upoznati i s kulturom gluhoslijepih. Smith [1994] kao jednu od sastavnica definicije prevođenja navodi upravo pravljenje kulturnih prilagodbi po potrebi.

Poput drugih profesija [liječnik, odvjetnik i sl.], tako je i prevoditeljski posao uređen **etičkim kodeksom**. U njemu se nalaze točke poput nošenja primjerenje odjeće, već spomenutog prava povjerljivosti informacija, prava na dignitet svake pojedine gluhe, gluhoslijepih i nagluhe osobe, osiguravanja optimalnih

uvjeta za pružanje što kvalitetnije usluge, ali i dogovora preferiranog načina komunikacije, ako nije prethodno usuglašen [Tarczay, 2009].

Tarczay vješto zaokružuje misao: " [...] izuzetno je bitna dimenzija socijalne i emotivne inteligencije prevoditelja, ali osim toga, i razvijena svijest o tome da ljudska komunikacija nije samo razmjenjivanje suhoparnih činjenica, već je svaka komunikacija uz posredovanje prevoditelja gluhoslijepom korisniku njegov život, njegovo sjećanje, njegov dojam o svijetu i još jedan djelić stvaranja slike o sebi" [Tarczay, 2009: 38].

Stanje prevoditeljske struke na terenu ne izgleda pretjerano dobro. Činjenica je da u praksi većina osoba koje završe tečaj znakovnog jezika te zasebne tečajeve poput tečaja za intervenore i tečaja za prevoditelje za gluhoslijepu osobu ne nastavlja koristiti stečeno znanje profesionalnim bavljenjem tim poslom. Savez „Dodir“ godinama ulaže svoje vrijeme i znanje u polaznike tih tečajeva, koji prestaju komunicirati na znakovnom jeziku otprilike onda kada tečaj završi.

Još jedan problem jest kroničan **nedostatak i manjak prevoditelja** – sudeći po brojevima polaznika tečaja kojima raspolaže Savez „Dodir“, interesa za prevodenjem ima, no prvenstveno zbog uvjeta rada, koji uključuju niska primanja i desetljećima ne rastu, radno mjesto potencijalnim kandidatima ne čini se dovoljno atraktivnim. Ono čime se u Hrvatskoj Savez „Dodir“ može poхvaliti jest kvalitetna profesionalizacija (potencijalnih) budućih prevoditelja, no znanje prenijeto na polaznike tečajeva na kraju ostane neiskorišteno ako se polaznici ne odluče baviti prevodenjem sa znakovnog jezika i obrnuto.

U većem dijelu Europe i svijeta prepoznata je struka prevoditelja znakovnog jezika (za gluhe), ali nije prepoznata struka prevoditelja za gluhoslijepu osobu.

Republika Hrvatska nalazi se među deset država u Europi u kojima prevoditelji znakovnog jezika (za gluhe) imaju najmanje prosječne plaće, pritom ne računajući stope doprinosa, poreza i priresa [Wit, de, 2020].

U Republici Hrvatskoj Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike raspisuje natječaje za osobnu asistenciju za osobe s invaliditetom, a jednu od kategorija čini „tumač/prevoditelj za znakovni jezik“.

Rad stručnih komunikacijskih posrednika i pomoćnika u nastavi, koji također pružaju usluge gluhim i gluhoslijepim osobama, u nadležnosti je Ministarstva znanosti i obrazovanja. Svi navedeni izvršavaju rad uz nestimulirajuću plaću i izazovne radne uvjete u iznosu od 6400 kn [bruto 2 iznos]. Također, plaća im se nije mijenjala, odnosno povećavala više od 13 godina, točnije od 2008. godine.

3.1.5. Poteškoće i smetnje u komunikaciji gluhoslijepih osoba

Gluhoslijepim osobama svaka interakcija može prerasti u izazov s većim ili manjim preprekama. Ipak, neupitno je da češće dolazi do pojave onih većih prepreka i poteškoća u komunikaciji. **Ukupno 93,2% gluhoslijepih ispitanika Saveza „Dodir“ se uvijek ili ponekad susreće s problemima u komunikaciji** s drugim ljudima u svakodnevnom životu.

Göransson piše o rezultatima višegodišnjeg istraživanja o gluhosljepoći u Švedskoj: "Mnogo ljudi opisuje tjeskobu i stres u socijalnim situacijama gdje su naučili da se nesporazumi često pojavljuju. Vrlo je zahtjevno slušati i pokušavati razumjeti što se govori bez prevelikog broja nesporazuma. [...] Velik broj ljudi spominje [obiteljska okupljanja] kao jednu od najstresnijih situacija" (Göransson, 2008:123). Povezano s tim, autorica dodaje kako se gluhoslijepi osobe često osjećaju odgovornima zbog tih nesporazuma u komunikaciji. Taj osjećaj krivnje dodatno pridonosi povlačenju u samog sebe.

Kao **najčešće probleme u komunikaciji** s kojima se gluhoslijepi ispitanici istraživanja Saveza „Dodir“ susreću na mjestima poput ljekarni, trgovina, bolnica, državnih institucija, u pošti i u banci, naveli su sljedeće: prostorija je bila nedovoljno ili previše osvjetljena, osoblje ili zaposlenici nisu znali kako pristupiti gluhoslijepoj osobi ni kako komunicirati s gluhoslijepom osobom, prevladava nerazgovijetna komunikacija, needuciranost, nestručnost, neljubaznost i nestrpljivost zaposlenika prema potrebama gluhoslijepih osoba općenito, prisutne su smetnje zbog pozadinskih zvukova, distanca je bila premala ili prevelika, kao i prisutnost gužve u prostoriji. Isto tako, dio gluhoslijepih osoba ima strah od toga da neće razumjeti djelatnike ili da ih se zbog njihovog invaliditeta neće ozbiljno shvatiti.

Jedan gluhoslijepi ispitanik otkriva: "zaposlenik nije moje potrebe shvaćao ozbiljno". Drugi gluhoslijepi ispitanik kaže da je "prevelika buka i ja ne čujem osobu koja govori. Ili mi je ta osoba predaleko pa nejasno čujem".

3. Socijalna interakcija ili izolacija?

Slijede neki od drugih odgovora:

“Osoblje nije vjerovalo da sam gluhoslijepa osoba.”;

“Sluh mi je jako slab, a ljudi nemaju strpljenja govoriti polako, glasno i ponavljati.”;

“Izgubio sam se tražeći odjel. Ne mogu provjeriti artikl koji mi prodavačica da u trgovini, u banci ne mogu pratiti broj na redomatu.”;

“Problemi i poteškoće su bili što djelatnici, ali i ostali ljudi misle da ste osoba s invaliditetom samo ako ste nepokretni, ako nemate dvije noge i dvije ruke, ako se krećete u invalidskim kolicima.”;

“Znaju me primiti pa gurati kao kolica u dućanu. Ostavljaju me bez informacija.”;

“Moj problem u komunikaciji je taj što mi se treba napisati na papir flomasterom, a mnogi to ne čine za mene”.

Dodatni problemi pojavili su se tijekom pandemije koronavirusa, o čemu svjedoče odgovori:

“Ne razumiju moj govor. Maska je dodatni problem. Mene preko maske teško razumiju, a ja njih nikako.”;

“Pregrade od pleksiglasa umanjuju zvukove.”;

“Sad su problem ljudi s maskama, ne mogu očitavati s usana, problem je i kad mi [osobe] neće napisati informaciju na papir. Ne čujem kad me pozovu pa čekam dugo iako sam odmah na početku pokazala iskaznicu da ne čujem.”;

“Posebice ne vidim one pleksiglas pregrade [često rukom udarim o njih], i [zaposlenici] ne žele skinuti maske, nemaju strpljenja komunicirati sa mnom”.

Tarczay (2014) opisuje značaj poteškoća gluhoslijepih osoba: “Značajne poteškoće gluhoslijepih osoba su povezane s konstantnim prilagodbama vezanih uz njihov sluh i vid, kao i „emocionalni izazovi zbog suočavanja s

neizvjesnom budućnosti". Poteškoće u komunikaciji i pristupu informacijama vodile su do postupnog pada u samoću i izolaciju" [Tarczay, 2014: 56, prema Schneider, 2006].

Tarczay (2014) zaključuje kako su najvažniji faktori koji utječu na ograničenosti gluhoslijepih osoba nedostupnost usluga podrške za gluhoslijepu osobu. Nedostupnost usluga podrške i pomoći gluhoslijepim osobama veoma je izražena u manjim i manje razvijenim sredinama, gdje ne postoji razvijena mreža organizacija civilnog društva.

Što činiti kada nastanu teškoće u komunikaciji?

Najprije valja istaknuti činjenicu da drugi ljudi često imaju poteškoća u susretu s gluhoslijepim osobama. Gluhoslijepu osobu u takvim se situacijama osjećaju obeshrabreno, a da bi se to spriječilo, potrebno je imati strpljenja i slijediti savjete u nastavku.

Gluhoslijepoj osobi bitno je dati do znanja da je sve u redu te pokazati empatiju i razumijevanje, tako da bude svjesna da su nesporazumi u komunikaciji normalni i da se to svima može dogoditi. Poželjno je imati strpljenja i dopustiti osobi s gluhosljepoćom da se izradi onako kako je zamislila. Upitajte gluhoslijepu osobu jeste li dovoljno glasni, trebate li pričati sporije ili ako primijetite da je osoba zbunjena, trebate li išta ponoviti.

Također, korisno je gluhoslijepoj osobi dati do znanja svoju namjeru komuniciranja – zašto joj se govori (prenosi) neka specifična informacija. Pobrinite se da je poruka jasna, bez okolišanja. Budite oprezni u slučaju "skraćivanja" dijelova neke priče radi učinkovitije komunikacije. U duljim razgovorima, pobrinite se da je tema razgovora unaprijed jasno ustavljena. Ako ste nešto komentirali van konteksta, gluhoslijepoj osobi pomoći ćete na način da objasnite razloge zbog kojih ste dali taj komentar [Smith, 1994].

Najjednostavnije, ako vas osoba zamoli da se prebacite na drugi način komunikacije, primjerice s glasnog govora na pisanje po papiru, učinite to. Ovakve male, svakodnevne stvari mogu činiti razliku u tome osjećaju li se gluhoslijepu osobu u društvu izolirano ili ne. Pokazivanjem volje i spremnosti na malo drugačiju komunikaciju nego što su čujuće osobe navikle činimo veliki korak naprijed prema inkviziji gluhoslijepih osoba u društvu.

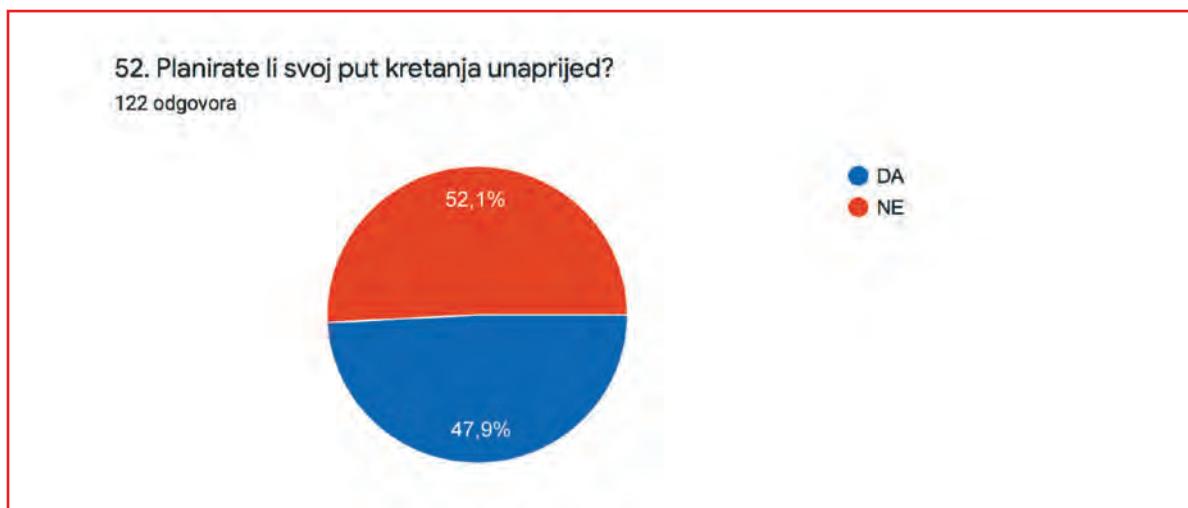
3.2. Kretanje

”Kao i kod svih drugih aktivnosti, gluhoslijepa osoba treba dva do tri puta više koncentracije, energije te vremena i u mobilnosti da bi prešla određenu udaljenost, od osobe koja vidi i čuje”

[Tarczay, 2014: 32, prema Brown-Wollin i Nuccio, 2006].

Nakon pristupa informacijama i komunikaciji slijedi dio o kretanju i mobilnosti – drugim u nizu velikih izazova osoba s gluholjepoćom. Citat na početku svjedoči o demotivirajućem okruženju gluhoslijepih osoba, koje i prije samog upuštanja u kretanje od polazišta do odredišta moraju razmisliti o svim (ne) prilikama koje se pritom mogu dogoditi.

U ovoj cjelini problema koji su zajednički svim gluhoslijepim osobama, iznijet će se podaci istraživanja Saveza „Dodir“ o navikama kretanja gluhoslijepih osoba općenito te savjeti kako im biti podrška u kretanju. Na kraju će biti prikazati podatci o nesrećama i nezgodama pri kretanju i orijentaciji.

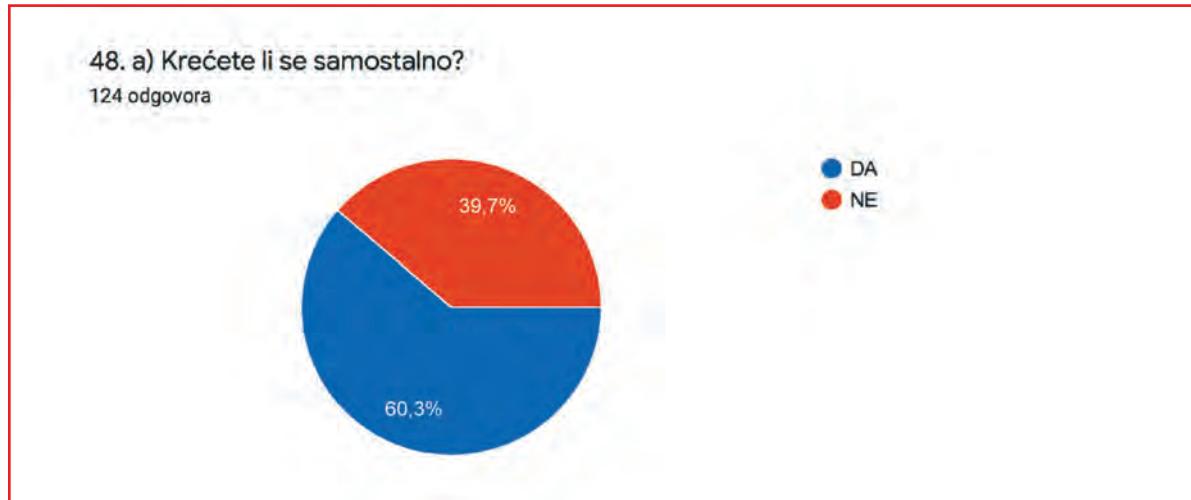


Slika 12. Grafički prikaz odgovora na pitanje "Planirate li svoj put kretanja unaprijed?".

U istraživanju Saveza „Dodir“ **47,9% gluhoslijepih ispitanika** izjavilo je da **planiraju svoj put kretanja unaprijed** [Slika 12.], dakle gotovo svaka druga gluhoslijepa osoba. Gluhoslijepim osobama prethodno planiranje puta može uvelike pomoći pri kretanju. Time postaju svjesni onoga što otprilike mogu očekivati putem i na što mogu naići. Primjerice, postoji li mnogo pješačkih prijelaza na tom putu, ima li dovoljno prostora da druga osoba bude pratnja

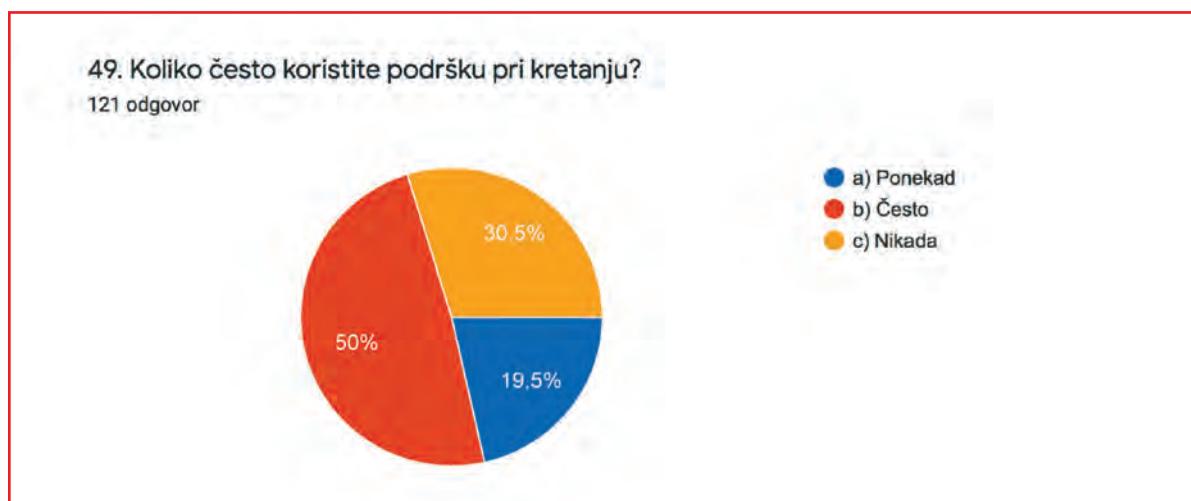
3. Socijalna interakcija ili izolacija?

pritom hodajući usporedno s gluhoslijepom osobom, ima li na putu mnogo prepreka [parkirani auti, kante za smeće,...] itd. Ako planira svoj put unaprijed, gluhoslijepa osoba uzima sve ove stavke u obzir.



Slika 13. Grafički prikaz odgovora na pitanje "Krećete li se samostalno?".

39,7% gluhoslijepih ispitanika ne kreće se samostalno. Ako se kreću samostalno, gluhoslijepi osobe čine to dobro poznatim putevima, i to pri kraćim odlascima ili šetnjama. Također, samostalno se kreću onda kada se osjećaju sigurno u vezi rute kretanja, a to je isključivo danju. Pri samostalnom kretanju gluhoslijepi osobe "nastoje se maksimalno koristiti svojom mentalnom mapom prostora, svojim preostalim ostacima vida i sluha te drugim osjetilima [osjet mirisa, osjet dodira i sl.]" [Tarczay, 2003: 7].



Slika 14. Grafički prikaz odgovora na pitanje "Koliko često koristite podršku pri kretanju?".

Iz grafa na Slici 14. vidi se da je ukupno **69,5% gluhoslijepih ispitanika** izjavilo da **često ili ponekad imaju podršku pri kretanju**. Niti jedna trećina gluhoslijepih ispitanika (30,5%) nikada ne koristi podršku pri kretanju.

Realno gledajući, svakoj gluhoslijepoj osobi potrebna je povremena ili stalna podrška u kretanju. Potreba za podrškom mnogo je veća ako postoji mogućnost da će gluhoslijepa osoba za vrijeme kretanja sresti druge ljudе s kojima će morati stupiti u kontakt [npr. u pošti] (Tarczay, 2003).

Gluhoslijepi ispitanici najčešće se kreću tek uz člana svoje obitelji

[62,5%] te uz **intervenora ili prevoditelja** [37,5%]. Treba spomenuti da su gluhoslijepе osobe često u nemogućnosti kretanja uz pratinju jer u njihovom mjestu stanovanja ne postoji podrška prevoditelja i/ili intervenora, a članovi obitelji se preko dana o njoj ne mogu brinuti zbog obaveza ili to jednostavno ne žele.

Intervenor je osoba koja je educirana za rad s osobama koje imaju dvostruka senzorna oštećenja te poznaje sve potrebne načine komunikacije koje koriste gluhoslijepе osobe. Osim toga, posjeduje specifične vještine za pružanje svakodnevne vizualne podrške gluhoslijepim osobama.

Osnovna uloga intervenora jest pružanje svakodnevne podrške u sigurnom kretanju [odlazak u trgovinu, kod prijatelja, u šetnju i sl.], davanje svih potrebnih vizualnih informacija [čitanje pošte, cijena namirnica u trgovini], opis novih informacija u okolini [npr. plakati], te olakšavanje komunikacije s okolinom [razgovor sa susjedom, prijateljem, prodavačem i sl.].

Ono što je intervenorima i prevoditeljima zajedničko jest prenošenje različitih informacija gluhoslijepim osobama, kako bi one premostile audio-vizualne te mobilne barijere. Razlika između intervenora i prevoditelja leži u tome što je intervenoru primarna uloga podrška u kretanju i prenošenju vizualnih informacija, a sekundarna uloga im je prenošenje govornih i ostalih zvučnih informacija. S druge strane, prevoditeljima je primarna uloga prenošenje govornih i ostalih zvučnih informacija (Tarczay, Lice, 2004).

Zaključak je da **intervenori služe isključivo kao podrška u kretanju gluhoslijepih osoba u neformalnim situacijama**. Na taj način intervenori pružaju usluge u svakodnevnim okolnostima i aktivnostima, za razliku od prevoditelja koji prevode i u važnim, službenim situacijama [bolnica, crkva, sud, fakultet i sl.].

3. Socijalna interakcija ili izolacija?

Navest će se još neki podatci o samostalnom kretanju. Neki od odgovora koje su dali gluhoslijepi ispitanici na pitanje: "Ako se samostalno krećete, u kojim situacijama to činite?" su:

"Noću me je strah kretati se sam kako ne bih pao.";

"Samo kratke šetnje. Dalje od toga se ne usudim ići, [danja] svjetlost me strašno smeta. Također, ako odem dalje, ne znam kakva će svjetlost biti kad se vraćam. Zato ni ne idem [u dulje šetnje]" – pojašnjenje: neke osobe pate od problema s naglim izmjenama intenziteta svjetlosti [izlazak iz tamne prostorije na danje svjetlo i obrnuto].;

"Krećem se [samostalno] samo u svojoj kući i dvorištu.";

"Gdje nema gužve.";

"[Krećem se samostalno] do 100 metara udaljenosti od stana gdje živim".

66,4% gluhoslijepih ispitanika ne koristi pomagalo pri kretanju. One gluhoslijepi osobe koje koriste pomagalo, najčešće koriste crveno-bijeli štap [51,2%] ili bijeli štap [29,3%]. Na pitanje o pomagalima koje gluhoslijepi koriste u domu, 57,7% njih koristi svjetleće, a 32% vibracijske signale.



Slika 15. Grafički prikaz dviju gluhoslijepih osoba koje koriste crveno-bijeli štap.

Što se tiče **edukacije u orientaciji i mobilnosti**, 72,5% gluhoslijepih ispitanika nije ju prošlo, a kao razlog najčešće navode kako smatraju da im nije bila potrebna [58,6%], nisu imali prilike dosad [17,2%] ili je ona nedostupna u mjestu gdje žive [10,3%].

Podatak koji je pozitivan je taj da ukupno **42,2% gluhoslijepih ispitanika nema ili ima manje teškoće u svakodnevnom snalaženju u domu**. Otpriili-ke svi gluhoslijepi ispitanici snalaze se u gotovo svim prostorijama u domu jednako dobro. Nekoliko odgovora govori o nemogućnosti odlaska na tavan, u sobu na katu ili u podrum. Nekoliko odgovora otkriva problem hodanja uz ili niz stepenice te loše snalaženje u loše osvjetljenim prostorijama.

Ipak, ne treba ignorirati podatak da **14,9% gluhoslijepih ispitanika ima dosta teškoća u snalaženju u domu**. O sličnome piše i Tarczay: "Većina gluhoslijepih osoba se dobro snalaze u poznatom okruženju, bez obzira na to odnosi li se na sobu, stan, kuću ili neke puteve u gradu. Doduše, čak i u poznatom okruženju postoje nepredvidljive prepreke koje gluhoslijepi osobe često ne mogu zamijetiti, u koje mogu udariti ili o koje se mogu spotaknuti" (Tarczay, 2014: 32). Gluhoslijepi osobe, najčešće zbog nedostatka financijskih sredstava, nisu u stanju prilagoditi svoj dom vlastitim potrebama, kako bi izbjegle teškoće u snalaženju ili pravljenje nereda.

Podatci o obliku prijevoza prikazuju da se 59% gluhoslijepih ispitanika služi uslugom javnog prijevoza, slični postotak [58,1%] koristi prijevoz od prijatelja ili obitelji. Usluge taksija koristi 7,7%, a službeni auto Saveza „Dodir“ koristi 6% gluhoslijepih ispitanika.

3.2.1. Kako biti podrška u kretanju gluhoslijepoj osobi?

Gluhosljepoća ne podrazumijeva fizičko ograničenje u kretanju, već osjetilno-informacijsko ograničenje. Gluhoslijepi osobe posjeduju svu potrebnu motoriku i vještine za radnje poput hodanja, trčanja, skakanja i sl., ali problem leži u nemogućnosti dobivanja potrebnih informacija o okolini zbog ostataka vida i sluha (Tarczay, 2003). Sadržaj ove manje cjeline sažet je i prilagođen iz knjizice "Sigurnim koracima do slobode kretanja" dr. sc. Sanje Tarczay (2003).

Učestalost potrebe za podrškom u kretanju i vrijeme koje je gluhoslijepim osobama potrebno ovisi o [tome]:

- kakvo je oštećenja vida i sluha – četiri različite kategorije gluhoslijepih osoba zahtijevaju različite pristupe u podršci;
- s kolikim teškoćama se suočavaju u svakodnevnom samostalnom, sigurnom i učinkovitom kretanju;
- drugim razlozima i situacijama kretanja [npr. susret s drugim ljudima].

[Tarczay, 2003].

Ako se gluhoslijepe osobe ne kreću, onemogućene su ostvariti interakcije s drugima. Dakle, kretanje gluhoslijepim osobama omogućuje komunikaciju. Pri kretanju s gluhoslijepom osobom tri su stvari važne: **prenošenje informacija, znati koji trenutak je pogodan za komunikaciju i na koji način komunicirati.**

Gluhoslijepim osobama bitno je prenositi važne informacije iz okoline – npr. da ste stali jer se nalazite ispred zatvorenih vrata. S gluhoslijepom osobom možete pričati prije, tijekom i nakon kretanja. Situacija u kojoj nije poželjno pričati jest tijekom hodanja po stubama ili tijekom prelazeњa preko pješačkog prijelaza. Što se tiče komunikacije, ona mora biti primjerena načinu kojim komunicira gluhoslijepa osoba ili je potrebno koristiti neke osnovne signale, ili znakove za te, ili druge uobičajene situacije [Tarczay, 2003].

Prvi koraci prije početka vođenja gluhoslijepih osoba su:

1. Uspostavljanje početnog kontakta s gluhoslijepom osobom;
2. Upoznavanje s vidnim i slušnim mogućnostima gluhoslijepe osobe;
3. Pravila obavještavanja i izbor primjenjenog načina komunikacije pri kretanju s gluhoslijepom osobom;
4. Zauzimanje osnovnog položaja tijela i ruku.

[Tarczay, 2003].

Primjeri iz izdvojenog okvira ukratko će se pojasniti, a opširnije o njima i ostalim načinima pružanja podrške u kretanju gluhoslijepih osoba može se pronaći u knjižici "Sigurnim koracima do slobode kretanja" (2003), vodiču u svijet novih mogućnosti podrške za sigurno i učinkovito kretanje gluhoslijepih osoba.

1. Uspostavljanje početnog kontakta s gluhoslijepom osobom

Najprije je važno najaviti svoju prisutnost – približavajući se s prednje strane, ostavljamo mogućnost da nas gluhoslijepa osoba vidi ili razazna svojim ostatkom vida. Ako pri približavanju gluhoslijepa osoba ne pokazuje reakciju, to znači da nas nije vidjela. Kad nas je gluhoslijepa osoba raspoznala, sljedeće što trebamo napraviti jest lagano staviti svoju ruku na ruku ili rame gluhoslijepih osoba i ostaviti je tako sve dok gluhoslijepa osoba ne odredi naš položaj. Prije započinjanja podrške u kretanju (ako je riječ o prvom susretu) važno je uspostaviti odnos međusobnog povjerenja.

2. Upoznavanje s vidnim i slušnim mogućnostima gluhoslijepih osoba

Poželjno je ustanoviti kolike ostatke vida i sluha gluhoslijepa osoba ima da bi komunikacija i podrška u kretanju bila što kvalitetnija. U nastavku donosimo pregled uputa o dobivanju informacija o ostacima vida i sluha gluhoslijepih osoba.

Informirajte se o ostacima vida i sluha gluhoslijepih osoba:

- **Ima li izrazitu kratkovidnost ili dobru oštrinu vida**

Da je gluhoslijepa osoba izrazito kratkovidna može se primijetiti po načinu na koji nešto čita – ako njezin nos gotovo dotiče papir ili ekran dok čita s njega, vrlo je izvjesno da vidi stvari samo iz neposredne blizine. Kratkovidne gluhoslijepih osoba obično ne mogu same ići stubama i ne mogu vidjeti predmete s određene udaljenosti.

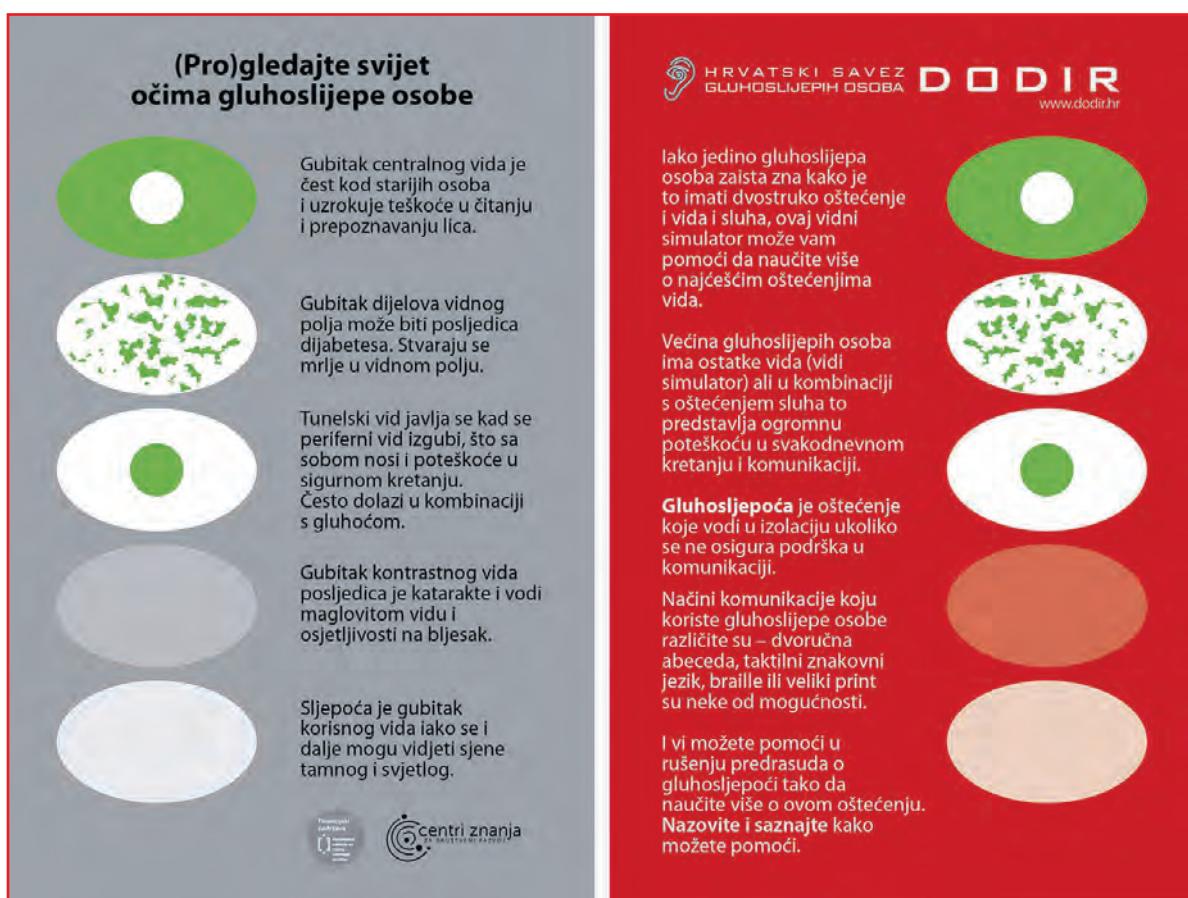
- **Ima li središnji ili periferni vid**

Ima li gluhoslijepa osoba središnji, periferni ili druge ispadne vidnog polja uvidjet će se promatranjem na koji način gleda i kako pritom drži glavu. Gluhoslijepih osoba s očuvanim **središnjem vidom** obično trebaju više vremena da pronađu i fokusiraju predmete. One se služe tzv. tunelskim vidom, a to je kao da sve gledate kroz tunel ili usku cjevčicu. Takve gluhoslijepih

3. Socijalna interakcija ili izolacija?

osobe većinom imaju dobru oštrinu vida, ali im upravo tunelski vid zadaje mnogo poteškoća u komunikaciji te u kretanju djeluju nesigurno i trebaju podršku. Može se primijetiti da gluhoslijepa osoba ima **periferni vid** kad zahtijeva da stojite sa strane te se kut držanja njezine glave može čini kao da gleda "s visoka".

Da bi se bolje predočilo s kakvim vidnim poteškoćama se gluhoslijepi osebe svakodnevno suočavaju, na *Slici 16.* nalaze se prikazi načina oslabljenog vida.



Slika 16. Prikaz infografike "[Pro]gledajte svijet očima gluhoslijepi osobe".

• Smeta li joj jako osvjetljenje

Neke gluhoslijepi osobe imaju problema s naglim izmjenama intenziteta svjetlosti. To znači da imaju velikih problema pri ulasku u zamračenu prostoriju ili obrnuto. Tada im je potrebno nekoliko sekundi za prilagodbu na promjenu svjetlosti. Iz tog razloga gluhoslijepi osobe često nose kapu sa šiltom, a koja im olakšava gledanje. Takvim gluhoslijepim osobama smeta dnevna svjetlost i često se uglavnom vrlo malo kreću.

• Čuje li bolje na lijevo ili desno uho

Ako gluholjepa osoba ima ostatke sluha, htjet će da joj se obraćate jasno i glasno. Po tome koju stranu glave, odnosno koje uho približava dok joj govorite možete uvidjeti na koje uho bolje čuje.

3. Pravila obavještavanja i izbor primjenjerenog načina komunikacije pri kretanju s gluholjepom osobom

Uz dogovor o tome kojim načinom komunikacije ćete se služiti s gluholjepom osobom, postoji i nekoliko pravila obavještavanja. Ona mogu biti dogovoren ili standardizirani znakovi:

Opasnost

u hitnim i opasnim situacijama, kada nema vremena za objašnjavanje ili razgovor, trebate napisati veliko slovo X na leđima ili dlanu gluholjepu osobi. Ona će Vas tada bez pitanja brzo pratiti. Kada opasnost prođe, moći ćete joj objasniti što se dogodilo [požar, pljačka i sl.].

Trenutak molim ili samo malo

Stisk Vaše ruke značit će gluholjepoj osobi da prestanete pričati ili da ćete Vi prestati pričati. To će značiti da mora pričekati koji trenutak te da ćete joj poslije objasniti zašto ste Vi ili gluholjepa osoba naglo prestali pričati.

Stani

Stiskanjem Vašeg laka gluholjepa osoba dat će Vam znak da želi stati.

Uspori

Lupkanjem po Vašoj nadlaktici gluholjepa osoba dat će Vam znak da želi usporiti.

Požuri

Blagim guranjem Vaše ruke odostraga gluholjepa osoba dat će Vam znak da požurite [Tarczay, 2003: 13].

4. Zauzimanje osnovnog položaja tijela i ruku

Spomenut ćemo i kako zauzeti odgovarajući uspravan položaj ruku i tijela pri kretanju s gluholjepom osobom. Kao podrška u kretanju morate biti za pola koraka ispred te bočno od gluholjepu osobe. Stranu s koje ćete biti gluholjepoj osobi određuje ona sama. Ovisno s koje strane se nalazi, Vaša ruka

3. Socijalna interakcija ili izolacija?

koju gluhoslijepa osoba drži može biti lijeva ili desna, odnosno ravna ili savijena. Ispravno držanje ruke osobe koja pruža podršku u kretanju omogućit će gluhoslijepoj osobi da dobro odredi položaj i smjer kretanja.

Za kraj, napomenut ćemo koja su tri uobičajena načina kojim gluhoslijepa drži ruku osobe koja joj pruža podršku u kretanju:

1. **Za nadlakticu** [Slika 17.];
2. **Za rame** [Slika 18.];
3. **Stavljanjem svoje ruke na šaku vodiča** [Slika 19.].



Slika 17. Grafički prikaz

- držanje gluhoslijepе osobe za nadlakticu
osobe koja pruža podršku u kretanju.



Slika 18. Grafički prikaz

- držanje gluhoslijepе osobe za rame osobe
koja pruža podršku u kretanju.



Slika 19. Grafički prikaz

- držanje gluhoslijepе osobe za šaku osobe
koja pruža podršku u kretanju.

3.2.2. Nezgode i nesreće pri kretanju

One gluhoslijepe osobe koje se odvaže na samostalno kretanje nalaze se u velikom riziku od doživljavanja nesreća i nezgoda putem kojim se kreću, čak i onim dobro poznatim. Svi izneseni faktori okoline u nastavku, na koje gluhoslijepe osobe svakodnevno nailaze, imaju mogućnost uzrokovanja manjih ili većih nesreća. Mogućnost zbivanja većih ili manjih nesreća raste time što je okolina neprilagođenija potrebama gluhoslijepih osoba.

Gluhoslijepe osobe pri svakodnevnom kretanju ulažu iznimne napore: "Učestalost neprimjerenih situacija na javnim mjestima zbog teškoća u komunikaciji postupno vodi do lagane napetosti i gubitka koncentracije, pa sve do frustracija pri sljedećem izlasku te pomanjkanja želje za kretanjem" (Tarczay, 2003: 7).

Podaci istraživanja Saveza „Dodir“ prikazuju slijedeće [Slika 20.] - **58,1% gluhoslijepih ispitanika sjeća se nezgode ili nesreće pri kretanju, a ostatak ih nije doživjelo ili ih se ne sjeća.**

59. a) Sjećate li se nezgode ili nesreće pri kretanju?

120 odgovora



Slika 20. Grafički prikaz odgovora na pitanje "Sjećate li se nezgode ili nesreće pri kretanju?".

Iznose se i podatci koji prikazuju sliku (ne)prilagođenosti stambenih prostora, konkretnije zgrada u kojima žive gluhoslijepe osobe.

42,1% gluhoslijepih ispitanika živi u **zgradama** – u tim zgradama 59,3% njih **nema dizalo**.

Podatak koji još više poražava jest da u **svim slučajevima gluhoslijepih osoba koje žive u zgradama, ni u jednoj zgradi rubovi stuba nisu označeni trakom.**

Ako u tim zgradama postoje **staklena vrata**, ona u **58,7% nisu dovoljno dobro označena.**

Što gluhoslijepi ispitanici misle o zvučnim semaforima i taktilnim trakama?

Općenito, u **blizini mesta stanovanja** gluhoslijepih ispitanika u **67,8% slučajeva ne postoje zvučni semafori**.

Zvučni semafori postoje u blizini mesta stanovanja u jedva trećini mesta stanovanja gluhoslijepih ispitanika (32,2%), a u **74,2%** slučajeva oni **ne pomažu gluhoslijepim osobama**.

77,4% gluhoslijepih ispitanika izjavilo je kako u njihovom **mjestu stanovanja ne postoje taktilne trake ili taktilne površine**. **65,5%** gluhoslijepih ispitanika **željelo bi da taktilnih traka ima na više mjesta**.

Najčešći odgovori na pitanje "Koji su najčešći problemi i situacije s kojima se susrećete pri kretanju?" jesu hodanje noću, neprilagođen javni prijevoz za gluhoslijepu osobu, kretanje u gužvi, neoznačene stube te nepostojanje taktilnih površina.

Ostali odgovori:

"Smeta me mrak, smeta me i prejako sunce.";

"Noću stvarno ne volim van, a jedino me tada muž može odvesti da nešto obavimo. Danju me nema tko pratiti. Ne mogu pogoditi pravu liniju autobusa. Pišem na papir vozaču. Tada je problem ako on počne pričati umjesto da samo kimne glavom. U banci ne mogu pratiti broj i šalter. Za gluhoslijepu osobu trebao bi postojati izdvojeni šalter. Ne vidim semafor kad je sunčano. Tada često ne vidim ni aute pa se ne usudim prijeći preko pješačkog prijelaza.";

3. Socijalna interakcija ili izolacija?

“Prekratko zeleno svjetlo na semaforima na velikim raskrižjima.”;

“Problem s ravnotežom.”;

“Glasovna podrška u tramvajima često ne radi.”;

“Auti parkirani uz nogostup, visoki rinzoli.”;

“Nepristupačan teren, s jedne strane u mjestu imaju pješačke staze, s druge nema, preuske pješačke staze su također problem.”;

“Šljunak na cesti.”;

“Imam problema s javnim prijevozom, teško mi je ući i izaći iz autobusa kada je gužva.”;

“Neoznačene jednobojne stube jer im ne vidim kraj, neravnine na pločniku.”;

“Najčešći problem je kretanje po gradu, pločnici u mjestu u kojem živim su preuski, npr. meni treba podrška u kretanju, pješačka staza trebala bi biti široka toliko da se njome istovremeno mogu kretati najmanje dvije osobe, zbog toga majka i ja moramo hodati po cesti, što nije sigurno”.

Kao zaključnu riječ valja naglasiti da je gotovo 60% gluhoslijepih ispitanika doživjelo nesreću ili nezgodu pri kretanju, bilo u svom domu ili vani. Gotovo 60% zgrada u kojima žive gluhoslijepe osobe nemaju dizalo, a ni u jednoj od tih zgrada ne postoje trake kojima su stube označene.

S druge strane, ni prilagođenost vanjskog prostora gluhoslijepim osobama ne izgleda nimalo bolje. Više od 77% gluhoslijepih ispitanika izvještavaju o nepostojanju taktilnih traka u svom mjestu stanovanja. Što se tiče zvučnih semafora, ako uopće postoje, u više od 74% slučajeva ne pomažu gluhoslijepim osobama. Najčešći problemi s kojima se gluhoslijepe osobe susreću pri kretanju jesu upravo neoznačene stube i nepostojanje taktilnih traka, ali i hodanje noću, kretanje u gužvi te neprilagođen javni prijevoz za gluhoslijepe osobe.

3.3. Socijalne interakcije i usluge

Zbog ograničenosti i manjka komunikacije, gluhoslijepe osobe suočene su s ograničenom količinom socijalnih interakcija. Ograničene socijalne interakcije vode do otuđenosti i izolacije gluhoslijepih osoba, pogotovo starije populacije gluhoslijepih osoba. Također, dostupnost usluga gluhoslijepim osobama jamči mogućnost kvalitetne podrške i pomoći koja im je prijeko potrebna u svakodnevnom životu.

U zemljama poput Švedske i drugim nordijskim zemljama, gluhoslijepe osobe imaju ozakonjenu svu potrebnu podršku, nešto što se zasada u Hrvatskoj čini nedostiznim. Među ostalima, potrebnu podršku i pomoći uvelike pružaju osobe koje se bave okupljanjem gluhoslijepih osoba. Ova cjelina se bavi upravo time.

Na početku ove cjeline bit će predstavljeni podatci o socijalnim navikama i o učestalosti socijalnih interakcija i aktivnosti kojima se bave gluhoslijepe osobe koje su sudjelovale u istraživanju Saveza „Dodir“. Potom će biti navedene usluge i aktivnosti koje za gluhoslijepe osobe nudi Savez „Dodir“, ali i slične organizacije koje djeluju u interesu gluhoslijepih osoba. Nakon toga bit će izdvojen dio o nacionalnim i međunarodnim organizacijama gluhoslijepih osoba i njihovom značaju, ali i njihovim problemima.

Na samome kraju trećeg poglavlja bit će riječi o iskustvima u najčešćoj vrsti usluge koju koristi većina gluhoslijepih osoba – medicinskoj usluzi s pripadajućim rezultatima istraživanja.

Primajući redovitu podršku i sudjelujući u interakcijama s drugim ljudima, gluhoslijepe osobe postaju svjesnije onoga što se događa u njihovoј okolini. **Jedna od ključnih stvari za boljite gluhoslijepih osoba jest provođenje vremena i razmjena iskustva s drugim gluhoslijepim osobama.** Integracijom u gluhoslijepu zajednicu, kao i u kontaktu sa stručnjacima gluhoslijepe osobe stječu dublje znanje o sebi i o svojim oštećenjima, među ostalim i o njihovoј prirodi. Drugim riječima, dobivaju potrebne informacije o tome kako izgleda trenutačno stanje stvari te koje su im potrebe, ali i realne mogućnosti. Gluhoslijepe osobe tako mogu dobiti i opću sliku o tome kako se pripremiti za budućnost s obzirom na progresiju oštećenja vida i sluha.

Svojim članstvom u udrugama gluhoslijepih osoba i aktivnostima namijenjenima upravo njima, gluhoslijepe osobe jačaju međusobne odnose i izgrađuju svoje samopouzdanje. Uključivanjem u okruženje gluhoslijepih osoba i

tamošnjim informiranjem o svojim pravima i povlasticama mogu samostalno donositi ispravne odluke koje se tiču njihovih života.

Pomoć i podršku gluholjepe osobe mogu postizati na razne načine, odnosno preko raznih izvora. Uz profesionalno okruženje, koje se treba sastojati od multidisciplinarnog tima, za gluholjepe osobe iznimno je važno dobivati pomoć i podršku iz privatnog okruženja. **Nažalost, upravo je većina gluholjepe osoba zapostavljena u krugu svoje obitelji.**

Udruge gluholjepe osoba koje omogućavaju ne samo redovita druženja gluholjepe osoba i druge razne vrste zajedničkih aktivnosti, nego su i mesta na kojima gluholjepe osobe mogu naučiti o svojim pravima – medicinskim i građanskim, ali i pravima i povlasticama koje imaju kao osobe s invaliditetom. Tako je, primjerice, u prvoj polovici 2021. godine, koja je uvelike bila obilježena pandemijom koronavirusa, Savez „Dodir“ uspio osigurati posebna mjesta cijepljenja za gluholjepe korisnike u pratnji prevoditelja, budući da bi zbog komunikacijsko-mobilnih barijera odlazak na masovna mjesta cijepljenja bio uvelike otežan.

Dok će se ovaj dio primarno, osim socijalnog života baviti i uslugama dostupnim za gluholjepe osobe, u idućem, glavnom i četvrtom poglavlju „Utjecaj gluholjepoće na svakodnevni život – uključeni ili isključeni?“, bit će riječi i o pravima i povlasticama koje gluholjepe osobe imaju u Hrvatskoj te presjek realne slike života gluholjepe osoba iz različitih dijelova Hrvatske.

3.3.1. Socijalne interakcije gluholjepe osoba

Na početku izložit će se rezultati istraživanja Saveza „Dodir“ vezanih za socijalizaciju i socijalni život gluholjepe osoba.

Gluholjepi su ispitanici prije pandemije koronavirusa najčešće ostvarivali socijalni kontakt preko:

- obitelji [87,6%];
- prijatelja [59,5%] i lokalnih udruga ili Saveza „Dodir“ [59,5%];
- susjeda [17,4%];
- aktivnosti ili hobijem kojima se bave [9,1%].

Na pitanje „Koliko često ste se družili s drugima [obitelji, prijateljima itd.] prije pandemije koronavirusa?”, gluhoslijepi ispitanici odgovorili su:

- svaki dan [51,2%];
- jednom do dva puta tjedno [35,5%];
- samo kada sam morao/-la [9,1%];
- [gotovo] nikada [4,1%].

Ne čudi podatak da je primarni izvor socijalizacije gluhoslijepih osoba njihova obitelj. Moglo bi se reći da je općenito većina gluhoslijepih ispitanika Saveza „Dodir“ solidno uključena u socijalni život. **Svaka druga gluhoslijepa osoba**, odnosno njih 51,2% **družila se** [prije pandemije koronavirusa] **s drugima svaki dan**, najčešće sa **članovima obitelji, prijateljima** ili u **Savezu „Dodir“**, odnosno u **lokalnim udrugama gluhoslijepih osoba**.

No, dubljom analizom taj najučestaliji socijalni kontakt kojeg gluhoslijepi osobe ostvaruju preko članova obitelji može se i treba propitkivati u vidu toga koliko su njihovi odnosi kvalitetni te koliku pomoć i podršku članovi obitelji uistinu pružaju gluhoslijepoj osobi, ako to uopće čine.

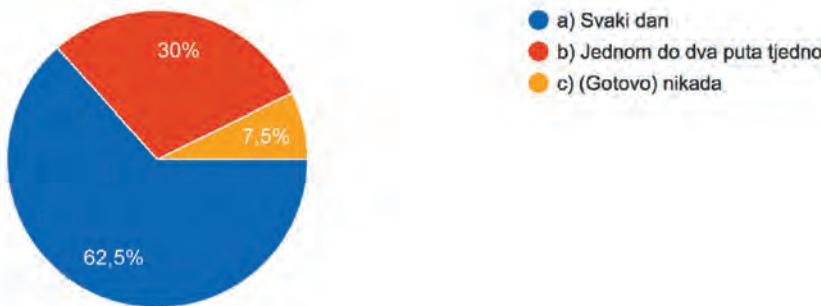
Također, ne smije se ignorirati podatak koji upućuje na to da se ukupno **13,2% gluhoslijepih ispitanika** prije pandemije koronavirusa [gotovo] **nikada nisu družili ni sa kim** ili su to **činili samo onda kada su morali**. Bez obzira na veću učestalost ostalih odgovora to je i dalje vrlo zabrinjavajuće, a još je jedan primjer koji svjedoči o **izolaciji gluhoslijepih populacije**.

Kad su **gluhoslijepi ispitanici izlazili sami**, prije pandemije koronavirusa činili su to u **43,2%** slučajeva **svaki dan**. Na drugom mjestu našao se odgovor da sami [gotovo] nikada nisu izlazili [23,5%], a zatim su se našli odgovori jednom do dva puta tjedno [16,9%] te odgovor „samo kad moram“ [12,7%]. Na ovo pitanje jedna je gluhoslijepa ispitanica odgovorila da sama izlazi svaki drugi dan.

Slijedi odgovor na pitanje učestalosti izlaženja gluhoslijepih osoba, bez obzira jesu li imali pratnju sa sobom ili ne.

3. Socijalna interakcija ili izolacija?

75. Koliko ste često prije pandemije koronavirusa izlazili iz kuće/stana, iz bilo kojeg razloga?
123 odgovora



Slika 21. Grafički prikaz odgovora na pitanje "Koliko ste često prije pandemije koronavirusa izlazili iz kuće/stana, iz bilo kojeg razloga?".

Graf sa *Slike 21.* prikazuje podatak da je **62,5% gluhoslijepih ispitanika** prije pandemije koronavirusa **izlazilo svaki dan**, bez obzira na to jesu li izlazili sami ili s drugom osobom i koji je bio razlog njihovog izlaska. 30% gluhoslijepih ispitanika izlazilo je jednom do dva puta tjedno, a njih 7,5% nije izlazilo (gotovo) nikada van, s nekim ili sami.

Uspoređujući podatak o gluhoslijepim osobama kada su izlazile same s podatkom kada ih je netko u izlasku pratilo, proizašla su dva zaključka. **Što se tiče izlazaka gluhoslijepih ispitanika, za koje je vjerojatnije da su ostvarena s pratnjom nego bez nje, ne iznenađuje da postoji veća mogućnost izlaska gluhoslijepih osoba onda kada su u prilici imati pratnju, nego onda kada nemaju mogućnost pratnje.**

Podatci o volonterskom angažmanu gluhoslijepih osoba pokazuju da je **19% gluhoslijepih ispitanika volontiralo** prije pandemije koronavirusa. Većinom su to činili u Udrudi gluhoslijepih osoba Grada Zagreba i Udrudi gluhoslijepih osoba Grada Osijeka i Osječko-baranjske županije.

Ako se bave **aktivnostima koje nužno ne uključuju druge ljudi**, gluhoslijepi ispitanici na prvom mjestu naveli su praćenje vijesti [63,6%], kuhanje [40%], brigu oko vrta [27,3%], šivanje [10,9%], te crtanje i slikanje [10%]. Neki od ostalih pojedinačnih odgovora bili su slaganje figurica od gline, briga o domaćim životinjama, ribolov, fotografiranje, ručni rad s vunom, cijepanje drva itd.

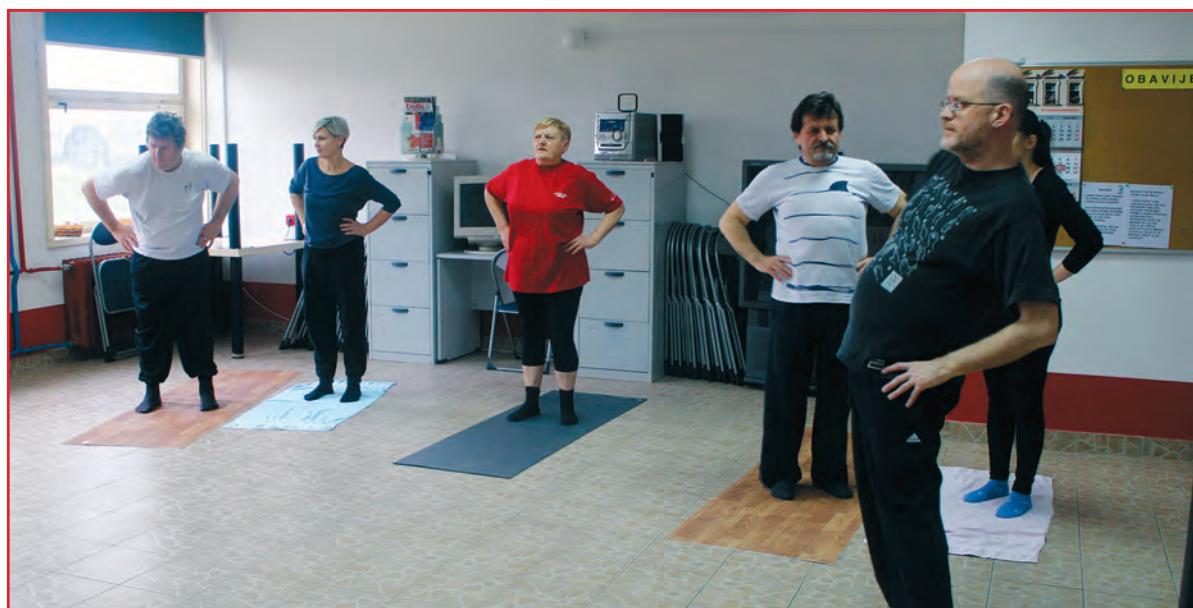
3. Socijalna interakcija ili izolacija?



Slika 22. Grafički prikaz – gluhoslijepa osoba koja se uči kuhati.

Što se tiče bavljenja **aktivnostima koje obavljaju sami**, gluhoslijepi ispitanici najčešće su naveli čišćenje [65,5%], potom kuhanje i pranje rublja [oboje po 55,5%] te vrlo blizu toga odlazak u trgovinu ili po lijekove [54,6%]. Ostale aktivnosti sadržavaju vrlo mali postotak pojedinačnih odgovora, a neki od njih su štrikanje, pisanje, komponiranje i pjevanje, popravci po kući, uređivanje okućnice, pisanje pisma itd.

Sportskom ili fizičkom aktivnošću bavi se 50,4% gluhoslijepih ispitanika, i to njih 44,3% svaki dan, a nešto manje, 38,6% jednom do dva puta tjedno. Aktivnost koja vidno iskače od ostalih jest hodanje [68,5%], potom slijede plivanje i fitness [oboje po 13,7%], te boćanje [5,5%].



Slika 23. Grafički prikaz – bavljenje gluhoslijepih osoba organiziranim fizičkom aktivnošću u lokalnoj udruzi.

3. Socijalna interakcija ili izolacija?

Svega 10% gluhoslijepih ispitanika ide [ili je išlo prije pandemije koronavirusa] na **tečajeve** [npr. edukacije] ili **usavršavanja**. Neki od odgovora bili su obuka na rad na računalu s govornom jedinicom, tečaj za medicinskog mera, računalnog operatera, fotografije, plesna radionica ili tečaj za administrativnog tajnika.

Prije pandemije koronavirusa, 43,7% gluhoslijepih ispitanika bilo je uključeno u **bilo koju vrstu aktivnosti** (sportsku, vjersku, kreativnu itd.), a pojedinačni odgovori bili su druženje i kreativne radionice u Savezu „Dodir“ ili lokalnim udugama gluhoslijepih osoba, druženje nakon mise, pomaganje u crkvenoj zajednici, kuglanje, pikado, bowling, folklor, fitness, ples, glumačka radionica itd. Njih 46,3% tim aktivnostima bavilo se jednom do dva puta tjedno, a 22,4% nekoliko puta mjesečno.

U najčešćim aktivnostima u kojima su inače sudjelovali u društvu prije pandemije koronavirusa, gluhoslijepi ispitanici naveli su:

- druženje s obitelji ili prijateljima [76,9%];
- šetnja parkom ili u prirodi [63,6%];
- druženje s gluhoslijepim osobama [46,3%];
- kreativne radionice Udruge/Saveza „Dodir“ [35,5%].



Slika 24. Grafički prikaz zajedničke šetnje gluhoslijepih osoba.

Čak **63,6% ispitanih gluhoslijepih osoba ne bi željele naučiti ili usavršiti neke druge interese ili aktivnosti**. Kao razloge najčešće navode nedostatak novaca, nedostupnost aktivnosti u njihovom mjestu stanovanja, nedostatak podrške, teško snalaženje u svakodnevici, zdravstvene probleme, nedostatak društva, nedostatak vremena zbog brige oko djece i/ili unučadi, nedostatak opreme i nedostupnost prilagođene edukacije.

Kao opći zaključak o učestalosti druženja gluhoslijepih ispitanika, može se reći da većina njih ostvaruje solidnu učestalost socijalnih kontakata. S druge strane, jedan dio gluhoslijepih ispitanika ostvaruje minimalan ili nikakav kontakt s drugima, što direktno upućuje na izolaciju i socijalnu isključenost dijela gluhoslijepe populacije, koja je zbog specifičnosti komunikacijsko-mobilnih barijera u većem riziku od socijalne izolacije nego druge skupine osoba s invaliditetom.

Podatak koji prikazuje da do socijalnog kontakta u najčešćim slučajevima dolazi preko članova obitelji ne iznenađuje, no postavlja se pitanje kvalitete ostvarivanja te socijalizacije. Ono što je pohvalno jest da se sportskom ili fizičkom aktivnošću bavi svaki drugi gluhoslijepi ispitanik (najčešće hodanjem), a skoro 20% gluhoslijepih ispitanika volontira.

3.3.2. Usluge za gluhoslijepe osobe

Najprije će biti riječi o podatcima istraživanja o najčešćim uslugama koje koriste gluhoslijepe osobe, **prevoditeljima i intervenorima**, a nakon toga bit će pojašnjeno što je *Home instructor*. Zatim će biti nabrojane sve aktivnosti i usluge koje nudi Savez „Dodir“, ali i druge relevantne udruge i savezi, te će biti naglašeno zbog čega je koordinacija različitih organizacija za gluhoslijepe osobe toliko važna te s kojim se problemima one susreću. Na samome kraju trećeg poglavlja bit će riječi o iskustvima gluhoslijepih osoba pri posjetu liječniku.

Prevoditelji, intervenori i volonteri direktni su pružatelji usluga gluhoslijepim osobama (Tarczay, Lice, 2004).

3. Socijalna interakcija ili izolacija?

Ukupno 72% gluhoslijepih ispitanika koristi usluge prevoditelja i/ili intervenora - točnije, od njih 68,8% su korisnici usluga prevoditelja, a 42% ispitanika korisnici su usluga intervenora.

Ostale usluge koje gluhoslijepi ispitanici koriste su:

- organizirane aktivnosti - radionice, izleti, druženja i sl. [53,6%];
- usluge volontera [18,8%];
- usluga prijevoza [17%];
- usluge pomoći u kući [6,3%].

Koliko često se gluhoslijepi ispitanici oslanjaju na intervenora i/ili prevoditelja? Njih **47,1% često se oslanjaju na intervenora i/ili prevoditelja**, ponekad njih 37,3%, a nikada njih 15,7%. Nažalost, razlog zašto više gluhoslijepih osoba ne koristi usluge intervenora i/ili prevoditelja leži primarno u nedovoljnom broju prevoditelja i intervenora u Hrvatskoj, ali i lokacijskoj udaljenosti manjih mjesta.

Najčešći **načini prevođenja** koje gluhoslijepi ispitanici koriste su:

- prevođenje s ili na HZJ* iz blizine [39,1%];
- prevođenje prstovnim ili ručnim abecedama [37,9%];
- prevođenje s ili na HZJ* u okviru vidnog polja [27,6%];
- taktilno prevođenje [24,1%];
- prevođenje jasnim i glasim govorom
 - sa ili bez slušnog aparata [23%];
- prevođenje govora u tekst – uz određene prilagodbe, s ili bez tehničke opreme [3,4%].

*HZJ = hrvatski znakovni jezik

Od ostalih pružatelja usluga spomenut će se socijalni radnici i *Home instructori*.

Naime, 76,5% gluhoslijepih ispitanika ima dodijeljenog **socijalnog radnika**, najčešće iz lokalnog centra za socijalnu skrb [88%], a ostali socijalni radnici su iz lokalnih udruga gluhoslijepih osoba ili Saveza „Dodir“ [25,6%].

Kada se suočavaju s problemima, 64,9% gluhoslijepih ispitanika kontaktira svog dodijeljenog socijalnog radnika – najviše njih to čini u lokalnom centru za socijalnu skrb [66,7%], zatim u [lokalnoj] udruzi gluhoslijepih osoba [36,1%], te u Savezu „Dodir“ [22,2%].

Slijedi nešto više o radu ***Home instructora***. *Home instructor* je pojam koji je relativno nedavno usvojen. Sadržaj o njima sažet je i prilagođen iz publikacije "Home instructors: inovativan model podrške osobama s dvostrukim senzoričkim oštećenjem" (2009). *Home instructori* su osobe koje prvo bitno pružaju direktnu podršku starijim gluhoslijepim osobama. Na samom početku spomenuto je kako su starje gluhoslijepe osobe najranjivija skupina gluhoslijepe populacije, te čine upravo dvije trećine nje.

Home instructori pridonose tome da se uglavnom stariji gluhoslijepi korisnici ne institucionaliziraju u domove i druge ustanove, budući da im pružaju direktnu edukacijsku podršku u njihovoј vlastitoj okolini. Ovom modelu podrške cilj je reintegracija gluhoslijepih osoba (većinom) starije životne dobi u društvo, ali i decentralizacija usluge sustava, odnosno njihova koncentracija u svim urbanim sredinama Hrvatske, a posebice onim manjim i izoliranim područjima.

Rad *home instructora* podijeljen je u nekoliko glavnih programskih područja izobrazbe gluhoslijepih osoba:

1. KOMUNIKACIJA

- izbor i razvoj odgovarajućih načina komunikacije (poteškoće u pristupu informacijama, načini komunikacije gluhoslijepih osoba, usvajanje pojmoveva na odabranom načinu komunikacije)
- govorno-jezični razvoj (razumijevanje, izražavanje, gramatika i sintaksa hrvatskog jezika)
- primjena naučenih načina i vještina komunikacije u socijalnoj interakciji (preduvjeti za postizanje uspješne komunikacije s okolinom, komunikacija s užom i širom okolinom, podrška u pristupima informacijama i komunikacijom)

2. SAMOPOIMANJE I SAMOZBRINJAVANJE

- svijest o sebi (tjelesne osobine i mogućnosti, prihvatanje gluhosljepoće)
- briga o tijelu i fizičkom izgledu (osobna higijena, odijevanje, uljepšavanje, prehrana, bolest, zdravlje)

3. Socijalna interakcija ili izolacija?

- briga o mentalnom zdravlju (intelektualne sposobnosti, vrline, mane, emocije, izbor i odlučivanje, brige, problemi, želje i potrebe)
- briga o obrazovanju (opća znanja, interesi i ambicije, planovi za budućnost)

3. NEOVISNO STANOVANJE

- briga o vlastitom domu
- briga o prehrambenim namirnicama
- briga o odjeći i obući
- briga o biljkama i životinjama
- briga o okolišu
- planiranje kućnog budžeta

4. PODRŠKA U SVAKODNEVNIM AKTIVNOSTIMA

- tehnotronička podrška (korištenje pomagala za gluhoslijepu osobu)
- podrška prevoditelja, intervenora i osobnih asistenata (danas: Služba podrške)
- ostala podrška (informiranje, korištenje drugih kućanskih aparata i uređaja)

5. SOCIJALIZACIJA

- pravila ponašanja (pri pristupu drugim osobama, u različitim prigodama, pravila pisane komunikacije)
- odnos i osjećaji prema drugima (socijalne vještine komuniciranja)
- uključivanje u zajednicu uspostavljanja uspješne interakcije gluhoslijepih osoba sa članovima obitelji i osobama iz šire zajednice)

3.3.3. Savez „Dodir“ i lokalne udruge gluhoslijepih osoba¹



Slika 25. Grafički prikaz logotipa Hrvatskog saveza gluhoslijepih osoba „Dodir“.

¹ Sadržaj cjeline 3.3.3. „Savez „Dodir“ i lokalne udruge gluhoslijepih osoba“ većinom je preuzet s web-stranice Saveza „Dodir“ (dodir.hr), osim podcjelina „Članstvo gluhoslijepih osoba u lokalnim udrugama gluhoslijepih osoba“ te „Kreativno stvaralaštvo gluhoslijepih osoba“.

Od svog osnutka 1994. godine, Savez „Dodir“ svoje djelovanje temelji na stvarnim potrebama gluhoslijepih osoba i njihovih članova obitelji, posebno s ciljem osiguravanja i pružanja kvalitetne podrške u pristupima informacijama, komunikaciji, kretanju i socijalnoj interakciji. Kao jedina nacionalna organizacija gluhoslijepih osoba u Hrvatskoj, u to je vrijeme Savez „Dodir“ kroz svoje regionalne centre osiguravao transparentan prijenos znanja, ali i podrške. Poseban naglasak bio je upravo na edukaciju samih gluhoslijepih osoba, kako bi se mogle same zastupati. Porastom broja educiranih gluhoslijepih osoba otvorila se i mogućnost osnivanja lokalnih udruga.

Hrvatski Savez gluhoslijepih osoba „Dodir“ bio je pokretač osnivanja **pet lokalnih udruga gluhoslijepih osoba u Hrvatskoj**, a to su Udruga gluhoslijepih osoba Varaždinske županije, Udruga gluhoslijepih osoba Grada Zagreba, Udruga gluhoslijepih osoba Grada Osijeka i Osječko-baranjske županije, Udruga gluhoslijepih osoba Grada Splita i Splitsko-dalmatinske županije „Osjet“ te Udruga gluhoslijepih osoba Primorsko-goranske županije.

Osnivanjem samostalnih lokalnih udruga ukazala se potreba za promjenom ustroja i samog funkcioniranja organizacije. Dotadašnja Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba „Dodir“ u svibnju 2012. godine postaje krovna organizacija i dobiva sadašnji naziv **Hrvatski savez gluhoslijepih osoba „Dodir“** [Savez „Dodir“].

Kao krovna institucija, Savez i dalje s „3 N“ u svom društvenom usmjerenju [nacionalna, nevladina i neprofitna], nastavio je sa svojim djelovanjem osnažujući fokus na aktivno zagovaranje i uključivanje gluhoslijepih osoba u proces donošenja odluka. Vodeći se pritom glavnim načelom UN-ove Konvencije o pravima osoba s invaliditetom „Ništa o nama bez nas!“.

Savez „Dodir“ utemeljio je još **2009.** godine prvi **Centar za prevodenje hrvatskog znakovnog jezika (CPHZJ)** u Republici Hrvatskoj, a o njegovoj učinkovitosti i kvaliteti prevodenja govori suradnja s više od sedamdeset (70) vanjskih institucija – tijelima državne vlasti, sudovima, policijskim stanica-ma, odvjetničkim uredima, zdravstvenim i socijalnim službama te redovnim predškolskim i školskim sustavom.

Prevodimo u različitim situacijama: u obrazovnim ustanovama; u ustanovama zdravstvene skrbi – pregledi, operacije i terapije; u pravosudnim ustanovama – saslušanja, konzultacije s odvjetnikom, ispitivanja; vjerske sadržaje – vjenčanja, sprovode, krstitke, mise; konferencije i javni događaji [simultano

i konsekutivno prevođenje); situacije kulturno-zabavnog karaktera – kazališta, muzeji, kina, proslave dječjih rođendana itd.

Služba podrške "Dodir"

Služba podrške je specifična služba koja osigurava stručne i kvalitetne usluge direktno (jedan na jedan) u pogledu podrške u komunikaciji, pristupu informacijama i svakodnevnom kretanju na način koji je stvoren po mjeri svake gluhoslijepe osobe pojedinačno. Točnije, usluge pružaju educirani intervenori ili prevoditelji, koji imaju potrebna znanja i vještine o manualnim načinima komunikacije (standardni, locirani i taktilni znakovni jezik, prstovne abecede, pisanje na dlanu i dr.) i kretanje gluhoslijepih osoba (pratnja osobe, podrška u kretanju) prilagođavajući se pritom svakoj osobi ponaosob i uvažavajući njezin način komunikacije i kretanja.

Glavni cilj Službe podrške jest da gluhoslijepe osobe postanu svjesne da mogu i žele djelovati, uključiti se u zajednicu i time ostvariti svoje želje i potencijale. Usluga prevoditelja i intervenora je za gluhoslijepe osobe besplatna. Za ostvarivanje usluge potrebno je ispuniti Prijavnicu koja se podiže u Savezu „Dodir“ ili u lokalnim udrugama u Zagrebu, Varaždinu, Osijeku, Splitu i Lovranu.

Centar za prevođenje i Služba podrške pružaju usluge prevođenja 0-24 sata.

Razlika korištenja podrške između gluhoslijepih osoba i osoba s drugim vrstama invaliditeta je ta da je gluhoslijepim osobama potrebna kontinuirana podrška, budući da se zdravstveno stanje gluhoslijepih osoba ne može poboljšati u smislu poboljšanja vida i slухa, te od gluhoslijepih osoba ne možemo očekivati da jednostavno smanje svoju potrebu za audio-vizualnim informacijama. Što češće korištenje službe podrške pojedine gluhoslijepe osobe rezultirat će njezinom boljom audio-vizualnom informiranošću, boljim snalaženju u prostoru, kvalitetnijim uspostavljanjem socijalnih kontakata te, u krajnjem smislu, boljom kvalitetom života [Tarczay, Lice, 2004].

Edukacije

- **Edukacijski programi za tečaj za prevoditelje za gluhoslijepe osobe** i za **tečaj za intervenore** provode se od **1998.** godine, a kroz tečajeve Saveza „Dodir“ prošlo je više od deset tisuća pojedinaca!

- **Program Edukacija na zahtjev** nije univerzalan, već ga osmišljavamo i oblikujemo u skladu s Vašim potrebama, mogućnostima i željama. Individualnim pristupom osiguravamo Vam izradu prilagođenog i jedinačnog programa, uzimajući u obzir sve specifičnosti okruženja u kojemu će se edukacija provoditi, njezinih sudionika i, u konačnici, ciljne skupine odnosno krajnjih korisnika usluge.



Slika 26. Grafički prikaz - održavanje edukacije Saveza „Dodir“.

Savjetodavna podrška

Sukladno našoj misiji, viziji i ciljevima da uvijek idemo naprijed u podizanju standarda djelovanja pružamo i stručnu pomoć socijalnoga savjetovanja. Pomažemo u prevladavanju poteškoća, savjetujemo u pitanjima iz područja socijalnog rada te ostvarivanja prava iz sustava socijalne skrbi, osnažujemo i informiramo korisnike.

Savjetovanje vodi socijalna radnica Saveza „Dodir“ svaki tjedan u fiksnim terminima putem:

- individualnog savjetovanja za sve gluhoslijepe korisnike i njihove obitelji (*online, telefonski*);
- savjetovanja za korisnike/lokalne udruge gluhoslijepih iz područja zakonodavstva, informiranje o temeljnim zakonima i propisima iz područja zaštite prava osoba s invaliditetom (*online, telefonski, e-poštom*);
- terenskih posjeta (socijalna radnica i prevoditelj/ica hrvatskog znakovnog jezika);
- pružanje psihosocijalne podrške u radu s pojedincem ili obitelji te ostalim kriznim situacijama.

Također, po potrebi s korisnicima radi se na temelju individualnih planova rada prilagođenih njihovim potrebama i mogućnostima.

Za bolji pristup informacijama lokalnim udrugama šaljemo i mjesecni bilten „Dodir zakona“ kojim obavještavamo o novostima, izmjenama i dopunama Zakona, aktualnostima iz raznih područja života osoba s invaliditetom, a dostupan je u različitim formatima prilagođenim gluhoslijepim osobama.

Nacionalni registar gluhoslijepih osoba

Nadalje, Savez „Dodir“ vodi Nacionalni registar gluhoslijepih osoba s ciljem unapređenja kvalitete života kao i osiguranja adekvatne podrške. Prema našim dosadašnjim podatcima ukupno je, od osnutka Saveza „Dodir“, bilo registrirano 360 gluhoslijepih osoba. Prema podatcima iz 2021. godine, kompletno ažurirana dokumentacija postoji za 156 gluhoslijepih osoba. Upisuju se samo one osobe kojima je Povjerenstvo za utvrđivanje statusa gluhoslijepo osobe utvrdilo status gluhoslijepo osobe te izdalo rješenje. Svi podatci koji se nalaze u Nacionalnom registru zaštićeni su te nisu dostupni trećim osobama niti javnosti. O zaštiti podataka informirane su i gluhoslijepo osobe putem potpisane Suglasnosti za upotrebu i obradu osobnih podataka koja je sastavni dio dokumentacije pri upisu.

Osim gore navedenog, Savez „Dodir“ daje svoj doprinos inkluzivnijem društvu i kroz druge brojne aktivnosti za gluhoslijepo korisnike: promicanje kulturnog stvaralaštava gluhoslijepih osoba, organizaciju edukacija, seminara, konferencija, okruglih stolova i još mnogo toga.

Članstvo gluhoslijepih osoba u lokalnim udrugama gluhoslijepih osoba

90,1% gluhoslijepih ispitanika članovi su jedne od lokalnih udruga gluhoslijepih osoba. Od njih, 51,4% članovi su Udruge gluhoslijepih osoba Grada Zagreba, 19,8% njih su članovi Udruge gluhoslijepih osoba Grada Splita i Splitsko-dalmatinske županije „Osjet“, 15,3% su članovi Udruge gluhoslijepih osoba Grada Osijeka i Osječko-baranjske županije, a 10,8% članovi su Udruge gluhoslijepih osoba Varaždinske županije. Njih 1,8% članovi su Udruge gluhoslijepih osoba Primorsko-goranske županije.

56,6% ispitanika s gluholjepoćom **aktivni su članovi** svojih **udruga** – većinom sudjeluju u druženjima i raznim vrstama radionica gluhoslijepih osoba

3. Socijalna interakcija ili izolacija?

[u organizaciji lokalnih udruga gluhoslijepih osoba], odlaze na edukacije i izlete, sudjeluju u borbi za prava gluhoslijepih osoba, te ocjenjuju kvalitetu prevoditelja.

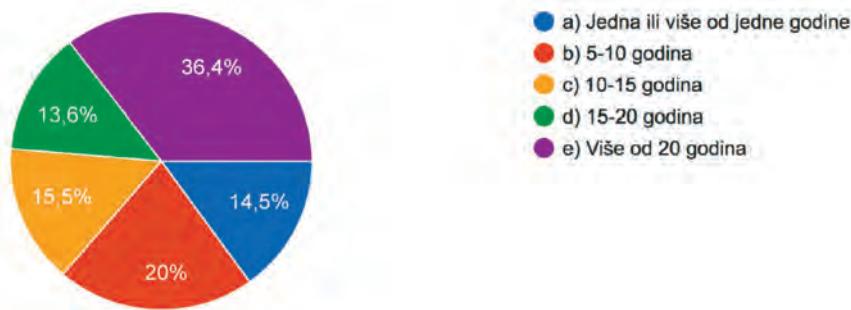


Slika 27. Grafički prikaz - okupljanje i druženje članova Udruge gluhoslijepih osoba Grada Zagreba.

U nastavku slijede rezultati istraživanja o dugotrajnosti članstva i uključenošti gluhoslijepih osoba u aktivnosti lokalnih udruga gluhoslijepih osoba.

e) Koliko dugo ste član te udruge?

113 odgovora



Slika 28. Grafički prikaz odgovora na pitanje "Koliko dugo ste član te [lokalne] udruge?".

Što se tiče vremenskog razdoblja koliko dugo su gluhoslijepi ispitanici članovi neke od udruga gluhoslijepih osoba, većina odgovora podijeljena su u poprilično sličnim omjerima. Međutim, s određenim odmakom najviše je gluhoslijepih ispitanika koji su članovi lokalne udruge više od 20 godina [36,4%],

a nakon toga slijedi razdoblje članstva od 5 do 10 godina [20%]. Razdoblju članstva od 10 do 15 godina [15,5%], blizu je postotak gluhoslijepih članova koji su u udruzi jednu ili više od jedne godine [14,5%]. Nakon toga, s nešto manjom zatupljenosću slijedi razdoblje članstva od 15 do 20 godina [13,6%].

Kao aktivnosti koje bi poboljšale rad udruga općenito, gluhoslijepi ispitanici najčešće navode želju za više izleta i druženja. Ostali pojedinačni odgovori bili su veća vidljivost Saveza „Dodir“ i lokalnih udruga, bolje upoznavanje javnosti s gluholjepoćom, više prevoditelja, jače motiviranje članova za uključivanje u razne aktivnosti i nagrađivanje sudjelovanja, ali i želja nekoliko gluhoslijepih članova da udruge/Savez „Dodir“ imaju svoga psihologa, defektologa i logopeda. Napomena: budući da je istraživanje Saveza „Dodir“ provedeno u razdoblju pandemije koronavirusa, time su aktivnosti lokalnih udruga u tome trenutku bile vrlo ograničene.

Ostale udruge kojih su gluhoslijepi ispitanici članovi su Udruga gluhih u Splitu, Udruga slijepih Zagreb, Udruga Dlan Zagreb, Udruga slijepih Istarske županije, Udruga USKA Karlovac, Udruga slijepih Kutina, Udruga osoba s invaliditetom Kutina, Udruga slijepih Zadar, Udruga tjelesnih invalida Sinj, Udruga Nostra Domus [Velika Gorica], Udruga gluhih Vinkovci, Udruga slijepih Vinkovci, Udruga gluhih i nagluhih osoba grada Splita i županije Splitsko-dalmatinske, Udruga gluhih i nagluhih Nova Gradiška, Udruga gluhih Dubrovnik itd.

Iz navedenog može se zaključiti kako se gluhoslijepi ispitanici nalaze u različitim dijelovima Hrvatske, što je bilo iznimno važno zbog predočavanja toga kako izgleda stvarni život gluhoslijepih osoba - ne samo u Zagrebu i okolini, nego i život onih gluhoslijepih osoba koje se ne nalaze u mjestima u kojima su centralizirane sve dostupne usluge za gluhoslijepе osobe.

Kreativno stvaralaštvo gluhoslijepih osoba

Svoju kreativnu stranu gluhoslijepi osobe izražavaju na više načina. Primjerice, Udruga gluhoslijepih osoba Grada Zagreba nudi više vrsta radionica, a to su likovna, keramička, kiparska, kreativna, dramska, krojačka, te radionica fotografije. U likovnoj radionici gluhoslijepi osobe slikaju i crtaju različitim tehnikama, kao što su ulje na platnu, akvarel, tempera, ugljen, olovka, tuš, akril itd.

3. Socijalna interakcija ili izolacija?



Slika 29. Grafički prikaz gluhoslijepog polaznika likovne radionice.



Slika 30. Grafički prikaz gluhoslijepih polaznika likovne radionice.

3. Socijalna interakcija ili izolacija?

Keramička radionica uključuje izradu keramičkih radova u crvenoj i bijeloj terakoti. U kiparskoj radionici gluhoslijepi osobe obrađuju drvo, najčešće lipovo i javorovo, a to je ujedno i proces koji zahtijeva mnogo vremena – u prosjeku, za izradu drvene biste ili reljefa gluhoslijepoj osobi potrebno je od jednog do tri mjeseca.



Slika 31. Grafički prikaz gluhoslijepog polaznika kiparske radionice.

U dramskoj radionici gluhoslijepi osobe izvode predstave i skećeve s naglaškom na specifičnosti života gluhoslijepih osoba, a svrha izvedbi tih predstava i skećeva je i edukacija gledatelja. Među ostalim, izvode se i kako bi čujuća i videća zajednica prepoznala probleme i izazove gluhoslijepih osoba te se osvijestila i senzibilizirala o svijetu gluhosljepoće.

Krojačka radionica nastala je s obzirom na potrebu izrade kostima za predstave, konkretnije, gluhoslijepi osobe su te koje u njoj šivaju i izrađuju kosti-

me. Kreativna radionica najčešće se organizira povodom božićnih i uskrsnjih blagdana, a u njoj gluhoslijepe osobe izrađuju prigodne ukrase i predmete te prema potrebi i druge vrste ukrasa i ostalih predmeta. Radionica fotografije nastala je kao rezultat prikupljanja fotografija s važnih događaja, obljetnica i aktivnosti u kojima su gluhoslijepe osobe uključene.

Likovna, keramička i kiparska radionica odvijaju se jedanput tjedno, dok se krojačka i dramska radionica organiziraju prema potrebi izvedbe predstava. Što se tiče kreativnih radionica, one se održavaju u predblagdansko vrijeme. Sve vrste radionica održavaju se i u lokalnim udruženjima gluhoslijepih osoba u Splitu, Varaždinu i Osijeku.

3.3.4. Usluge i aktivnosti za gluhoslijepe osobe koje pružaju druge organizacije

U ovome dijelu bit će predstavljeni sadržaji, usluge i aktivnosti drugih relevantnih organizacija civilnog društva u Hrvatskoj, koje također stoje na usluzi gluhoslijepim osobama. Sadržaji su preuzeti sa službenih mrežnih stranica organizacija te su prilagođeni radi bolje preglednosti. Također, zbog aktualnosti, nabrojane su aktivnosti i projekti isključivo iz 2021. godine.

Hrvatski savez gluhih i nagluhih

Kontinuirajući programi Hrvatskog saveza gluhih i nagluhih podijeljeni su u osam glavnih točaka, a to su promicanje jednakih prava gluhih i nagluhih osoba u skladu s Konvencijom UN-a, unapređivanje zakonske regulative za gluhe i nagluhe, informiranje zajednice i podizanje javne svijesti o gluhoći i njezinim posljedicama, međunarodna suradnja, unapređenje rada osnovnih organizacija Hrvatskog saveza gluhih i nagluhih, unapređenje sustava komunikacija osoba oštećena slухa, podrška integraciji gluhe djece u redovno školstvo, te forum mladih Hrvatskog saveza gluhih i nagluhih. Uz projekte i kampanje koje vodi, Hrvatski savez gluhih i nagluhih izdaje svoj časopis "Ukratko" (Hrvatski savez gluhih i nagluhih, 2021).

Hrvatski savez slijepih

Hrvatski savez slijepih u svom spektru djelovanja nudi razne vrste edukacija, usluge tiska na brajicu, kao i provjeru brajice na lijekovima. Osim edukativnih videoa, Hrvatski savez slijepih nudi edukacije za videće pratitelje te edukacije za zdravstvene djelatnike.

Trenutačno je u tijeku provođenje projekta "Diljem naše lijepe, integrirajmo slijepu", u kojem je cilj smanjiti socijalnu isključenost odraslih slijepih osoba kroz pružanje socijalnih usluga, ojačavanje kompetencija stručnjaka koji rade sa slijepim osobama, edukacija jačanja kapaciteta za predstavnike udruga slijepih, te osnaživanje obitelji koje skrbe o odraslim članovima s oštećenjem vida informiranjem i pružanjem podrške u zajednici (Hrvatski savez slijepih, 2021).

Centar za odgoj i obrazovanje "Slava Raškaj" Zagreb

Centar za odgoj i obrazovanje "Slava Raškaj" Zagreb bavi se pružanjem usluga korisnicima s oštećenjem sluha, korisnicima uredna sluha s poremećajem govorno-jezične komunikacije, korisnicima s komunikacijskim teškoćama iz spektra autizma i pervazivnog razvojnog poremećaja, te korisnicima s višestrukim teškoćama. Nalazi se u sustavu Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike. Svojim stručnim uslugama ključan je partner te provoditelj programa i projekata za unapređenje kvalitete života i integracije djece, mladih i odraslih osoba s komunikacijskim teškoćama.

Sastoji se od tri unutarnja ustroja: Odjel odgoja, psihosocijalne podrške i logopedije, Odjel osnovnoškolskog odgoja i obrazovanja te Ustrojbena jedinica prehrambenih i pomoćno-tehničkih poslova (Centar za odgoj i obrazovanje "Slava Raškaj", 2021).

Centar za odgoj i obrazovanje "Vinko Bek"

U središtu interesa Centra "Vinko Bek" nalaze se psihosocijalna rehabilitacija, odgoj i obrazovanje osoba s oštećenjem vida, kao i druge usluge. Glavne točke njihovih usluga temelje se na sljedećim područjima: psihosocijalna podrška, rana intervencija, integracija, boravak, smještaj.

Psihosocijalna podrška pruža se u obitelji korisnika ili kod pružatelja usluga, a može se pružati individualno i u grupi. Rana intervencija je socijalna usluga koja obuhvaća stručnu, poticajnu pomoć djeci i stručnu i savjetodavnu pomoć roditeljima/udomiteljima kod nekog utvrđenog razvojnog rizika ili teškoće djeteta. Integracija je socijalna usluga koja se pruža odgojiteljima, učiteljima, nastavnicima te stručnim suradnicima u predškolskim i školskim ustanovama. Drugi termin za integraciju je pomoć pri uključivanju u programe odgoja i redovitog obrazovanja. Usluga može trajati do pet sati tjedno.

Socijalna usluga boravka uključuje cijelodnevni i poludnevni boravak. U njemu se osigurava zadovoljavanje životnih potreba korisnika pružanjem usluga prehrane, održavanja osobne higijene, brige o zdravlju, čuvanja, odgoja, njege, radnih aktivnosti, psihosocijalne rehabilitacije, organiziranja slobodnog vremena i organiziranog prijevoza, ovisno o utvrđenim potrebama i izboru korisnika.

Kao zadnju vrstu usluge koju pruža Centar "Vinko Bek" navedena je socijalna usluga koja se tiče smještaja. Ona uključuje uslugu stanovanja, prehrane, njege, brige o zdravlju, socijalnog rada, psihosocijalne rehabilitacije, fizikalne terapije, radne terapije, radnih aktivnosti, aktivnog provođenja vremena, odgoja i obrazovanja, ovisno o utvrđenim potrebama i izboru korisnika. Ovaj sadržaj s mrežne stranice Centra za odgoj i obrazovanje "Vinko Bek" (2021) sažet je i prilagođen potrebi ove publikacije.

Udruga "Kazalište, audiovizualne umjetnosti i kulture Gluhih – DLAN"

Udruga "DLAN" kao osnovni cilj ima promoviranje kulture Gluhih te kazališne i audio-vizualne umjetnosti u Hrvatskoj i inozemstvu, omogućavanje veće dostupnosti umjetničkih i kulturnih događaja zajednici Gluhih i nagluhih te prihvatanje Gluhih kao manjinske kulturne grupe unutar društva.

Programski ciljevi Statuta Udruge "DLAN" su sljedeći: razvijanje kreativnosti i samopoštovanja Gluhih, promoviranje kulture Gluhih te audio-vizualne i kazališne umjetnosti u Hrvatskoj i inozemstvu, veća dostupnost umjetničkih i kulturnih događaja zajednici Gluhih i nagluhih, održavanje radio-nica i organiziranje predavanja o umjetnosti i kulturi Gluhih, sudjelovanje na kongresima Gluhih, kazališnim festivalima Gluhih te izložbama Gluhih umjetnika, kreiranje mrežne stranice i razvijanje veza i suradnje sa sličnim organizacijama u Europi i svijetu te prihvatanje Gluhih kao jezične i kulturne manjine.

Aktivnosti Udruge "DLAN" obuhvaćaju održavanje predstava kazališta Gluhih na znakovnom jeziku, ples i tzv. Sign Dance (kombinacija znakovnog jezika i plesa), poeziju na znakovnom jeziku, audio-vizualne umjetnosti Gluhih autora – glazba, slikanje, fotografija, kiparstvo i video umjetnost, priповijedanje priča na znakovnom jeziku, te promociju znakovnog jezika i kulture Gluhih putem kulturnih događanja, radionica, predavanja, tekstova na web stranici i predstava (Udruga "Kazalište, audiovizualne umjetnosti i kulture Gluhih – DLAN", 2021).

3.3.5. Važnost postojanja nacionalnih i međunarodnih organizacija gluhoslijepih osoba i njihova problematika

Već je bilo spomenuto kako je Hrvatski savez gluhoslijepih osoba „Dodir“ ujedno i jedina nacionalna organizacija gluhoslijepih osoba u Republici Hrvatskoj. Misleći isključivo na područje Europske Unije, gotovo svaka njezina članica ima vlastitu nacionalnu organizaciju gluhoslijepih osoba. Tarczay ovako komentira ovu tematiku: "Postojanje nacionalnih i internacionalnih organizacija gluhoslijepih osoba od ključnog je značenja ne samo za gluhoslijepe osobe, već i za svakog tko je na bilo koji način uključen u područje gluhosljepoće [stručnjaci raznih profila, zaposlenici institucija, članovi obitelji, supružnici, prijatelji gluhoslijepih osoba, čak i političari i svi koji žele biti informirani]. Oni su neophodni kao izvor relevantnih informacija o gluhosljepoći i za ispunjenje fundamentalnih potreba i prava gluhoslijepih osoba" (Tarczay, 2014: 40).

Također, ostali jednako važni ciljevi za koje se organizacije gluhoslijepih osoba zalažu su i doprinošenje prepoznavanju te male i marginalizirane skupine ljudi, pomoći u osnaživanju gluhoslijepih osoba, kao i veća osviještenost njih samih o svojoj situaciji, bilo da se radi o osobama sa stečenom ili urođenom gluhosljepoćom. Vidljivost organizacija gluhoslijepih osoba povećava se obilježavanjem obljetnica i drugih događaja relevantnih za gluhoslijepu zajednicu – primjerice, to se provodi manifestacijama poput Dana otvorenih vrata te raznim kulturnim i sportskim događajima gluhoslijepih osoba (Tarczay, 2014).

Za organizacije gluhoslijepih osoba iznimno je važna i međusobna koordinacija. Koordinacija i kontakt između organizacija gluhoslijepih osoba doprinose međusobnom osnaživanju tih organizacija, međusobnom dijeljenju znanja i iskustava, pospješuje mogućnosti stvaranja zajedničkih projekata između njih, te pomaže boljoj vidljivosti gluhoslijepih osoba u okviru njihovog identificiranja kao osoba s invaliditetom, ali i identificiranju gluhoslijepih osoba kao ljudskih bića sa zasebnim, specifičnim potrebama.

Neke od najvećih međunarodnih organizacija za gluhoslijepe osobe su The World Federation of The Deafblind (WFDB), European Deafblind Union (EDbU), the Latin American Federation of Deafblind persons (FLASC) te the African Federation of the Deafblind (AFDB). Od ostalih relevantnih organizacija koje djeluju u interesu gluhoslijepih osoba su i efsli (European Forum of Sign Language Interpreters) i WASLI (World Association of Sign Language Interpreters).

Tarczay (2014) napominje da, usprkos tome što su ove organizacije relativno mlade, suočavaju se s **temeljnim problemima**. Oni obuhvaćaju samo **funkcioniranje organizacija, održivost organizacija**, te i dalje postojeću **diskriminaciju u političkom i javnom okviru**.

Što se tiče **funkcioniranja organizacija za gluhooslijepe osobe**, ono uključuje osnovno djelovanje i ključne aktivnosti koje se odnose na sudjelovanje na svim sastancima na kojima se donose odluke koje se tiču ne samo jedne konkretnе organizacije, već i gluhooslijepih osoba općenito. Sudjelovanjem na sastancima organizacija gluhooslijepih osoba gluhooslijepe osobe predstavljaju sebe, a sudjelovanjem na većim, međunarodnim sastancima donose se važne odluke i smjernice za osobe s invaliditetom koje mogu imati značajan utjecaj i na gluhooslijepe osobe (Tarczay, 2014).

Pri analiziranju funkcioniranja tih organizacija, vidljivo je da održavanje redovitih sastanaka donosi svoje teškoće. Primjerice, za održavanje duljeg sastanka gluhooslijepoj osobi potrebna su (optimalno) dva prevoditelja, koji se međusobno izmjenjuju svakih 20 ili 30 minuta (Tarczay, 2014).

No, kao što je prije ukazano, postoje problemi oko dostupnog broja prevoditelja i njihove pristupačnosti u nekoj zemlji. Nadalje, bitno je napomenuti i funkcioniranje međusobne komunikacije organizacija gluhooslijepih osoba općenito. Korespondencija dviju organizacija gluhooslijepih osoba često je otežana i usporena jer uvelike ovisi o tome je li prevoditelj redovito dostupan članu ili predsjedniku organizacije gluhooslijepih osoba.

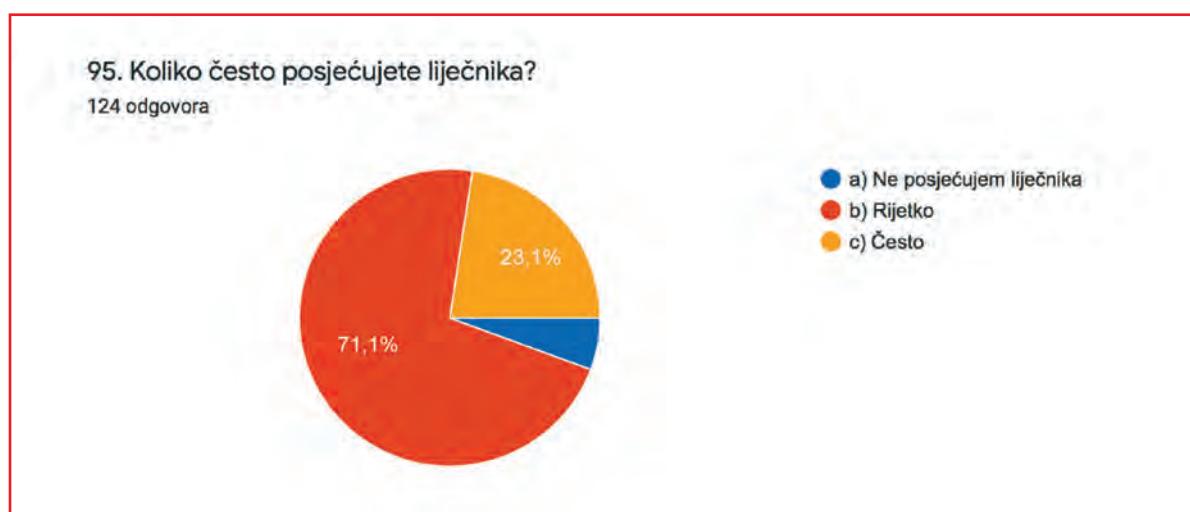
Održivost organizacija za gluhooslijepe osobe na nacionalnom i međunarodnom nivou "postaje problem ako gluhooslijepim osobama nije pružena prilika za aktivno sudjelovanje u vođenju organizacije i prilika za sudjelovanje na sastancima. Zbog toga, nije začuđujuće da međunarodne organizacije imaju značajne probleme u svojoj finansijskoj održivosti, što također znači probleme u ljudskim resursima" (Tarczay, 2014: 47).

Finansijski resursi organizacija gluhooslijepih osoba vrlo su ograničeni, a situacija je pogotovo otežavajuća u vidu financiranja prisustva gluhooslijepih osoba na međunarodnim sastancima. Okupljanje organizacija gluhooslijepih osoba od iznimne je važnosti za boljitiak opće populacije gluhooslijepih osoba, a nemogućnost njihovog sudjelovanja i okupljanja na sastancima slab povezanost i podršku gluhooslijepih osoba međusobno. U obzir se mora uzeti i neizbjegni trošak prevoditelja gluhooslijepih osoba, a kojih često nedostaje. Zbog svega ovoga, relativno mali broj gluhooslijepih osoba u mogućnosti je boriti se za svoja prava.

Za diskriminaciju gluhoslijepih osoba u okviru njihovog sudjelovanja u političkom i javnom životu Tarczay navodi da je "i dalje prisutna u nekim zemljama, unatoč UN-ovoj Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom, unatoč drugim zakonski obvezujućim dokumentima te unatoč naporima samih gluhoslijepih osoba za aktivnu uključenost u radu njihovih organizacija" (Tarczay, 2014: 47). Pri tome Tarczay naglašava da, unatoč činjenici da broj obrazovanih gluhoslijepih osoba raste, čini se kako su „glavni autoriteti“ doношења odluka koje se tiču gluhoslijepih osoba i njihovih života i dalje osobe bez invaliditeta te se često događa da se njihov glas čuje glasnije od glasa gluhoslijepih osoba.

3.3.6. Iskustva gluhoslijepih osoba pri posjetu liječniku

Na kraju treće cjeline izdvojen je zaseban dio o posjetima gluhoslijepih osoba liječnicima i iskustvima u zdravstvenom sustavu, budući da liječnici i drugo medicinsko osoblje i dalje čine većinu kontakta gluhoslijepih osoba sa stručnjacima koji rade s gluhoslijepim osobama.



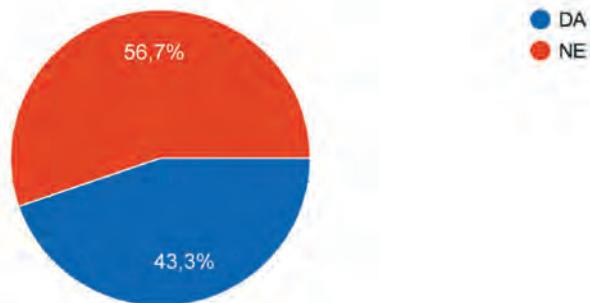
Slika 32. Grafički prikaz odgovora na pitanje "Koliko često posjećujete liječnika?".

Podatak koji uvelike odstupa od svih ostalih o ovoj temi jest taj da, prema rezultatima istraživanja, **71,1% gluhoslijepih ispitanika rijetko ide liječniku** (Slika 32.). Daleko ispod toga, njih 23,1% često posjećuje liječnika, a 5,8% ne posjećuje liječnika. Razlog tomu naveden je u nastavku.

3. Socijalna interakcija ili izolacija?

97. Jeste li se susreli s određenim poteškoćama pri posjetu liječniku?

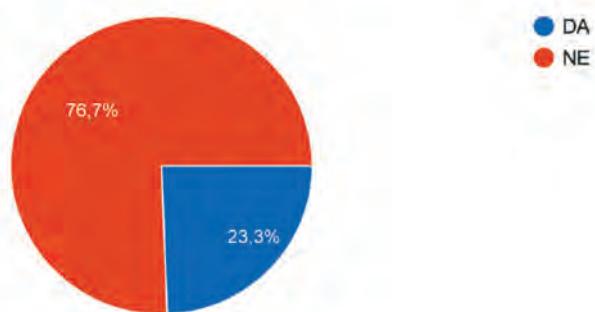
123 odgovora



Slika 33. Grafički prikaz odgovora na pitanje "Jeste li se susreli s određenim poteškoćama pri posjetu liječniku?".

99. Jeste li izbjegavali posjet liječniku zbog otežane komunikacije i izazova koje ona nosi?

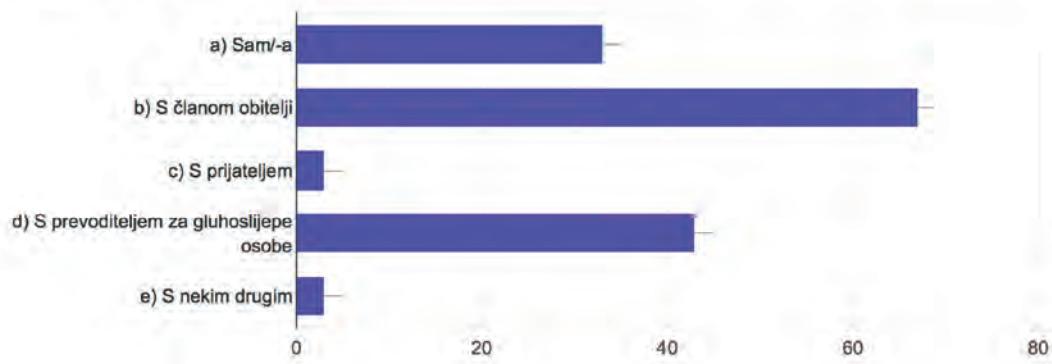
123 odgovora



Slika 34. Grafički prikaz odgovora na pitanje "Jeste li izbjegavali posjet liječniku zbog otežane komunikacije i izazova koje ona nosi?".

96. S kime obično posjećujete liječnika?

122 odgovora



Slika 35. Grafički prikaz odgovora na pitanje "S kime obično posjećujete liječnika?".

3. Socijalna interakcija ili izolacija?

- **43,3% gluhoslijepih ispitanika** susreli su se s **određenim poteškoćama pri posjetu liječniku** [Slika 33.];
- **23,3% gluhoslijepih ispitanika** **izbjegavali su posjet liječniku zbog otežane komunikacije i izazova koje on nosi** [Slika 34.];
- **Gluhoslijepe osobe najčešće** su, pri posjetu liječniku, **u pratnji člana obitelji [54,9%]** ili s **prevoditeljem za gluhoslijepe osobe [35,2%]**. Ipak, njih **27% sami odlaže liječniku** [Slika 35.].

Ovi izdvojeni podatci svjedoče o nečemu što gluhoslijepim osobama nije toliko neuobičajeno u zdravstvenom sustavu. Postavlja se pitanje - zašto manji dio gluhoslijepih ispitanika nikada ne posjećuje liječnika te jesu li one gluhoslijepe osobe koje samostalno posjećuju liječnika – to uistinu u stanju činiti?

Također, napominjemo da bi broj gluhoslijepih osoba koje doživljavaju poteškoće kod liječnika bio znatno veći, ako ne bi bili u pratnji prevoditelja za gluhoslijepe osobe.

Neki od pojedinačnih odgovora gluhoslijepih ispitanika o poteškoćama s kojima se susreću u zdravstvenom sustavu:

”Teško se snalazim po hodnicima.”;

”Doktor samo komunicira s mamom.”;

”U mojoj ambulanti osobe s invaliditetom nemaju prednost. Prostor je mračan.”;

”Tijekom prozivanja u čekaonici nisam čula svoje ime.”;

”Ne nailazim na strpljenje liječnika pri komunikaciji i ne dobivam dodatna objašnjenja koja tražim od liječnika.”;

”U vrijeme pandemije [koronavirusa] baš se nije se moglo oticiti kod liječnika, sve se odvijalo preko interneta ili telefonskim putem, što meni predstavlja problem. Tada sam se obratila udruzi [lokalnoj udruzi gluhoslijepih osoba] koja mi je pomogla kod otkazivanja naručene kontrole i nabavke propisanih lijekova.”;

”Problem mi predstavlja komunikacija s ginekologom, govore brzo i ne razumiem uvijek njihove upute. Ponekad, kad ih ne razumijem koristim video-poziv, pa

3. Socijalna interakcija ili izolacija?

mi prevoditelj pomaže pri komunikaciji s njima. Događa se i da ne žele objasniti neke stvari kad ih nešto pitam, kažu mi da neka mi prevoditelj pročita nalaz.”;

”Ne dobijem potpune odgovore, sve nešto kratko. Kad dođem doma, sve što je bilo rečeno mi se pomiješa.”;

”Imam velik strah od medicinskog osoblja, moram ići na kontrolu šećera, ali ja to izbjegavam. Mislim da nisu ljubazni.”;

”Zbog potpune gluhosljepoće ništa ne mogu obavljati sama.”;

”Kad sam išla snimati kralježnicu sa mnom je išla moja kći koja mi je pomagala u komunikaciji. Oni nisu dopustili da ostane sa mnom, poslali su ju van, a ja ih nisam razumjela jer su stajali iza stakla, to mi je bio problem.”;

”Na specijalističkim pregledima u bolnici, doktor gleda u kompjuter i tipka i govori istovremeno”.

Na pitanje ”Kome se liječnik najčešće direktno obraćao?”, rezultati su pokazali kako se u **41,2% slučajeva liječnik najčešće obraćao pratnji gluholjepih ispitanika**.

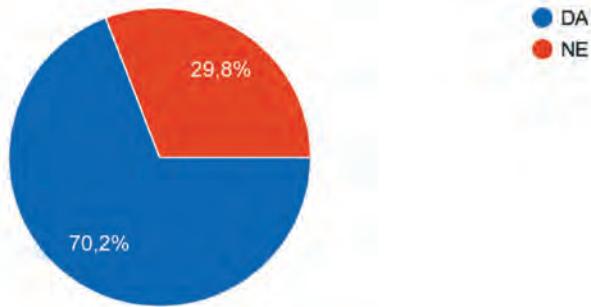
U 39,5% slučajeva liječnik se obraćao gluholjepoj osobi direktno, a u 30,3% slučajeva liječnik se obraćao prevoditelju. Jedini ispravni odgovor na ovo pitanje bio bi da se liječnik direktno obraća gluholjepoj osobi, a ne njezinom prevoditelju ili drugoj pratnji.

U nastavku izlaže se još nekoliko rezultata istraživanja Saveza „Dodir“ o iskustvima gluholjepih osoba pri posjetu liječniku s pripadajućim grafičkim prikazima.



Slika 36. Grafički prikaz odgovora na pitanje ”Kada Vam se liječnik direktno obratio, jeste razumjeli što Vam je rečeno?”

103. Kada ste išli sami, je li Vam se dogodilo da niste u potpunosti razumjeli upute?
107 odgovora



Slika 37. Grafički prikaz odgovora na pitanje "Kada ste išli sami, je li Vam se dogodilo da niste u potpunosti razumjeli upute?".

Ukupno **75,2 % gluhoslijepih ispitanika su ponekad ili nikad nisu razumjeli ono što im je liječnik rekao** [Slika 36.].

Pri **samostalnom odlasku liječniku, 70,2% gluhoslijepih ispitanika nisu u potpunosti razumjeli upute koje im je dao liječnik** [Slika 37.].

Nadalje, 13,3% gluhoslijepih ispitanika pozvali su svog liječnika opće prakse u svoj dom jer nisu bili u mogućnosti doći u zdravstvenu ustanovu (iz bilo kojeg razloga). Njih 91,7% nisu imali određene poteškoće pri posjeti liječnika njihovom domu.

Drugi podatak pokazuje kako je 26,3% gluhoslijepih ispitanika zvalo hitnu pomoć barem jednom u životu. To su gluhoslijepe osobe koje su donekle u mogućnosti telefonski komunicirati, najčešće s prilagodbom (npr. glasniji zvuk uređaja). Među njima, jedna trećina (33,8%) je imala poteškoća pri kontaktiranju hitnih službi.

Što se tiče boravka u bolnici odnosno prijema, 90,8% ispitanika bilo je (barem jednom u životu) primljeno u bolnicu. **Tijekom boravka u bolnici, 51,8% gluhoslijepih ispitanika imali su poteškoće**. Kao one najčešće, navode kako je riječ o **komunikacijskim poteškoćama** s kojima su se suočavali. Donosimo neke odgovore o tome kako su izgledale poteškoće prilikom boravka u bolnici:

“Bila sam na hitnoj operaciji, a nitko nije mogao komunicirati sa mnom. Ni-sam dobila nikakve informacije.”;

“Žurba i nestrpljivost bolničkog osoblja, poteškoće u komunikaciji.”;

“Dugo čekanje na uspostavi komunikacije jer osoblje ne zna komunicirati na hrvatskom znakovnom jeziku.”;

“Ponekad sam imao poteškoće u komunikaciji s medicinskim osobljem. Ni-sam mogao doći do prevoditelja jer osoblje nije shvatilo da sam gluhoslijepa osoba.”;

“Osjećala sam se kao Pale sam na svijetu, bez ljudske topline, kao da sam kažnjena, a ne bolesna.”;

“U bolnici je bio problem oko uputa i načina dojenja. Nakon poroda, zbog cijele situacije s mjerama [tijekom pandemije koronavirusa], dijete mora biti s majkom 24 sata na dan, što mi je predstavljalo problem. Prije spavanja skidam slušni aparat, zbog toga nisam mogla čuti kad mi dijete plače, a [medicinska] sestra me nije htjela probuditi. Zamolila sam ženu do mene da me probudi.”;

“Problem je nepoštivanje prava prednosti osoba s invaliditetom, ne pomaže mi ni kad pokažem člansku iskaznicu udruge i [potvrdu] da sam gluhoslijepa osoba, npr. na očnome odjelu mi uvijek kažu da su svi tamo osobe s invaliditetom.”;

“Bila sam u bolnici baš u vrijeme pandemije [koronavirusa] i bila sam zbu-njena kad su mi objasnjavali što trebam piti od lijekova, kada piti, kada za-vršiti. Posjeti u bolnici bili su zabranjeni, suprug me nije mogao doći vidjeti, ali sam uz pomoć video-poziva i prevoditelja barem premostila probleme u komunikaciji”.

Kao što je vidljivo iz odgovora, gluhoslijepi osobe svjedoče o brojnim neprili-kama u kojima su iskusile poteškoće, a najčešće se radi o jezično-komunika-cijskim barijerama.

S druge strane, gluhoslijepi osobe bile su upitane i o pozitivnim iskustvima prilikom boravka u bolnici, a njih 66,1% odgovorilo je da su iskusile i pozitivne reakcije. Kao primjer, jedan gluhoslijepi ispitanik navodi da je bolničko osoblje bilo ljubazno, pristupačno i profesionalno. Drugi gluhoslijepi ispitanik navo-

3. Socijalna interakcija ili izolacija?

di kako se bolničko osoblje u potpunosti trudilo da ga se informira o svemu jasnim i glasnim govorom. Ostali odgovori svjedoče o tome da je medicinsko osoblje bilo spremno prilagoditi se gluhoslijepom pacijentu pišući mu na papir ili obavještavanjem gdje se nalaze lijekovi itd.



Slika 38. Grafički prikaz posjeta gluhoslijepu osobi liječniku s prevoditeljem.

Utjecaj gluhosljepoće na svakodnevni život – uključeni ili isključeni?

“Osobe s gluhosljepoćom predstavljaju između 0,2% i 2% svjetske populacije i imaju veće šanse za život u siromaštvu i nezaposlenosti te imaju manju razinu obrazovanja nego ostale osobe s invaliditetom”
[WFDB, 2018: 3].

Dosad se čitatelj mogao upoznati s osnovnim konceptima i specifičnostima koje se vežu za gluhosljepoću. Bila su predstavljena tri glavna područja u kojima sve gluholjepe osobe nailaze na poteškoće, pobliže su se predočile njihove svakodnevne navike i saznalo nešto više o njihovom socijalnom životu, ali i o dostupnim uslugama za gluholjepe osobe.

U ovom predzadnjem glavnom poglavlju bit će riječi o **krajnjim posljedicama koje gluhosljepoća donosi i kako izgledaju podatci o gluholjepeim osobama u Hrvatskoj** kroz sustav - školstvo, zaposlenje i mirovina. U skladu s time bit će prikazana preslika života osoba s gluhosljepoćom. Uz to, bit će dodataknuta prava koja su gluholjepeim osobama zakonom osigurana u Hrvatskoj te kakva su iskustva gluholjepeih ispitanika u borbi za ostvarivanje tih prava.

Ovo poglavlje izdvojiti će ugroženost specifične skupine gluholjepeih osoba koje čine najveći dio gluholjepe populacije – starijih gluholjepeih osoba. One u Hrvatskoj većinom žive u nedostojanstvenim životnim uvjetima i zakinute su aktivnosti i specifičnih usluga koje bi im omogućile kvalitetniji život i dostojanstveno starenje. Na kraju poglavlja bit će riječi o tome kako gluhosljepoća utječe na mentalno zdravlje.

Prema podatcima Hrvatskog zavoda za zapošljavanje za razdoblje od 1. siječnja do 30. lipnja 2021. godine, od ukupno 85 430 osoba koje su zaposlene posredovanjem HZZ-a, njih 1 529 bile su osobe s invaliditetom. Osobe s invaliditetom čine 1,8% ukupne populacije zaposlenih osoba iz evidencije HZZ-a.

Službeni podatci zaposlenih gluholjepeih osoba ne postoje, budući da ne postoji ni službeni podatak o broju osoba s istovremenim oštećenjem vida i sluha. No, ono što postoji su zasebni podaci o zaposlenosti osoba s oštećenjem vida i podatci o zaposlenosti osoba s oštećenjem sluha. Prema HZZ-ovim podatcima (2019), osobe s oštećenjem sluha čine 3,20% zaposlenih

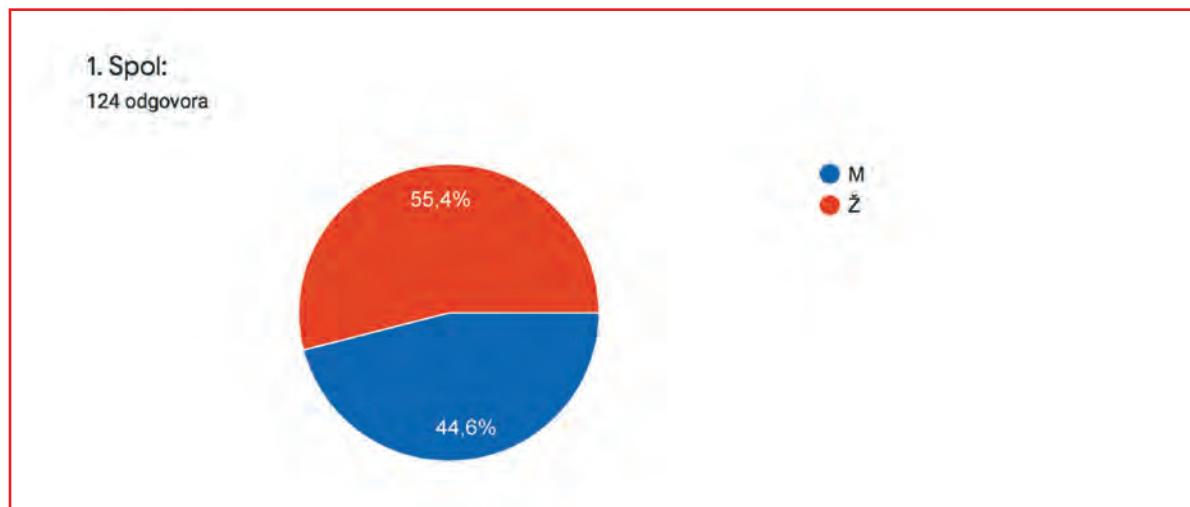
osoba s invaliditetom, a osobe s oštećenjem vida čine 3,80% zaposlenih osoba s invaliditetom.

Inače, kontinuirana statistička nevidljivost gluhoslijepih osoba prisutna je zbog toga što u srži, gluhosljepoća u mnogim zemljama svijeta i dalje nije priznata kao jedinstveno oštećenje. Ova nevidljivost gluhoslijepih osoba ujedno je i uzrok i posljedica nedostatka razumijevanja, što je prožeto diljem područja prava osoba s invaliditetom.

Na svjetskoj razini, prepoznavanje gluhosljepoće kao jedinstvenog oštećenja te postojanje službene definicije gluhosljepoće najbolje je vidljivo u razvijenijim zemljama svijeta u kojima vladaju srednje do visoka primanja (WFDB, 2018).

4.1. Sociodemografska slika gluhoslijepih ispitanika

Bit će predstavljeni rezultati istraživanja Saveza „Dodir“ koji se tiču sociodemografske slike gluhoslijepih ispitanika.



Slika 39. Grafički prikaz spola gluhoslijepih ispitanika.

Prevladava ženski spol gluhoslijepih ispitanika [55,4%] (Slika 39.), s prosječnom dobi od 73 godine. Mjesto stanovanja uvelike varira i nema određen fokus, budući da je bilo bitno ispitati uzorak gluhoslijepoće populacije rasprostranjene preko cijele zemlje. Gluhoslijepi ispitanici najčešće žive s obitelji (partnerom/-icom i/ili djecom) – 53,7%, zatim s roditeljima – 20,7%, a 18,2% gluhoslijepih ispitanika žive sami.

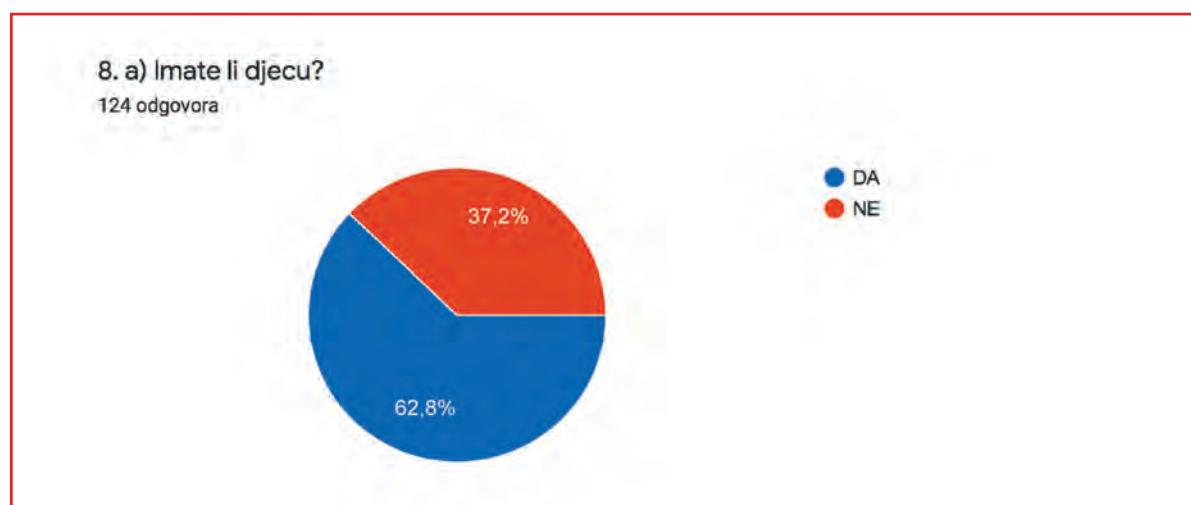
U najvećem dijelu, ukupan broj osoba u kućanstvima gluhoslijepih ispitanika su dvije osobe [27,7%]. 21% gluhoslijepih ispitanika živi u kućanstvu s

ukupno tri osobe, a 14,3% gluhoslijepih ispitanika živi u kućanstvu s ukupno četvero osoba.



Slika 40. Grafički prikaz odgovora na pitanje "Živi li s Vama u kućanstvu još koja gluha ili gluhoslijepa osoba?".

U 38,3% kućanstva u kojima žive gluhoslijepi ispitanici živi još najmanje jedna gluhoslijepa osoba [Slika 40.]. U 73,1% slučajeva to je još jedna, odnosno, ukupno druga gluhoslijepa osoba u kućanstvu.



Slika 41. Grafički prikaz odgovora na pitanje "Imate li djecu?".

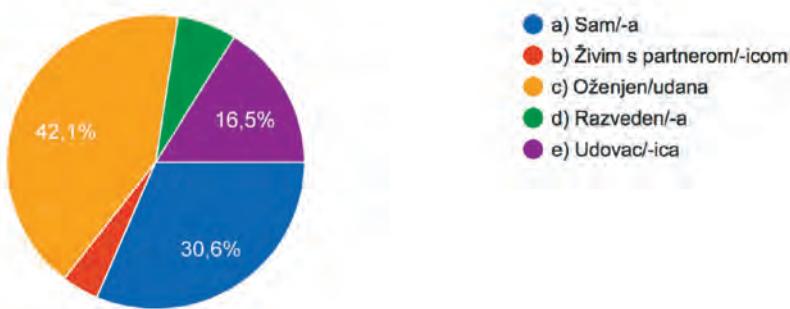
Na Slici 41. vidljivo je da 62,8% gluhoslijepih ispitanika ima djecu, točnije najčešće dvoje djece [41%] ili jedno dijete [38,5%].

4. Utjecaj gluhoslijepoće na svakodnevni život

– uključeni ili isključeni?

9. Koji je Vaš bračni status?

124 odgovora

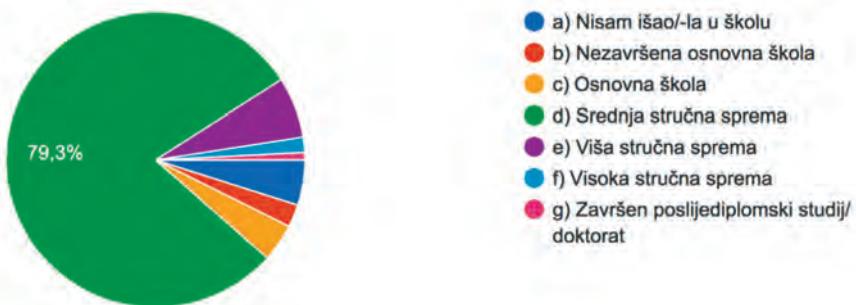


Slika 42. Grafički prikaz odgovora na pitanje "Koji je Vaš bračni status?".

Slika 42. o bračnom statusu na prvi pogled izgleda raznoliko, no s najvećim postotkom bračnog statusa gluhoslijepih ispitanika vodi bračni život s 42,1%, a slijedi samački život [30,6%], te udovištvo [16,5%].

10. Koji je stupanj Vašeg obrazovanja?

121 odgovor

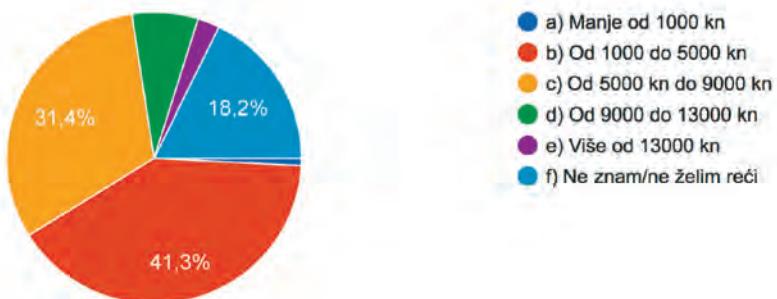


Slika 43. Grafički prikaz odgovora na pitanje "Koji je stupanj Vašeg obrazovanja?".

Velika većina gluhoslijepih ispitanika ima završenu srednju stručnu spremu (SSS), i to s velikim odstupanjem od ostalih odgovora – ukupno, 79,3% [Slika 43.].

12. Koliki su ukupni prihodi Vašeg kućanstva?

124 odgovora



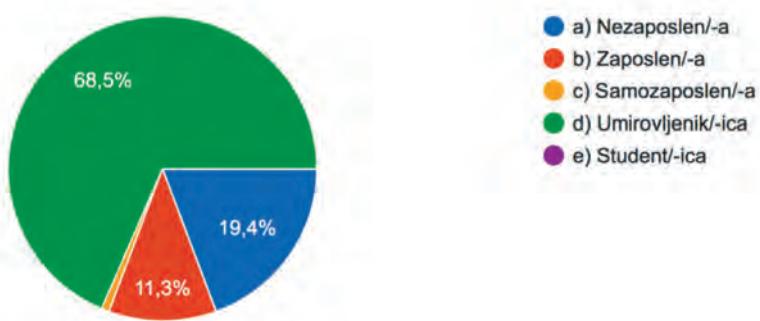
Slika 44. Grafički prikaz odgovora na pitanje "Koji su ukupni prihodi Vašeg kućanstva?".

Podatak o ukupnim prihodima kućanstva gluhoslijepih ispitanika veoma je zabrinjavajuć. Naime, **41,3% gluhoslijepih ispitanika živi u kućanstvu koje raspolaže mjesecnim prihodima u iznosu od 1000 do 5000 kuna**. Samo 31,4% gluhoslijepih ispitanika ima ukupne mjesecne prihode kućanstva u iznosu od 5000 do 9000 kuna, dakle niti trećina ispitanih gluhoslijepih osoba.

S obzirom na konstantno rastuće troškove života u Hrvatskoj, **većina mjesecnih prihoda** u kućanstvima u kojima se nalaze gluhoslijepi osobe **toliko je niska da to za sobom povlači izniman rizik od siromaštva**.

13. Koji je Vaš trenutačni radni status?

124 odgovora



Slika 45. Grafički prikaz odgovora na pitanje "Koji je Vaš trenutačni radni status?".

4. Utjecaj gluhoslijepoće na svakodnevni život

- uključeni ili isključeni?

Iz grafičkog prikaza na *Slici 45.* vidljivo je da je gotovo 70% gluhoslijepih ispitanika umirovljeno. Drugi najčešći dogovor je da su gluhoslijepi ispitanici nezaposleni [19,4%], a samo 11,3% gluhoslijepih ispitanika je zaposleno. Nadalje, nezaposleni gluhoslijepi ispitanici u većini slučajeva nisu prijavljeni u evidenciji HZZ-a [66,7%].

Od umirovljenih gluhoslijepih ispitanika, njih 50,4% korisnici su invalidske mirovine. Onih 9,9% zaposlenih gluhoslijepih ispitanika većinom je zaposleno na neodređeno [61,5%] te na puno radno vrijeme [92,3%].

Od onih gluhoslijepih ispitanika koji imaju radno iskustvo, u prosjeku imaju 16,3 godina radnog staža, s napomenom da se nije pribrojavao beneficirani radni staž.

Na samom kraju ove teme donosimo **sliku prosječnog gluhoslijepog ispitanika u istraživanju Saveza „Dodir“**, bolje rečeno gluhoslijepu ispitanicu [prevladavaju gluhoslijepi žene – 54,9%]. Ona je žena od otprilike 73 godine, ima srednju stručnu spremu, a ukupno je radila otprilike 16 godina. Ima dvoje djece, udana je te živi s partnerom. Nakon partnerove smrti, najčešće živi s djecom. Prima invalidsku mirovinu, a ukupni je prihod njezinog kućanstva između 1000 i 5000 kuna. Nadovezujući se s podatcima iz prethodne cjeline, ta gluhoslijepa žena najčešće se socijalizira preko svoje obitelji, a aktivnosti kojima se najčešće bavi vezane su za dom (kuhanje, čišćenje, praćenje vijesti).



Slika 46. Grafički prikaz gluhoslijepu ženu u komunikaciji s prevoditeljem

Nakon prikazivanja sociodemografske slike gluhoslijepih ispitanika slijedi **zaključak**. Ako uzmemu u obzir da se prosječni ukupni prihodi u 41,3 % kućanstava gluhoslijepih ispitanika kreću u rangu od 1000 do 5000 kn, a čak 83,8% navedenih kućanstava sastoji se od dvije ili više osoba dolazimo do zapanjujućeg podataka s kolikim niskim finansijskim sredstvima značajni dio gluhoslijepih osoba i njihovih obitelji u RH raspolažu u 2021. godini. Pritom nešto više od 52% tih kućanstva ima ukupno tri ili više osoba (članova kućanstva), među kojima je najmanje jedna gluhoslijepa osoba.

4.2. Gluhosligepe osobe kao korisnici prava u sustavu socijalne skrbi

U ovome dijelu bit će predstavljeni rezultati istraživanja Saveza „Dodir“ o pravima iz sustava socijalne skrbi koje koriste gluhoslijepi ispitanici.

- 95% gluhoslijepih ispitanika korisnici su **prava iz sustava socijalne skrbi**.
- Najčešće su korisnici **prava doplatka za pomoć i njegu** [56,9%], te **osobne invalidnine** [49,1%].
- Od ostalih prava iz sustava socijalne skrbi, gluhoslijepi ispitanici korisnici su prava na jednokratnu naknadu [4,3%], prava na zajamčenu minimalnu naknadu [1,7%], te prava naknade do zaposlenja [0,9%].

Kao još neki oblik socijalne naknade koji nije bio naveden kao ponuđeni odgovor, gluhoslijepi ispitanici najčešće su naveli primanje pomoći/naknade grada Zagreba u iznosu od 200 kuna, te povlastice javnog prijevoza, gdje se opet vidi kako gluhoslijepi korisnici koji žive izvan Zagreba ili nisu iz većih gradova uglavnom ne postižu nikakve dodatke na ionako male mirovine. Gluhoslijepi ispitanici, bez obzira na njihovo mjesto stanovanja, kao povlastice navodili su i besplatnu TV pristojbu i popust kojeg imaju osobe s invaliditetom na HŽ vozne karte.

O tome hoće li gluhoslijepa osoba koristiti nekoliko prava iz sustava socijalne skrbi istovremeno ovisi o dohodovnom, odnosno imovinskom cenzusu te o tome ispunjava li gluhoslijepa osoba uvjete za ostvarivanje tih prava.

Više o nekim pravima koja gluhosligepe osobe imaju zajamčena zakonom u Hrvatskoj iduća je tema.

4.3. Izdvojena prava gluhoslijepih osoba prema hrvatskom zakonodavstvu

Ono što slijedi su izdvojena zakonska prava gluhoslijepih osoba u Hrvatskoj. Prava su podijeljena u nekoliko područja: komunikacija, prava iz zdravstvenog sustava, prava iz sustava socijalne skrbi, prava iz usluga prijevoza te ostale povlastice.²

Komunikacija

Komunikacijska sfera gluhoslijepih osoba zasad je jedino definirana već spomenutim **Zakonom o hrvatskom znakovnom jeziku i ostalim sustavima komunikacije gluhih i gluhoslijepih osoba u Republici Hrvatskoj** (NN 82/15).

No, ovaj zakon označava samo mrtvo slovo na papiru, budući da nije donesen pravilnik koji propisuje na koji način je gluhoslijepim osobama osigurano pravo na komunikaciju, kao ni uvjeti ostvarivanja tog prava. Točnije, ovaj zakon nije u potpunosti primjenjiv jer u njemu nije definirano **tko su direktni pružatelji usluga prevodenja za gluhoslijepu osobu**. Stoga, ova usluga nije standardizirana, kao niti ravnomjerno rasprostranjena na kompletном području RH.

Gluhoslijepe osobe tako su primorane izdvajati vlastita finansijska sredstva kako bi si osigurala prevoditelja, primjerice tijekom sudjelovanja na sastancima. Kada bi pravilnik bio donesen, on bi propisivao uvjete ostvarivanja prava, kao i kriterije za pružatelja usluga prevodenja.

Prava iz zdravstvenog sustava

Od prava iz zdravstvenog sustava prvo će biti izdvojen **Pravilnik o ortopedskim i drugim pomagalima** (NN 62/19):

- osiguranici imaju pravo na pomagala poput pomagala za kretanje, očna i tiflotehnička pomagala, slušna i surdotehnička pomagala te na njihov popravak, rezervne dijelove i potrošni materijal;
- osiguranik ima pravo na teleskopske leće, elektroničko pomagalo za povećanje kad je vidna oštrina manja od 5% [iznimno kad je vidna oštrina manja od 20% uz preporuku tiflopedagoga];
- osiguranik ostvaruje pravo na samo jedno od navedenih pomagala
- u iznimnim situacijama osiguranik može ostvariti pravo i na kontaktne leće, odnosno korekcijske leće za naočale;

² Napomena: sva prava gluhoslijepih osoba u izdvojenom popisu ovoga rada ažurirana su u listopadu 2021. godine, a o potpunom popisu prava gluhoslijepih osoba prema hrvatskom zakonodavstvu i o njegovoj ažuriranosti brine se Savez „Dodir“.

- osiguranik ostvaruje pravo na slušno pomagalo kada ima obostrani trajni gubitak slухa, a tonski audiogram pokazuje da je prosječni prag slухa za uho na koje bolje čuje na frekvencijama: 0,5 kHz, 1 kHz, 2 kHz i 4 kHz za osiguranu osobu do navršene 18. godine 30 dB i više, a 40 dB i više za odrasle na istim frekvencijama;
- osigurana osoba iznad 18. godine života ima pravo na dva istovrsna slušna pomagala pod uvjetom da sa jednim slušnim pomagalom ne postiže razumljivost od najmanje 80%, pri jačini zvuka od 65 dB te kada se sa dva slušna pomagala u otežanim uvjetima poboljšava razumljivost u odnosu na jedno slušno pomagalo za najmanje 20%;
- osigurane osobe koje se nalaze na kontinuiranoj slušno-govornoj rehabilitaciji odnosno osigurane osobe na redovnom školovanju [do navršene 18. godine života] imaju pravo na dva kompletna slušna pomagala;
- osigurane osobe do navršene 18. godine života odnosno osigurane osobe iznad 18. godine života na redovitom školovanju imaju pravo na baterije za slušna pomagala;
- osiguranici kojima je ugrađena umjetna pužnica imaju pravo na govorni procesor i rezervne dijelove za govorni procesor utvrđene u listama pomagala.

Bitno je naglasiti kako u Pravilniku o ortopedskim i drugim pomagalima (NN 62/19), kao niti na Listi ortopedskih i drugih pomagala ne postoje propisana pomagala specifično namijenjena gluhoslijepim osobama. Umjesto toga, gluhoslijepi osobe primorane su koristiti pomagala koja odvojeno pokrivaju oštećenje sluh-a i oštećenje vida, odnosno gluhoću i sljepoću. S obzirom da se gluhoslijepi osobe ne mogu poput slijepih osloniti na sluh, odnosno poput gluhih osloniti na vid, potrebno je učiniti im dostupnima pomagala prilagođena dvostrukom osjetilnom oštećenju sluh-a i vida.

No, postoje i gluhoslijepi osobe koje ne mogu koristiti jedna ili druga pomagala, već su im prijeko potrebna pomagala za gluhoslijepi osobe.

Zakon o dobrovoljnem zdravstvenom osiguranju [NN 85/06, 150/08, 71/10]:

Pravo na besplatno dopunsko zdravstveno osiguranje imaju:

- osigurane osobe s invaliditetom koje imaju 100% oštećenja organizma, odnosno tjelesnog oštećenja prema posebnim propisima, osobe kod kojih je utvrđeno više vrsta oštećenja te osobe s tjelesnim ili mentalnim oštećenjem ili psihičkom bolešću zbog kojih ne mogu

4. Utjecaj gluhoslijepoće na svakodnevni život

- uključeni ili isključeni?

samostalno izvoditi aktivnosti primjerene životnoj dobi sukladno propisima o socijalnoj skrbi.

Pravo na prihvaćanje ili odbijanje pojedinoga dijagnostičkog, odnosno terapijskog postupka.

Zakon o stažu osiguranja s povećanim trajanjem [NN 115/18]:

- staž osiguranja s povećanim trajanjem računa se osiguranicima – osobama s invaliditetom: **slijepim osobama**, osobama oboljelim od distrofije i srodnih mišićnih i neuromišićnih bolesti, oboljelima od paraplegije, cerebralne i dječje paralize, multiple skleroze i srodnih bolesti, reumatoidnog artritisa i drugih sustavnih upalnih bolesti zglobova i vezivnog tkiva [ankilozantni spondilitis, psorijatični artritis, seronegativni artritis, sistemski eritemski lupus, sklerodermija i polimiozitis/dermatomiozitis] , **gluhim osobama, gluhoslijepim osobama** i osobama kod kojih postoje funkcionalni poremećaji zbog kojih se ne mogu samostalno kretati bez uporabe invalidskih kolica;
- OSI – ako im zdravstveno stanje uzrokuje trajne posljedice za život i rad, utvrđuje se rješenjem Hrvatskog zavoda za mirovinsko osiguranje na temelju nalaza i mišljenja Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom prema odredbama Zakona o mirovinskom osiguranju na zahtjev osiguranika – osobe s invaliditetom;
- osiguranicima – osobama s invaliditetom iz stavka 1. ovoga članka svakih 12 mjeseci staža osiguranja računa se kao 15 mjeseci;
- osobe s invaliditetom koje su bile u radnom odnosu ostvaruju pravo na beneficirani radni staž, odnosno na staž osiguranja s povećanim trajanjem;
- takav staž se odnosi na razdoblje provedeno u obveznom mirovinskom osiguranju koje se računa s povećanim trajanjem, a prema određeno je kako to pravo ostvaruju osobe s invaliditetom, a među njima su posebno izdvojene i gluhoslijepi osobe;
- uz «Zahtjev za priznavanje prava na naknadu zbog tjelesnog oštećenja» istovremeno se može predati i «Zahtjev za utvrđivanje statusa invalidne osobe s beneficiranim radnim stažom» da bi se ostvarilo pravo na beneficirani radni staž;
- zaposlene gluhoslijepi osobe imaju pravo na beneficirani radni staž;
- osobama s beneficiranim radnim stažom na svakih 12 mjeseci staža dodaje se tri mjeseca i tako se smanjuje dobna granica za mirovinu.

Prava iz sustava socijalne skrbi

Zakon o socijalnoj skrbi (NN 57/11):

Sva prava na osnovu Zakona o socijalnoj skrbi ostvaruju se putem Centra za socijalnu skrb prema mjestu prebivališta osobe. Iznos pojedinih oblika novčane pomoći unutar sustava socijalne skrbi određuje se u određenom postotku od osnovice za socijalna davanja, a iznos osnovice određuje Vlada Republike Hrvatske. Postupak vještačenja sastavni je dio postupka za ostvarivanje prava iz socijalne skrbi. Bit će izdvojena tri prava zajamčena ovim zakonom, budući da se njima koristi velika većina gluhoslijepih ispitanika, a to su pravo na doplatak za pomoć i njegu, pravo na osobnu invalidninu te pravo na pomoć stručnog prevoditelja.

- **pravo na doplatak za pomoć i njegu** priznaje se osobi koja ne može sama udovoljiti osnovnim životnim potrebama uslijed čega joj je prijeko potrebna pomoć i njega druge osobe u organiziranju prehrane, pripremi i uzimanju obroka, nabavi namirnica, čišćenju i pospremanju stana, oblaženju i svlačenju, održavanju osobne higijene, kao i obavljanju drugih osnovnih životnih potreba;
- gluhoslijepe osobe imaju pravo na doplatak za pomoć i njegu, u punom iznosu, 120% osnovice (600kn) ili smanjenom iznosu, 84% osnovice (420kn) ovisno je li osoba sposobljena za samostalni život i rad ili nije;
- **pravo na osobnu invalidninu** priznaje se osobi s teškim invaliditetom ili drugim teškim promjenama u zdravstvenom stanju, u svrhu zadovoljavanja njezinih životnih potreba za uključivanje u svakodnevni život zajednice
- osoba koja nema vlastiti prihod ima pravo na osobnu invalidninu u iznosu 300% osnovice (1500kn);
- ako osoba ostvaruje prihod po bilo kojoj osnovi, osobna invalidnina utvrđuje se kao razlika između iznosa 300% osnovice i prosječnog prihoda ostvarenog u prethodna tri mjeseca prije mjeseca u kojem je podnesen zahtjev, odnosno u kojem je pokrenut postupak po službenoj dužnosti;
- u prihod se ne uračunava plaća, autorski honorar, zajamčena minimalna naknada, naknada za troškove stanovanja koja je ostvarena na temelju Zakona o socijalnoj skrbi, mirovina do iznosa najniže, odnosno minimalne mirovine ostvarene za 40 godina mirovinskog staža, novčana sredstva korisnika zajamčene minimalne naknade koji sudjeluje u radovima za opće dobro ostvarena po osnovi zaposlenja u javnom radu, ortopedski dodatak, sredstva za uzdržavanje koje dijete ostvaruje na

4. Utjecaj gluhoslijepoće na svakodnevni život

- uključeni ili isključeni?

temelju propisa o obiteljskim odnosima, stipendija za školovanje učenika ili studenta dok traje redovito školovanje ili studiranje i doplatak za djecu;

- **pravo na pomoć stručnog prevoditelja** imaju gluhe i gluhoslijepе osobe u postupcima ostvarivanja prava u sustavu socijalne skrbi.

Iako je pravo na pomoć stručnog prevoditelja navedeno kao jedno od prava gluhoslijepih osoba u sustavu socijalne skrbi, situacija u praksi izgleda drugačije. Naime, stručni prevoditelji u Hrvatskoj još uvijek nisu prepoznati niti priznati kao zasebno, stručno zanimanje osoba koje pružaju usluge. Nadalje, stručni prevoditelji se izjednačavaju sa stručnim komunikacijskim posrednicima, koji također nisu prepoznati kao zasebno zanimanje. Vidljivo je da nailazimo na mnoge probleme te da samo postojanje nekog zakona u Hrvatskoj ne osigurava njegovu primjenu.

Nabrojat ćemo i neke **socijalne usluge** koje se gluhoslijepim osobama mogu pružati, a one su:

- pomoć u kući;
- rana intervencija;
- pomoć pri uključivanju u programe odgoja i redovitog obrazovanja [integracija].

Prava iz usluga prijevoza

a) Cestovni promet

Pravilnik o postupku i načinu ostvarivanja prava na oslobođanje plaćanja godišnje naknade za uporabu javnih cesta i cestarine [NN 136/11]:

- pravo na oslobođanje plaćanja cestarine imaju osobe kod kojih je utvrđeno tjelesno oštećenje vida od 100%;
- pravo na oslobođanje plaćanja godišnje naknade i/ili cestarine ostvaruju na temelju rješenja koje u upravnom postupku donosi Ministarstvo mora, prometa i infrastrukture, na zahtjev osobe s invaliditetom.

b) Željeznički i brodski promet

Pravilnik za ostvarivanje prava na korištenje povlastica u unutrašnjem putničkom prometu [NN 14/01]:

- gluhoslijepе osobe ostvaruju pravo na 75% popusta od cijene vozne karte, za 4 putovanja tijekom godine bilo vlakom ili brodom;
- ako osoba s invaliditetom putuje zajedno s pratnjom, karta za pratnju

je besplatna karta se kupuje na temelju objave koju izdaje Gradski ured za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom, Odjel za zaštitu osoba s invaliditetom.

HŽ putnički prijevoz

Savez „Dodir“ je 30. svibnja 2018. godine potpisao ugovor sa HŽ Putničkim prijevozom prema kojem članovi Saveza „Dodir“, tj. gluhoslijepi članovi lokalnih udruga u Zagrebu, Varaždinu, Osijeku, Splitu i Lovranu ostvaruju 50% jeftinije karte za sebe i 50% jeftiniju kartu za pratnju. Za ostvarenje prava potrebno je ispuniti Zahtjev za izdavanje pametne kartice te uz njega priložiti sliku i 50 kuna.

Popust se ostvaruje kupnjom "pametne kartice" s profilom "Hrvatski savez gluhoslijepih osoba Dodir" na putničkim blagajnama HŽ Putničkog prijevoza. Osnova za kupnju profila na "pametnoj kartici" je predviđenje članske iskaznice. Popust se ostvaruje za kupnju karata u redovitim vlakovima unutar njegove prometa (u Hrvatskoj).

c) Povlašteni prijevoz u linijskom i povremenom obalnom pomorskom prometu

Agencija za obalni linijski pomorski promet

Sukladno **Zakonu o izmjenama i dopunama Zakona o prijevozu u linijskom i povremenom obalnom pomorskom prometu** (NN, 121/19) pravo na besplatan prijevoz na državnim trajektnim linijama s obvezom javne usluge ostvaruju sljedeće kategorije korisnika:

- Osobe s invaliditetom kod kojih je utvrđeno tjelesno oštećenje donjih ekstremiteta 80% ili više;
- Osobe kojima je utvrđeno tjelesno oštećenje osjetila vida od 100%;
- Gluhoslijepi osobe sa 100%-tним tjelesnim oštećenjem;
- Osobe s invaliditetom sa utvrđenim III. i IV. stupnjem funkcionalnog oštećenja;
- Djeca s teškoćama u razvoju sa utvrđenim III. i IV. stupnjem funkcionalnog oštećenja.

Besplatni prijevoz za gore navedene kategorije odnosi se na korisnika, pratnju i osobno vozilo.

Iskaznica za OSI

Ažurirani podaci u evidenciji ROI-a (Registra osoba s invaliditetom) su osnovni preduvjet za uspješnu obradu zahtjeva za izdavanje Iskaznice za OSI. Iskaznicom za OSI korisnici će na prodajnim mjestima brodara moći ishoditi besplatne putne karte za putovanje trajektom.

d) Zračni promet

Croatia Airlines

- od 27. listopada 2002. godine omogućila 50% jeftinije letove za gluhošljepu osobu i njenu pratnju u poslovnoj klasi - CLDOM/CLDOM 1 i ekonomskoj klasi-YLDOM/YLDOM1 i BLDOM/BLDOM [samo za domaće letove];
- za ostvarenje povlastice potrebno je predočenje članske iskaznice.

Ostale usluge

Usluga izdavanja potvrda za osobe s invaliditetom putem sustava e-Građani



Osobe s invaliditetom od sada imaju mogućnost putem sustava e-Građani i e-usluge Potvrde iz registra za osobe s invaliditetom zatražiti nekoliko različitih elektroničkih potvrda. Potvrde se izdaju ovisno o svrsi zahtjeva te predstavljaju dokaz o aktualnom statusu osobe u Registru osoba s invaliditetom.

Dostupne su sljedeće elektroničke potvrde:

- **Potvrda u svrhu zapošljavanja** – izdaje se u svrhu zapošljavanja kao dokaz o zadovoljavanju odredbi Pravilnika o sadržaju i načinu vođenja očevidnika zaposlenih osoba s invaliditetom;
- **Potvrda u svrhu subvencioniranja kredita** – izdaje se u svrhu subvencioniranja kredita kao dokaz o visini oštećenja organizma sukladno Zakonu o subvencioniranju stambenih kredita;
- **Potvrda o upisu u Registar** – izdaje se u opće svrhe kao dokaz da je osoba upisana u Registar osoba s invaliditetom.

Za korištenje elektroničkih usluga u sustavu e-Građani potrebno je posjedovati jednu od vjerodajnica [sredstvo prijave u sustav]. Pritom je minimalna razina sigurnosti pri autentifikaciji korisnika za uslužu izdavanja potvrda za osobe s invaliditetom 3. razina [vjerodajnice – elektronička osobna iskaznica, token i različiti certifikati].

U slučaju nemogućnost pristupa sustavu e-Građani, usluga se i dalje može zatražiti kontaktirajući Odjel za zaštitu zdravlja vulnerabilnih skupina Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo [Registar o osobama s invaliditetom].

Pravno savjetovalište

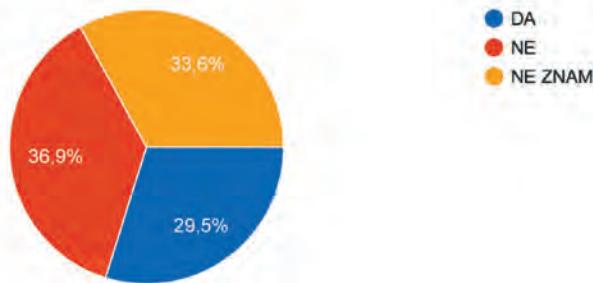
Matica umirovljenika Hrvatske u sklopu projekta "Senior aktiv – Program poticanja aktivnog starenja na području Grada Zagreba" pokrenula je pravno savjetovalište u kojem pruža besplatnu primarnu pravnu pomoć umirovljenim osobama.

4.4. Iskustva gluhoslijepih osoba u borbi za svoja prava i njihova svijest o vlastitim pravima

U anketnom upitniku u sklopu istraživanja Saveza „Dodir“ jedan dio pitanja bio je usmjeren na ispitivanje stavova i iskustava koje su gluhoslijepi ispitanici stekli boreći se za svoja prava. Slijedi predstavljanje tvrdnji te iz njih izvedenih stavova koje gluhoslijepi ispitanici imaju o svojim pravima, uključenosti gluhoslijepih osoba u javnosti te smatraju li da je gluhosljepoća u praksi dovoljno priznata kao specifična i jedinstvena vrsta invaliditeta.

Uz to, gluhoslijepim ispitanicima bilo je postavljeno pitanje u vezi teškoća pri ostvarivanju svojih prava koje većina njih na tom putu proživljava. Neki odgovori su izdvojeni.

a) Smatram da su mi sva prava kao gluhoslijepoj osobi u RH omogućena.
124 odgovora



Slika 47.
Grafički prikaz slaganja gluhoslijepih ispitanika s tvrdnjom "Smatram sa su mi sva prava kao gluhoslijepoj osobi u RH omogućena."

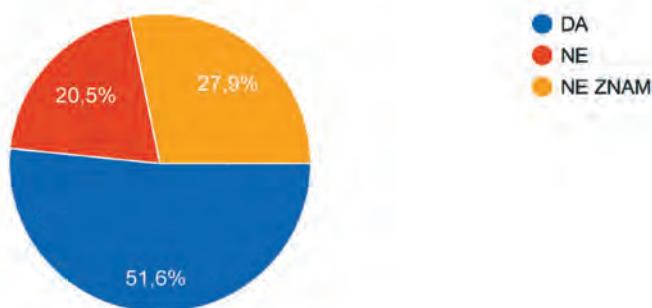
4. Utjecaj gluhoslijepoće na svakodnevni život

- uključeni ili isključeni?

Stavovi gluhoslijepih ispitanika oko toga smatraju li da su im sva prava, kao gluhoslijepoj osobi, omogućena, variraju u dosta sličnim omjerima. Najviše gluhoslijepih ispitanika, **njih 36,9%, smatra da im nisu omogućena sva prava**. Njih 33,6% ne zna jesu li im sva prava omogućena, a najmanje njih [29,5%] smatra da su im sva prava kao gluhoslijepoj osobi u Republici Hrvatskoj omogućena.

b) Upoznat/-a sam s većinom svojih prava i povlastica koje imam kao gluhoslijepa osoba.

124 odgovora

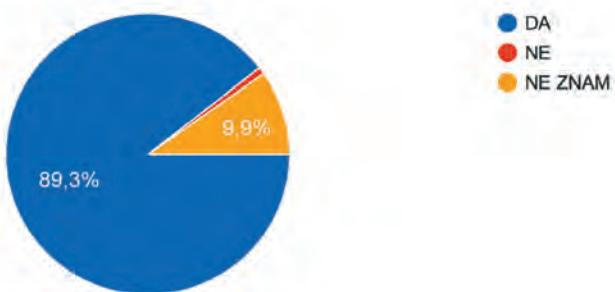


Slika 48. Grafički prikaz slaganja gluhoslijepih ispitanika s tvrdnjom "Upoznat/-a sam s većinom svojih prava i povlastica koje imam kao gluhoslijepa osoba.".

Svaki drugi gluhoslijepi ispitanik [51,6%] upoznat je s većinom svojih prava i povlastica koje ima kao gluhoslijepa osoba [Slika 48.]. Podatak koji zasigurno nije optimističan jest taj da čak **48,4% gluhoslijepih ispitanika ne znaju ili nisu upoznati s većinom svojih prava i povlastica koje imaju kao gluhoslijepi osobe**.

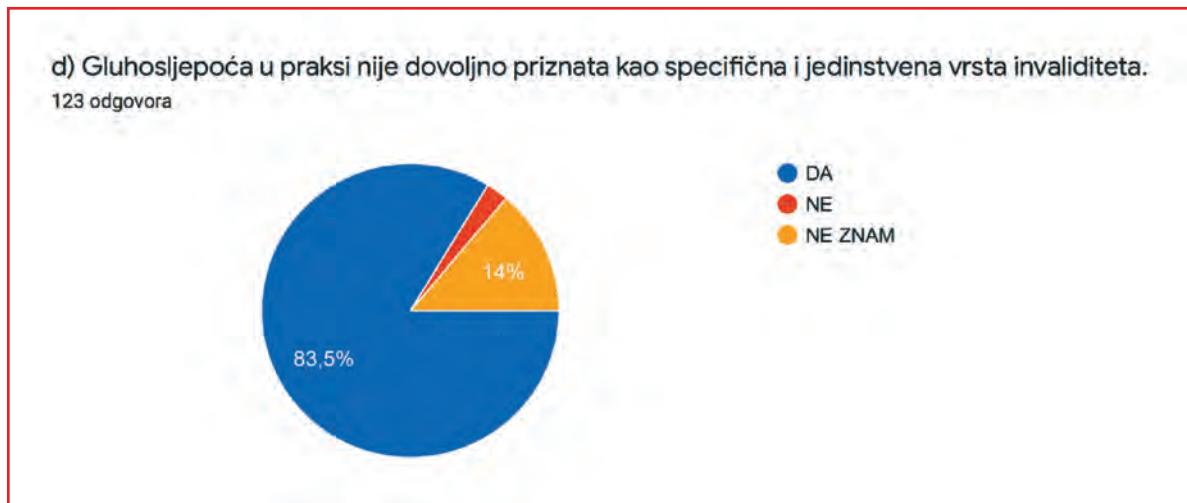
c) Ima još prostora za napredak u smislu uključivanja i predstavljanja gluhoslijepih osoba u medijima, javnim raspravama, politici itd.

123 odgovora



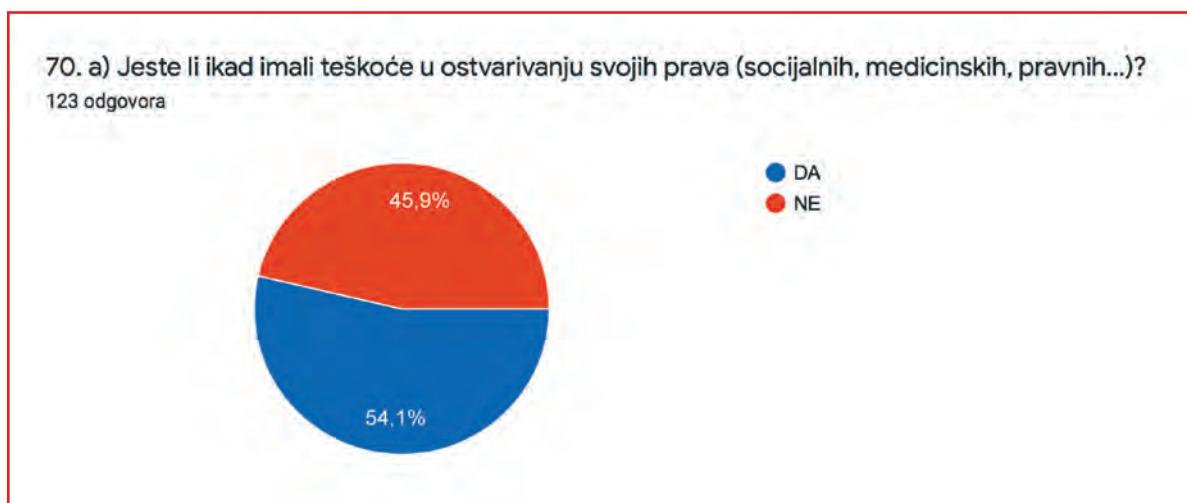
Slika 49. Grafički prikaz slaganja gluhoslijepih ispitanika s tvrdnjom "Ima još prostora za napredak u smislu uključivanja i predstavljanja gluhoslijepih osoba u medijima, javnim raspravama, politici itd.".

Većina gluhoslijepih ispitanika slaže se s tvrdnjom da još ima prostora za napredak u smislu uključivanja i predstavljanja gluhoslijepih osoba u medijima, javnim raspravama, politici itd. – i to njih 89,3%.



Slika 50. Grafički prikaz slaganja gluhoslijepih ispitanika s tvrdnjom "Gluhosljepoća u praksi nije dovoljno priznata kao specifična i jedinstvena vrsta invaliditeta.".

S tvrdnjom na *Slici 50.* da gluhosljepoća u praksi nije dovoljno priznata kao specifična i jedinstvena vrsta invaliditeta slaže se nešto manji postotak gluhoslijepih ispitanika [83,5%] u odnosu na tvrdnju o (ne)zastupljenosti gluhoslijepih osoba u javnom prostoru [89,3%].



Slika 51. Grafički prikaz odgovora na pitanje "Jeste li ikad imali teškoće u ostvarivanju svojih prava?".

Vidljivo na *Slici 51.* je podatak da je **54,1% gluhoslijepih ispitanika doživjelo teškoće u procesu ostvarivanja svojih prava.** Neki od odgovora opisivanja tih situacija su:

4. Utjecaj gluhoslijepoće na svakodnevni život

– uključeni ili isključeni?

”Već sam odustala od pokušaja ostvarivanja prava na osobnu invalidninu. Vadi nalaze, čekaj redove, dokazuj svoje pravo... Jako me umara sve to sku-pa.”;

”Socijalni radnici su nedovoljno informirani o mojim pravima.”;

”Nisam lako ostvario pravo na osobnu invalidninu i dobio beneficirani radni staž. Prvo su me svugdje odbijali. Smanjivali su mi traženi iznos za jedno-kratnu novčanu pomoć. Nisu mi odobrili pomagala, npr. vibrosignalizator zvona i kompjutera.”;

”Imao sam teškoće na svim mjestima, i to puno puta. Ne doživljavaju me.”;

”Imao sam problem oko dobivanja većeg [iznosa] doplatka za pomoć i njegu. Tek sam uz pomoć udruge [UGsO Varaždin] na kraju uspio dobiti i osobnu invalidninu”;

”Već dugo želim ostvariti pravo na gradski stan. Muž i ja smo osobe s invaliditetom. Živimo s našom kćeri i svekrvom u malom stanu. Kako da se osa-mostalimo? Ne znamo kako se izboriti za to pravo.”;

”Nikako ne mogu ostvariti pravo na osobnu invalidninu jer radim sezonski u poljoprivredi. Ne daju mi veći iznos za doplatak za pomoć i njegu. Za gotovo sve što tražim u centru za socijalnu skrb me odbiju. Ovdje u Vrbovcu socijalna radnica odbija sve moje zahtjeve jer sam zbog povremenog rada navodno dovoljno sposobna i [financijski] samostalna.”;

”Imala sam probleme pri ostvarivanju prava na osobnu invalidninu, procjene radne sposobnosti i odlaska u mirovinu. Problemi su nastali u centru za socijalnu skrb i u Hrvatskom zavodu za mirovinsko osiguranje. Tamo je bilo po-nižavajućeg i posprdnog ponašanja prema meni. Dugo sam se borila, pisala žalbe, odbijali su me, pa sam išla sve ispočetka. I dalje sam se borila, nisam odustajala. Na kraju se sve riješilo „ispod stola“ jer drugačije nije išlo.”;

”Poteškoće se javljaju kod ostvarivanja prava na parkirno mjesto tamo gdje nije osiguran besplatan parking za osobe s invaliditetom. Isto tako, teško je pronaći liječnike i stomatologa koji imaju iskustva u radu s gluhoslijepim osobama.”;

”Nisam mogla dobiti doplatak za pomoć i njegu jer moja mama ima visoku mirovinu. Usprotivila sam se i rekla sam da sam odrasla osoba s vlastitim

životom. Socijalna radnica je tražila ponovno vještačenje gdje je doktor imao razumijevanja i tako sam napokon stekla pravo na osobnu invalidninu.”;

“Prilikom vještačenja osobe nisu imale razumijevanja za moju gluhoslijepoću.”;

“Crveni križ odbija mi pružiti pravo na pomoć u kući, neko kratko vrijeme sam imao to pravo, ali su problemi počeli kada su mi poslali radnicu koja nije odrađivala svoje zadatke čišćenja u kući . Ja sam im to rekao, a oni su mi samo ukinuli tu uslugu. Iz UGsO Osijek nekoliko su puta kontaktirali centar za socijalnu skrb , ali i oni su rekli da mi više neće osigurati pomoć u kući zbog mog ponašanja. Imao sam i problem kod ostvarivanja prava na besplatnu TV pristojbu jer sam imao samo 97% oštećenja, ali sam to na kraju uspješno riješio.”;

“Bilo je poteškoća pri ostvarivanju prava na osobnu invalidninu. Na kraju se riješilo u moju korist, ali kako sam se namučio, borba je dugo trajala, bilo je povuci-potegni.”;

“Na rješavanju sudskog spora o parceli nisu sa mnjom kao gluhoslijepom osobom znali ophoditi. Smatram da nije pravedno dosuđeno. Ima još puno takvih slučajeva. Smatram da me uvažavaju manje nego druge.”;

“Imala sam problema pri ostvarivanju socijalnih prava u centru za socijalnu skrb, nikad mi nisu objasnili koja prava imam, rekli su da oni to ne znaju. Primam samo tuđu pomoć i njegu, pokušavali smo 10 godina ostvariti veća prava jer smo smatrali da imam pravo na to, na kraju smo odustali.”;

“Prvo sam dugo čekala na vještačenje invaliditeta, a poslije sam morala ići nekoliko puta na vještačenje kako bi mi se pravo na osobnu invalidninu moglo priznati. Svake četiri godine moram ići na vještačenje kako ne bih izgubila pravo na osobnu invalidninu.”;

“Nakon srednje škole, na vještačenju invaliditeta su mi rekli da nisam prava osoba s invaliditetom i da imam roditelje koji se mogu brinuti o meni. Nisu uzeli u obzir da bi se trebala oslanjati što više na sebe. Zato mi i nisu dali pravo na osobnu invalidninu u centru za socijalnu skrb. Htjela sam se svađati s njima, ali na kraju nisam zbog mame koju je bilo sram. Htjela sam da me pogledaju kako hodam dok se ne držim za mamu. I reći da nema veze što je moj tata privatnik. Ja samo želim što samostalniji život. Njima je bilo tako

4. Utjecaj gluhosljepoće na svakodnevni život

- uključeni ili isključeni?

Iako reći „ti nemaš prava“. Ostvarila sam svoja prava tek kad je došla nova socijalna radnica.“;

„Često kada se majka raspituje za moja prava u centru za socijalnu skrb dje- latnici ne daju adekvatne odgovore, tamo nitko ništa ne zna. Znalo se dogo- diti da izgube dokumente i slično.“;

„Kad negdje dođem bez prevoditelja, budem odbijena na svim mjestima.“;

„Teško mi je rješavati bilo kakav problem, jer je problem i kada prevoditelj nije sa mnom. Novi prevoditelji ne razumiju o čemu je riječ pa im je teže prevesti što trebam riješiti. Sve tako dugo traje.“;

„Ništa nisam uspjela ostvariti. Mislim da me ne doživljavaju potpuno ozbilj- no.“;

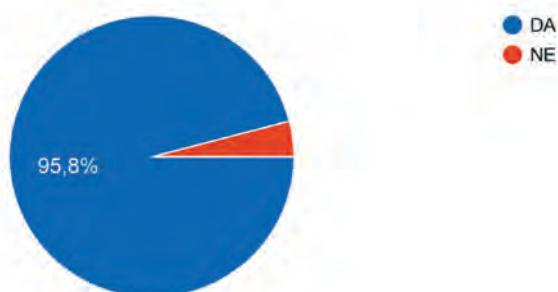
„U centru za socijalnu skrb su mi neopravданo smanjili doplatak za pomoć i njegu iz punog opsega u umjereni – i to nekoliko puta.“;

„Pet puta smo išli na vještačenje invaliditeta radi ostvarivanja prava na osobnu invalidninu. Htjeli su mi ukinuti pravo na osobnu invalidninu i pra- vo na besplatan parking za osobe s invaliditetom. Obrazloženje je bilo da ja mogu samostalno hodati i da nemam oštećenje donjih ekstremiteta. Ta borba je jako dugo trajala. Sada primam osobnu invalidninu“.

Iz ovih primjera, odnosno odgovora gluhoslijepih ispitanika, mogu se vidjeti mnogi nedostatci sustava socijalne skrbi i u kojem razmje- ru oni stvaraju poteškoće gluhoslijepim osobama u borbi za vlastita prava. Ta borba nerijetko traje i više godina, nekada se manifestira ignoriranjem životnih problema koje gluhoslijepa osoba proživljava, a nekada nepoznavanjem specifičnosti gluhosljepoće od zaposleni- ka sustava socijalne skrbi. Također, nije rijedak slučaj da gluhosli- jepa osoba ne može ostvariti ili čak izgubi neko pravo jednostavno zbog apsurda.

4.5. [Ne]zadovoljstvo gluhoslijepih osoba uslugama državnih institucija

73. Smatrate li da bi se osobe koje su zaposlene u javnom sektoru (u bolnicama, centrima za socijalnu skrb, školama/fakultetima...) trebale više i općenito i naučiti barem osnove znakovnog jezika?
122 odgovora



Slika 52. Grafički prikaz odgovora na pitanje "Smatrate li da bi se osobe koje su zaposlene u javnom sektoru (u bolnicama, centrima za socijalnu skrb, školama/fakultetima...) trebale više educirati o gluhoslijepoći općenito i naučiti barem osnove znakovnog jezika?".

Slika 52. prikazuje očiglednu činjenicu – gluhoslijepi osobe žele da osobe zaposlene u javnom sektoru budu više educirane o gluhoslijepoći općenito i smatraju da bi te osobe trebale naučiti barem osnove znakovnog jezika. U trećem poglavlju, u podcjelini 3.1. "Pristupi informacijama i komunikaciji" – točnije 3.1.5. "Poteškoće i smetnje u komunikaciji gluhoslijepih osoba", naglašeno je kako u čestim slučajevima, pri kontaktu gluhoslijepih osoba sa zaposlenicima na različitim mjestima, zaposlenici se ponašaju neljubazno, nestrpljivo i bez razumijevanja prema gluhoslijepim osobama, što djelomično proizlazi i od neinformiranosti o gluhoslijepoći.

U izdvojenom dijelu koji slijedi bit će predstavljeni rezultati istraživanja tadašnje Udruge gluhoslijepih osoba „Dodir“ pod nazivom "Socijalna isključenost gluhoslijepih osoba", provedenog od 2001. do 2002. godine u Hrvatskoj, koji prikazuju općeniti uvid u podatke o (ne)zadovoljstvu gluhoslijepih osoba u hrvatskom sustavu [Tarczay, Lice, 2004].

- 53% gluhoslijepih osoba je nezadovoljno tretmanom u školi.
- 70% gluhoslijepih osoba je nezadovoljno tretmanom kod liječnika.
- 53% gluhoslijepih osoba ne može komunicirati s liječnikom.
- 72,6% gluhoslijepih osoba izjavljuje kako imaju potrebu za službom podrške Dodir ili će je imati u budućnosti.

[Tarczay, Lice, 2004]

4. Utjecaj gluhoslijepoće na svakodnevni život

- uključeni ili isključeni?

Nažalost, podatci najnovijeg istraživanja Saveza „Dodir“ iz 2021. godine ne pokazuju nimalo promijenjenu situaciju nabolje, uspoređujući sa situacijom prije točno dvadeset godina. Štoviše, najnoviji podatci istraživanja iz 2021. godine prikazuju čak nešto lošiju sliku nego prije, a odnosi se na podatak da čak 71,1% ispitanih gluhoslijepih osoba rijetko ide liječniku. Razlog izbjegavanja posjeta liječnicima u 23,3% slučajeva nastaje zbog otežane komunikacije i izazova koje on nosi (v. 3.3.6. "Iskustva gluhoslijepih osoba pri posjetu liječniku").

Komunikacijsko-socijalnoj isključenosti i marginalizaciji pridonosi još jedan poražavajući podatak, a on se tiče [ne]dostupnosti prevoditelja za gluhoslijepе osobe, intervenora te stručnih komunikacijskih posrednika. U mnogim svjetskim zemljama stručni prevoditelji znakovnog jezika te prevoditelji znakovnog jezika za gluhoslijepе osobe u potpunosti su neraspoloživi, budući da većinom ni ne postoje.

Ako pak prevoditelji postoje u nekoj zemlji, onda većinom postoje u vrlo malom i ograničenom broju. Prevoditeljska struka nije pravno-politički prepoznata, pa tako primjerice vlade ni ne financiraju prevoditeljske, kao ni mobilne usluge za gluhoslijepе osobe (WFDB, 2018).

Općenito, prevoditelje i stručne komunikacijske posrednike u Hrvatskoj se nimalo ne cjeni, dapače, njihovu struku se izuzetno obezvrjeđuje i omalovažava. U pravnim okvirima, još uvijek nije definirano stručno zanimanje za osobe koje će provoditi usluge za gluhoslijepе osobe, kao što su prevoditelji. Prevoditelji, zajedno sa stručnim komunikacijskim posrednicima još uvijek ne postoje u klasifikaciji zanimanja, a njihovi se prihodi financiraju iz projekata umjesto iz državnog proračuna. Također, istovremeno se prevoditeljske usluge izjednačavaju s uslugama koje pruža stručni komunikacijski posrednik.

Problematika se tiče i nedostatka pružatelja usluga za gluhoslijepе osobe te neatraktivnosti radnog mjeseta, najviše zbog niskih primanja za današnje standarde.

4.6. Populacija starijih gluhoslijepih osoba

Populacija starijih osoba u svijetu raste na globalnoj razini. Uzimajući u obzir da je sve više starijih osoba, ujedno je sve više i starijih gluhoslijepih osoba, koje se nalaze u još većem riziku od socijalne izolacije i društvene marginalizacije od ostatka starije populacije. Saunders i Echt (2007) navode kako istraživanja pokazuju da između 9% i 21% osoba s navršenih 70 godina ima neki stupanj dvostrukog senzoričkog oštećenja. Bez obzira na to, za njih ne postoje preporučene kliničke smjernice niti razvijena rehabilitacijska praksa.

Starije gluhoslijepe osobe tako se susreću s **najmanje dva velika izazova, starenjem i gluhosljepoćom**: "Ono što je jedinstveno starijim gluhoslijepim osobama je da se one suočavaju s poteškoćama u vrijeme kada se također suočavaju s izazovima starenja" [Elderly deafblindness, 1998: 66]. Neki od drugih mogućih izazova s kojima se starije gluhoslijepe osobe suočavaju zbog starenja uključuju "gubitke u kognitivnom kapacitetu, smanjenu manualnu okretnost i promjene u komunikacijskim potrebama i načinu života" [Saunders, Echt, 2007: 249]. Starenjem se mijenja način života, pa se tako starije gluhoslijepe osobe moraju, uz ostalo, prilagođavati i na promjenu načina komunikacije.

Postoje **dvije osnovne skupine starijih gluhoslijepih osoba**, a one su

1. Starije gluhoslijepe osobe kojima se gluhosljepoća pojavila zbog starenja;
2. Starije gluhoslijepe osobe koje su prije starije dobi živjele s gluhosljepoćom.

Starije gluhoslijepe osobe kojima se gluhosljepoća pojavila zbog starenja čine najveći udio starijih gluhoslijepih osoba. Budući da su one većinu svojih života živjele bez ijednog oštećenja, u starijoj dobi im je iznimno teško komunicirati s ostalima te nemaju dovoljno razrađen način pristupanja informacija [Göransson, 2008].

Osim ove dvije, Göransson (2008) razlikuje i treću skupinu starijih gluhoslijepih osoba. Radi se o osobama koje su cijeli život živjele s primarno vidnim oštećenjem/sljepoćom ili primarno slušnim oštećenjem/gluhoćom, a kada su ostarile stekle su drugo oštećenje, slušno ili vidno.

Što se tiče komunikacije, valja izdvojiti i da se neke starije gluhoslijepe osobe služe govornim jezikom s različitim oblicima asistivne tehnologije, a neke su

4. Utjecaj gluhoslijepoće na svakodnevni život

- uključeni ili isključeni?

se, primjerice, morale prebaciti sa znakovnog jezika na taktilni način komunikacije. Kod prelaska na taktilnu komunikaciju bitno je reći da to može biti zahtjevan proces, budući da uključuje prekid navike, točnije prekid navike komuniciranja vizualnim putem [Göransson, 2008]. Za starije gluhoslijepu osobe od ključne je važnosti pronašlazak načina komunikacije koji je pogodan za svaku gluhoslijepu osobu individualno.

Hersh (2013) piše o komunikacijskim poteškoćama starijih gluhoslijepih osoba i o tzv. **komunikacijskom slomu**. Komunikacijski slom (*communication breakdown*) označava neuspjelu razmjenu informacija koja rezultira nedostatkom informacija: „Komunikacijske barijere koje doživljavaju starije gluhoslijepu osobe mogu biti krivo shvaćene kao depresija ili demencija. Nekoliko studija je pokazalo kako starije gluhoslijepu osobe učestalo doživljavaju komunikacijske slomove i osobito im je teško biti angažiran u razgovorima u bučnoj okolini ili u grupama“ (Hersh, 2013: 448).

Jaiswal et al. (2018) u svome radu o iskustvima uključenosti gluhoslijepih osoba navode kako postoji mnogo izvora koji potvrđuju da je **dvostruko osjetilno oštećenje kod starijih osoba** najjači faktor funkcionalne onesposobljenosti i potrebe za pomoći u svakodnevnim aktivnostima i obavezama.



Slika 53. Grafički prikaz starijih gluhoslijepih osoba na okupu.

Kao što je već spomenuto u prethodnim poglavljima, prosječna dob gluho-slijepih ispitanika Saveza „Dodir“ je 73 godine, što je direktno povezano s navodom da je 2/3 populacije gluhoslijepih osoba starije životne dobi. Kod starijih gluhoslijepih osoba gluhosljepoća je uzrokovana ne samo bolestima i specifičnim stanjima (npr. sindromima), već i jednim dijelom zbog starenja tijekom kojeg oštećenja vida i sluha polako progresiraju.

Pritom valja napomenuti jednu stvar – za mnoge promjene tijekom stareњa vjeruje se da su fiziološke prirode, odnosno promjene koje su uvjetovane starenjem, no izvješteno je da je većina promjena "povezanih sa starenjem" zapravo patološka, odnosno uvjetovana bolešću (Elderly deafblindness, 1998, prema Bennett & Ebrahim, 1992). **Stajalište da se slabljenje vida i sluha u starjoj dobi događa (gotovo) svima kao posljedicu nosi nepoznavanje gluhosljepoće.** No, ipak, bitnije od toga kako i zbog čega je starija osoba razvila gluhosljepoću jest pronalaženje načina kako toj osobi osigurati kvalitetan ostatak života.

Upravo zbog toga što gluhosljepoću može uzrokovati prirodni proces starenja, javlja se **nepoznavanje gluhosljepoće** od **okoline** gluhoslijepe osobe, uz istovremeno **minimaliziranje** njihovih **poteškoća i brige** oko **degeneracije osjetila vida i sluha.**

Tvrdeći da je slabljenje vida i sluha starenjem "normalno" i da se ono "događa većini ljudi kada postanu stari" ili da zbog toga nema potrebe za dalnjim liječničkim pregledima smanjuje se mogućnost prepoznavanja gluhoslijepog stanja i zahvaćena osoba time postaje lišena pravodobne i primjerene podrške i pomoći.

Göransson slično komentira: "Uvijek postoji rizik da se kombinirano vidno i slušno oštećenje smatra problemom izazvanim starenjem, kao što su zaboravnost ili demencija [...]" (Göransson, 2008: 146).

Na starije osobe općenito u društvu gleda se kao da su beskorisne, jadne i bijedne. Uloga i pozicija starijih osoba u svijetu time su narušene, a govoreći o starijim osobama koje su gluhoslijepe nailazimo na još veće stereotipe koje društvo stavlja pred njih i time im stvara još veće barijere pri uključenosti i sudjelovanju u društvu.

Osim nepoznavanja gluhosljepoće u okruženju starije gluhoslijepe osobe, javlja se i **nepoznavanje i neprihvatanje gluhosljepoće** od strane **same starije gluhoslijepe osobe**, što upućuje na drugi, zasebni problem: "Mnoge

4. Utjecaj gluhosljepoće na svakodnevni život

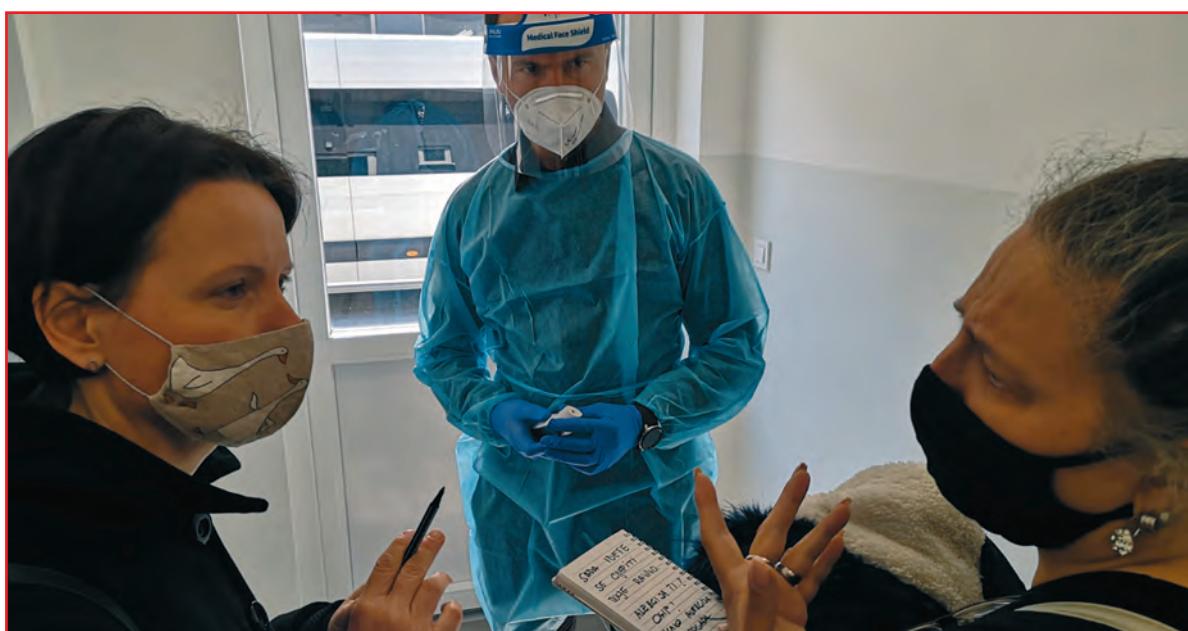
- uključeni ili isključeni?

starije osobe smatraju da imaju „vidno oštećenje sa slušnim problemima“ ili „slušno oštećenje s vidnim problemima“ ili jednostavno misle da imaju „nešto slabiji vid i sluh“ zbog svoje dobi“ (Göransson, 2008: 147).

Neprepoznavanje i/ili negiranje gluhosljepoće na kraju vodi do nepružanja pomoći i podrške koja je tim starijim osobama s gluhosljepoćom prije-ko potrebna. Nepristupačnost informacija, vrlo ograničena komunikacija s okolinom, barijere u mobilnosti i nekorištenje usluga namijenjenih starijim gluhoslijepim osobama jesu **iznimno velike posljedice** s kojima se suočavaju gluhoslijepe osobe koje nisu voljne identificirati se s gluhosljepoćom ili koje nemaju podršku bližnjih, što je vrlo zabrinjavajuće.

Tako bi gluhoslijepa osoba svojim neprihvatanjem gluhosljepoće mogla od-bijati korištenje asistivne tehnologije [pomagala]. S druge strane, ako je starija gluhoslijepa osoba kojoj se gluhosljepoća javila kasnije, u starosti, voljna posjećivati liječnike [primjerice, da joj se utvrdi gluhosljepoća] i koristiti asistivnu tehnologiju, u mnogim zemljama postoji problem **predugih lista čekanja**, što za stariju gluhoslijepu osobu može imati velike posljedice.

U zdravstvenom sustavu, nepristupačnost informacija za starije gluhoslijepe osobe odnosi se na nemogućnost ostvarivanja kvalitetne komunikacije s liječnicima i medicinskim osobljem, neinformiranost o svojim pravima ili neznanje oko toga što se događa u neposrednoj blizini, kako i koliko često koristiti propisani lijek itd. Kao primjer dobre prakse izdvaja se organizacija posebnog mjesta cijepljenja protiv COVID-19 za gluhoslijepe osobe koju je proveo Savez „Dodir“, o čemu svjedoči *Slika 54*.



Slika 54. Grafički prikaz gluhoslijepe osobe netom prije cijepljenja protiv COVID-19.

Na tržištu rada u Hrvatskoj gluhoslijepi osobe, zbog brojnih predrasuda koje društvo i dalje ima o njima, smatraju se radno nesposobnima i nekompetentnima. Treba naglasiti da se u svim sferama starije gluhoslijepi osobe suočavaju s **dvostrukom diskriminacijom** – na temelju činjenice da su gluhoslijepi osobe, ali i na temelju svoje starije dobi [na engleskom jeziku poznato kao *ageism*]. Ta diskriminacija posljedica je vladajućih stereotipa o starijim osobama i gluhoslijepim osobama istovremeno.

Nije poznat broj gluhoslijepih osoba koje se odluče na samozapošljavanje, ako ih uopće ima. Mnoge gluhoslijepi osobe, zbog nedostatka motiviranosti ne žele se odvažiti na osnivanje i vođenje organizacija posvećenim gluhoslijepim osobama.

Zbog nemogućnosti pronađaska posla, mlađe i starije gluhoslijepi osobe na određen način se prisiljava na **prijevremeni odlazak u mirovinu**. Ulaskom u mirovinu starije gluhoslijepi osobe u najvećem dijelu raspolažu vrlo niskim financijama, što ih nerijetko vodi u rizik od siromaštva.

Na terenu se nailazi i na problem **nedovoljne edukacije stručnjaka** koji rade sa starijim gluhoslijepim osobama **o gluhosljepoći**, primjerice: "Znanje osoblja o oštećenju [ili oštećenjima] može odlučiti osjeća li se starija osoba uključeno ili isključeno u aktivnostima primjerice u domu za starije [...]" (Göransson, 2008).

To predstavlja veliki problem za one starije gluhoslijepi osobe koje na liječničke preglede dolaze bez pratnje te medicinsko osoblje tada ne zna kako postupiti s gluhoslijepom osobom. Isto se odnosi i na ostale stručnjake koji su u direktnom kontaktu s gluhoslijepom osobom: socijalne radnike, defektologe, psihologe, logopede, radne terapeuti i druge.

Specifična problematika javlja se kod iskustva gluhoslijepih osoba u domovima za starije osobe, a odnosi se i na njihov smještaj u drugim vrstama institucionalne skrbi (ustanove, bolnice). Zbog općenitog **nedostatka prevoditelja** vlada i nedostatak prevoditelja u domovima za starije osobe. Ovdje postoje i dodatne poteškoće – naime, zbog needuciranosti osoblja u domovima za starije o gluhosljepoći i zbog komunikacijske barijere, **gluhoslijepi osobe** koje su smještene **u domovima za starije osobe** najčešće **nisu uključene u aktivnosti u kojima sudjeluju ostali korisnici doma**, što uvelike doprinosi **izolaciji**. Kod starijih gluhoslijepih osoba dodatno se stvaraju **osjećaji nesigurnosti i frustracije**.

4. Utjecaj gluhoslijepoće na svakodnevni život

- uključeni ili isključeni?



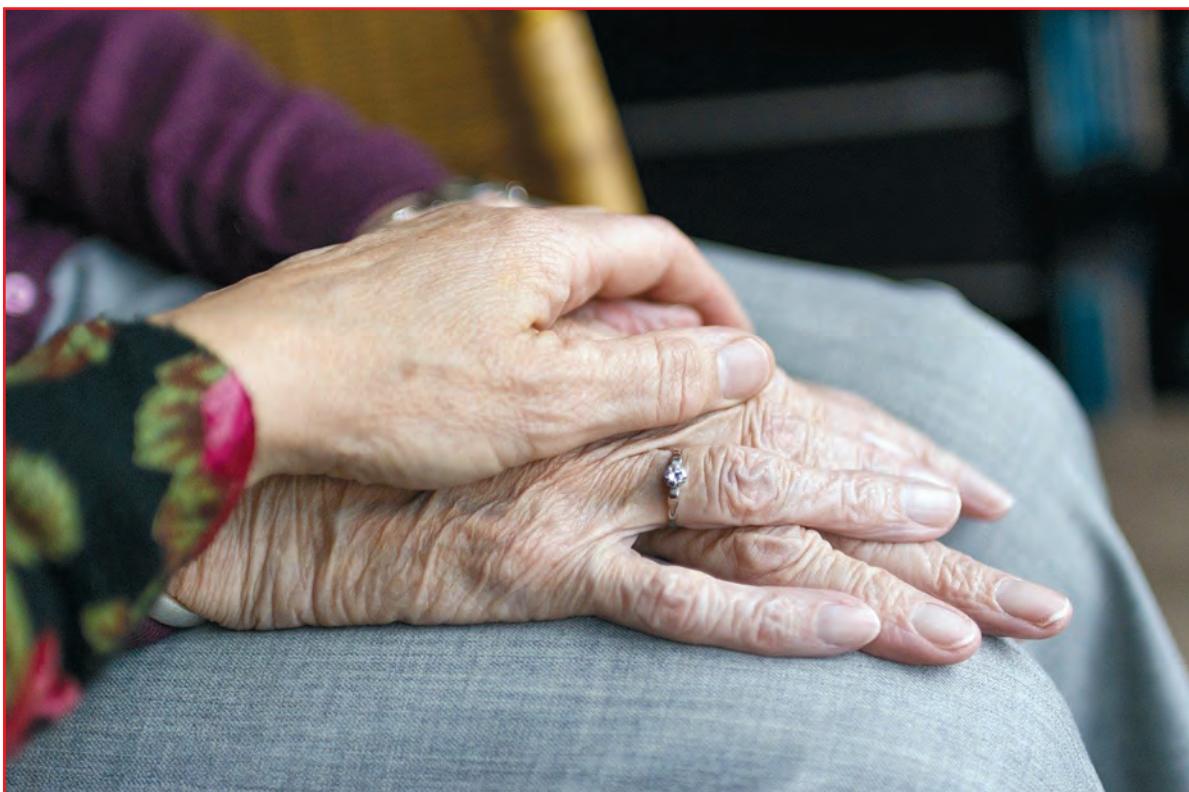
Slika 55. Grafički prikaz starijih gluhoslijepih osoba.

Rješenje koje bi označavalo velik iskorak u pristupu pružanja pomoći i usluga starijim gluhoslijepim osobama te im olakšalo svakodnevni život zasigurno bi bilo osnivanje **Službe za starije gluhoslijepe osobe**, koja bi okupljala stručnjake iz raznih područja. Oni bi bili upoznati s njihovim životnim pričama i trenutačnim životnim prilikama te bi bili specijalizirani u pristupu i radu konkretno sa starijim gluhoslijepim osobama.

Starijim gluhoslijepim osobama prijeko su potrebne specifične usluge i mjere. Drugim riječima, za starije gluhoslijepe osobe nužno je osnivanje i osiguravanje kvalitetnih usluga, ali i ojačavanje onih postojećih. Te usluge podrazumijevale bi učestaliju komunikacijsko-mobilnu podršku, podršku u obavljanju kućanskih poslova te zdravstvenu podršku. Zdravstvena podrška

obuhvaćala bi vrstu podrške u kojoj bi se starijoj gluhoslijepoj osobi pružala pomoć pri naručivanju za lječnički pregled, redovito bi se pratila propisana terapija lijekovima i sl. Shodno prethodno navedenomu, osobe koje bi pružale navedene usluge bile bi upravo članovi Službe za starije gluhoslijepu osobu. Cilj bi bio zadržavanje starijih gluhoslijepih osoba u vlastitim domovima, u okuženju u kojem su navikle živjeti, a time bi se spriječio njihov odlazak u dom.

Pritom se mora napomenuti kako sve ove stavke nisu dovoljne dok političari i ostali akteri u procesu odlučivanja ne prepoznaju te specifične potrebe koje imaju gluhoslijepu osobu.



Slika 56. Grafički prikaz – pomoć i podrška starijim gluhoslijepim osobama.

Izolacija koju starije gluhoslijepu osobu u velikoj većini proživljavaju dijelom proizlazi i iz **nedostupnosti asistivne tehnologije [pomagala]**, koja je prilično skupa. Kada govorimo o asistivnim pomagalima u Hrvatskoj, javno zdravstvo financira samo jedan dio njih, primjerice nekolicinu ortopedskih pomagala. Može se reći da je takva situacija za starije gluhoslijepu osobu i gluhoslijepu osobu općenito ponizavajuća i diskriminirajuća. U većini slučajeva, pomagala za osobe s invaliditetom dostupna su u svrhu svladavanja mobilnih barijera i poteškoća. S druge strane, dvostruko senzoričko oštećenje stvara poteškoće i izazove ne samo u vidu mobilnosti, već i u vidu onemogućenosti kvalitetne komunikacije i ostvarivanja socijalizacije.

4. Utjecaj gluhosljepoće na svakodnevni život

- uključeni ili isključeni?

Osim dostupnosti asistivne tehnologije, dostupnosti intervenora i usluga prijevoza, potrebe za dodatnom edukacijom stručnjaka te primjerenih aktivnosti, od ključne je važnosti za starije gluhoslijepu osobu i **dostupnost prevoditelja**. Također, prijeko je potrebna **međusobna suradnja i koordinacija rada institucija** s kojima starije gluhoslijepu osobu dolaze u doticaj. Ta koordinacija rada namijenjenog specifično za starije gluhoslijepu osobu jest odgovornost lokalne vlasti (Göransson, 2008), no dodali bismo i odgovornost države. Svi oblici podrške i pomoći te usluge pritom moraju biti prilagođene potrebama i željama svake starije gluhoslijepu osobu individualno.

Na osobnoj razini, za kvalitetan i ispunjen život starijim gluhoslijepim osobama nužan je redovan socijalni kontakt, podrška i pomoći članova obitelji i/ili drugih bliskih osoba. Uz to, za starije gluhoslijepu osobu iznimno bitno je i **dijeljenje znanja i iskustava vezanih za gluhosljepoću** konkretno s drugim starijim gluhoslijepim osobama.

Ovaj vid podrške i pomoći osobito je važan jer se međusobnim druženjem starijih gluhoslijepih osoba pruža praktična potpora [dijeljenjem savjeta i znanja], ali i potpora na emocionalnoj razini, gdje starije gluhoslijepu osobu uviđaju da nisu same i da imaju nekoga s kime mogu podijeliti zajedničko iskustvo života s gluhosljepoćom.



Slika 57. Grafički prikaz druženja starijih gluhoslijepih osoba.

Kao zaključak nužno je istaknuti da je **životna situacija starijih gluhoslijepih osoba u Hrvatskoj alarmantna - marginalizirajuća i diskriminirajuća**. Starije gluhoslijepe osobe, pogotovo one iz manjih hrvatskih sredina pate zbog nedostupnosti i manjka prevoditelja i usluga namijenjenih upravo njima.

Uz to, starije gluhoslijepe osobe nalaze se na rubu siromaštva ili su njime potpuno zahvaćene, zanemarene od strane državnih institucija. U krugu obitelji one nerijetko nailaze na nerazumijevanje, odbacivanje i izolaciju, kada praktički budu prepuštene samima sebi.

Postojanje udruga koje okupljaju gluhoslijepe osobe (u najvećem broju one starije) od iznimne je važnosti za borbu za prava, opći boljatik i druženje starijih gluhoslijepih osoba međusobno, kako bi se socijalizirale i jedne drugima uz razmjenu iskustava pružile podršku.

4.7. Stvarne priče: Smještaj gluhoslijepih osoba

Prema podatcima kojima raspolaže Savez „Dodir“, postoje alarmantni pokazatelji koji upućuju na prisilan smještaj pojedinih gluhoslijepih osoba u domove za starije i nemoćne, i to od strane njihovih članova obitelji. Gluhoslijepe osobe u tim institucijama najčešće su neadekvatno smještene i nalaze se u izolaciji od drugih korisnika domova. U ovom dijelu predstaviti će se stvarne priče o tome kako izgleda život gluhoslijepih osoba u domovima.

Konkretnije, radi se o dugotrajnim, višegodišnjim procesima oko njihovog smještavanja u domove, ali i o zapostavljanju gluhoslijepih korisnika od strane nadležnih lokalnih centara za socijalnu skrb. Mjesto radnje svake priče odvija se u različitim dijelovima Hrvatske. Imena gluhoslijepih osoba, kao i nazivi centara za socijalnu skrb izuzeti su zbog zaštite podataka.

Osvrt na jedan primjer neuspješnog smještaja iz perspektive socijalnog radnika

Naravno da bismo svi htjeli što duže živjeti u vlastitom domu, no ponekad to nije moguće iz raznih razloga, pa je potrebno informirati se o opcijama skrbi izvan vlastite obitelji. To su propustili učiniti članovi obitelji jednog gluhoslijepog korisnika čiji slučaj nam je dobro poznat u ovom kontekstu jer je kao i mnogo ostalih gluhoslijepih osoba prekasno dobio skrb kakvu je zahtijevalo njegovo zdravstveno stanje godinama unazad.

4. Utjecaj gluhosljepoće na svakodnevni život

- uključeni ili isključeni?

Naši pokušaji da pozitivno utječemo na kvalitetu života ovog korisnika počeli su još 2002. godine. Tada su djelatnice Udruge „Dodir“ u Centru za socijalnu skrb ukazivale na tešku životnu situaciju osobe s invaliditetom kojoj je pomoć sustava i zajednice prijeko potrebna.

Naime, korisnik je živio u staroj drvenoj kući s tri prostorije, a sanitarnog čvora u kući nije bilo. Kuća je bila u derutnom, ruševnom stanju te je bila potrebna hitna adaptacija ili preseljenje.

Odnosi u obitelji su već tada bili veoma narušeni. Korisnik i njegov očuh bili su u stalnom sukobu zbog očuhova alkoholizma i nasilnog ponašanja, a kontakt s lokalnom zajednicom nije se mogao ostvariti zbog fizičke i komunikacijske izolacije. Ovo stanje dodatno je otežavalo i nepoznavanje znakovnog jezika od strane njegove okoline. Jedina osoba sa kojom je komunicirao je bila njegova majka. Od 18. godine bio je u tretmanu Centra te primao naknadu za tuđu pomoć i njegu u iznosu od 875 kuna. Navedeni iznos nije zadovoljavao njegove egzistencijalne potrebe tako da je bio ovisan i o pomoći udruge koje se bave humanitarnom djelatnošću. Od 1986. do smrti na Zavodu za zapošljavanje tretiran je kao nezaposljiv, ali do uključivanja u [tadašnju] Udrugu „Dodir“ nitko nije pokrenuo zahtjev za vještačenje pri Zavodu za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom.

Naime, spomenuta gluhoslijepa osoba susrela se sa životom u disfunkcionalnoj obitelji, problemom zanemarivanja, sporim reakcijama djelatnika Centra za socijalnu skrb, manjkavostima zdravstvenog te sustava socijalne skrbi u ključnim momentima borbe za vlastiti život. Nažalost, ta borba je 2021. završila smrću iako je pred kraj života dotični pokojnik smješten u stambenu zajednicu prema rješenju Centra za socijalnu skrb. Ondje je dobio priliku za zadovoljenje osnovnih životnih potreba Sukladno Zakonu o socijalnoj skrbi: stanovanje, prehranu, brigu o zdravlju, njegu, socijalni rad i aktivno provođenje vremena. Međutim, bilo je prekasno, osim gluhosljepoće njegovi zdravstveni problemi postali su i karcinom, unutarnja krvarenja, oslabljeno srce, ciroza jetre. Proces kompletne liječničke obrade započeo je tek kada je hospitaliziran, zbog vanjske ozljede izazvane padom. Niti u bolnici ga nije dočekalo mnogo razumijevanja. Zdravstveni djelatnici su vrlo neosjetljivo postupali s očekivano uzinemirenim pacijentom, izgubljenim u vremenu, prostoru i boli. Komunikacija s njim je bila na sramotnoj razini, a kako smo doznali od prevoditeljice koja je sama morala organizirati svoje dolaske i snalaženje, niti prema njoj nisu pokazali susretljivost i profesionalnost. Nakon mučnih nastojanja da se korisnikov život spasi ipak je premješten u Centar za paljativnu skrb te ondje ubrzo dočekao smrt.

Jedini primjenjivi oblici zbrinjavanja za starije i nemoćne gluhoslijepе osobe, trenutno su obiteljski domovi za starije, domovi socijalne skrbi te udomiteljske obitelji, obzirom da ovoj populaciji specifičnije prilagođen oblik skrbi ne postoji u Republici Hrvatskoj.

Međutim, nitko se ne pita što je s ovom populacijom dok još ima vremena i prostora za uključivanje u zajednicu, za prilagodbu prostora, te za adekvatnu skrb. Nadalje, trenutno nitko osim Hrvatskog saveza gluhoslijepih osoba „Dodir“ zajedno s pripadajućim udrugama članicama ne potiče prevenciju ovakvih nemilih događaja u zajednici gluhoslijepih osoba. Nakon ovakvih tražičnih priča posve je beskorisno upirati prstom u sustav koji ne funkcioniра za sve jednako. Svejedno, tvrdimo da za ovog korisnika sustav nije učinio sve što mu je hrvatskim i međunarodnim zakonodavstvom zajamčeno. Ovakvu tvrdnju potkrjepljujemo činjenicom da su djelatnice Centra za socijalnu skrb povremeno izlazile na teren bez prevoditelja za gluhoslijepu, da je korisniku tražen smještaj godinama što je predugo trajalo da bi njegovo zdravstveno stanje dozvolilo sretan završetak. Također, valja napomenuti da su se zdravstveno stanje, odnosi unutar obitelji kao i materijalni uvjeti života trebali pomnije pratiti obzirom da je dotični bio pod skrbništvom.

Kao rezultat ovih problema, gluhoslijepi osobe ostaju same, izolirane. Oni koji bivaju smješteni završavaju s osobljem koje nije upoznato sa specifičnostima gluholjepoće, bez adekvatne podrške i skrbi. Navedeno dovodi do toga da korisnici vrlo brzo mentalno propadnu, brže dolazi do pogoršanja zdravstvenog stanja te pada kvaliteta života. Sve zbog uskraćivanja zajamčenih temeljnih prava na dostojanstven život, komunikaciju, a napisljeku i dostojanstveno starenje. Stoga, uključenost u zajednicu starijih osoba s invaliditetom ne podrazumijeva samo prilagodbu arhitektonskih uvjeta, korištenje znakovnog jezika i dr., nego znatno širi konstrukt koji prepoznaje i osobama s invaliditetom omogućuje razvijanje vještina i jačanje sposobnosti u okolini koja je podržavajuća i koja se prema svakoj osobi odnosi s poštovanjem.

Ako u današnje vrijeme na svakom koraku već slušamo o socijalnoj integraciji moramo kao društvo shvatiti da nije dovoljno da stariji gluhoslijepi budu smješteni u domove, nego je potrebno da se, osim reduciranja fizičke distance uspostavi i obostrana komunikacija.

Zaključujemo da je pred nama razdoblje u kojem je nužno potrebno donijeti krucijalne promjene. Naime, treba izbjegći situacije u kojima su osobe s invaliditetom fizički integrirane, a socijalno izolirane. Integracija, međutim,

nije adaptacija ili pasivno prilagođavanje sredini ili uklapanje u nju, kako se to nerijetko smatra i u praksi događa, nego ona podrazumijeva aktivno uključivanje u skupinu ili socijalnu sredinu i obogaćivanje te sredine originalnim doprinosom integrirane osobe.

Idealno bi bilo da se izmijene i donesu javne politike i novi propisi koji će odgovoriti na identificirane probleme gluhoslijepih osoba te da se iste zaista i implementiraju. Općenito, potrebe osoba s invaliditetom za različitim oblicima podrške moraju biti u fokusu interesa zakonodavca.

Priča je preuzeta iz arhiva Hrvatskog saveza gluhoslijepih osoba „Dodir“.

Smještaj gluhoslijepoće osobe u dom

Gotovo svaka osoba u starijoj dobi susreće se s problemom oko njege i odgovarajuće skrbi. Za neke se pobrine obitelj, djeca ili unuci, neki se sami odluče ići u Dom, dok neke osobe nemaju druge opcije, već su na neki način prisiljeni ići u Dom. Naši gluhoslijepi korisnici rijetko imaju obitelj koja je željna brinuti o njima kad roditelja više nema. Stoga, uglavnom gluhoslijepoće osobe, kad ostanu same, primorane su seliti u Dom. Naša priča, s našim gluhoslijepim korisnikom je sljedeća.

U malom selu, u podnožju Ivančice, u maloj trošnoj kućici, živjela je gluhoslijepa osoba zajedno sa svojom majkom. Taj život je funkcionirao vrlo dobro. Majka je kuhala i prala, a gluhoslijepa osoba se sama brinula o sebi, nosila drva za grijanje, pomagala u vrtu, iako se radi o potpuno gluhoslijepoj osobi. To je sve bilo održivo dokle god je majka mogla raditi, ali znamo svi da godine nose svoje i svakim danom je postajalo sve teže i teže. Uvjeti života gluhoslijepoće osobe su drastično padali svakim danom. Nezadovoljstvo gluhoslijepoće osobe je bilo sve veće i veće. Već od 2014. godine počeli smo upozoravati odgovornog socijalnog radnika, kao i skrbnika.

Zvali smo ih svaki dan. Uključili smo u cijelu priču i socijalnu radnicu iz Saveza „Dodir“. Smatrali smo, štoviše, bili smo sigurni da moramo hitno nešto promijeniti jer je život gluhoslijepoće osobe bio već polako i ugrožen. Kuhalo se nije, u dućan se odlazilo nije, majka je pala u krevet, gluhoslijepa osoba se brinula o njoj, pojavila se depresija i psihозa...

Nakon nekoliko puta kontaktiranja Centra, uspjeli smo dogovoriti da socijalni radnik i skrbnik izadu na teren. Tu smo ustanovili kako prije više godina, kod

odusimanja poslovne sposobnosti u potpunosti, nije bio pozvan prevoditelj te naša gluhoslijepa osoba nije o tome bila obaviještena. Baratali su stručnim terminima neprimjerenum za gluhoslijepu osobu, te su tražili od prevoditelja da sam određuje i prevodi kako bi gluhoslijepa osoba razumjela. I to pojednostavljeni nije gluhoslijepa mogla shvatiti jer su godine izolacije i samoće napravile svoje. Komuniciralo se isključivo pisanjem po dlanu, slovo po slovo, što je ljudima iz Centra bilo presporo pa su na kraju odlučili sve promijeniti i sami ponovo donijeti neke odluke. Ovaj slučaj se "vukao" tako iz mjeseca u mjesec.

Susjedi su nas zvali da je situacija zabrinjavajuća. Zvao nas je bratić od gluhoslijepoće osobe i molio za pomoć. Kad je sve skupa bilo uistinu zabrinjavajuće, i kad smo oštire krenuli prema Centru i od strane lokalne udruge gluhoslijepih osoba i od strane Saveza [„Dodir“], konačno se nešto promijenilo. Smijali su se kad smo spomenuli da ćemo naći smještaj za gluhoslijepu osobu u istom danu. Upravo to smo i napravili. Ali su sve ponovo zaustavili.

Mjesec, dva...tri... Ista priča ispočetka, telefoni, e-mailovi, razgovori. Konačno je pronađen smještaj za gluhoslijepu osobu, i to krajem travnja 2021. godine. Neke brige i problemi su se riješili, ali nezadovoljstvo gluhoslijepoće osobe i dalje nije potpuno nestalo. Mala sobica, tri kreveta, tri osobe, a sve užasno tjesno, nema ormara, jedva se prolazi. Osoblje doma se trudilo, pisalo po dlanu kako bi bolje komunicirali sa gluhoslijepom osobom, ali i dalje to nije bilo to. Gluhoslijepa osoba uvijek bi sjedila na svom krevetu i čekala naš dolazak. Nikakvih aktivnosti nije bilo, u ništa se gluhoslijepu osobu uključivalo. Nakon kraćeg vremena, odnosno dva, tri mjeseca njegova smještaja, zvoni telefon s obavijesti da se gluhoslijepu osobu seli u drugi Dom.

Gluhoslijepa osoba doživjela je ponovni šok, opet je slijedilo novo seljenje, upoznavanje sobe, hodnika i kupaone iznova. Trenutno je situacija u redu, ali je sad pitanje što će biti s gluhoslijepom osobom kad se sva njegova ušteđevina potroši. Probali smo i o tome razgovarati kako bi na vrijeme uklonili ili smanjili eventualne nove poteškoće za gluhoslijepu osobu, no za sad još uvijek nismo dobili odgovor. Kažu, budemo o tome kad bude vrijeme.

Priča je preuzeta iz arhiva Udruge gluhoslijepih osoba Varaždinske županije.

Primjer smještaja gluhoslijepog korisnika u dom

Naš korisnik je 82-godišnja gluhoslijepa (gluha i slabovidna) osoba, koji je zbog pogoršanja zdravstvenog stanja i smanjene pokretljivosti u posljednje dvije godine sve više koristio usluge Udruge. U komunikaciji s članom obitelji prevoditelji udruge redovito su posjećivali korisnika koji živi sam u vlastitom stanu, prosječno jedan do dva puta tjedno. U tom periodu spoznali su kakvi su odnosi korisnika s obitelji i susjedima, navike i potrebe korisnika te njegove sposobnosti u samostalnoj komunikaciji i donošenju odluka kao i prioritet korisnika da zadrži što veću samostalnost.

Početkom ljeta, prevoditelji su primijetili manje promjene ponašanja korisnika u obliku manje zainteresiranosti za komunikacijom, nepotpunim razumevanjem komunikacije hrvatskim znakovnim jezikom i nedostatkom motivacije za šetnjama. Također, korisnik je počeo imati sve učestalije ozljede pri kretanju u kući i žalio se na pogoršanje vida pa su prevoditelji od njegovog obiteljskog liječnika zatražili kućnu posjetu jer je riječ o starijoj gluhoslijepoj osobi koja je teže pokretna. Od njega nisu dobili odgovor na zatraženu uslugu, a prilikom ponovnog kontaktiranja, liječnik na zamjeni dao je uputnice za oftalmologa. Korisniku je na oftalmološkom pregledu, u pratnji prevoditelja iz udruge i člana obitelji, dijagnosticirana mrena. U dogovoru s oftalmologom zakazana je operacija mrene pod općom anestezijom zbog nemogućnosti komunikacije s korisnikom za vrijeme operacije. U tom periodu korisnik sve manje razumije svoje sugovornike. Korisnik je prestao kuhati, član obitelji i prevoditelji više nisu bili sigurni koliko redovito korisnik uzima terapiju za kronične bolesti i primijetili su da se korisnik samostalno hrani većinski tečkim obrocima. Korisnik je donedavne šetnje vani uz pratnju zamijenio teškim hodanjem uz podršku u najnužnijim prostorijama u kući, počeo je tražiti pomoć pri hranjenju i većinu vremena boraviti u krevetu.

Jednom, u dogovoru s članom obitelji da prevoditelj iz udruge posjeti korisnika, korisnik nije otvarao vrata. Prevoditelj je kontaktirao obitelj i uz pomoć hitnih službi ušli su u stan, a korisnik je pronađen na podu jer se nije mogao samostalno podići. U tom trenutku, obitelj je preuzela brigu za korisnika na način da je obitelj danonoćno boravila kod korisnika i pomagala mu.

Prevoditelji udruge kontaktirali su socijalnog radnika pri Savezu kako bi se savjetovali o zaštiti prava korisnika i njegove imovine, te obveza prevoditelja u ovoj situaciji, a o čemu su prevoditelji informirali obitelj korisnika. Prevoditelji su istaknuli važnost da član obitelji životnu ušteđevinu korisnika što prije treba uplatiti na bankovni račun korisnika, što je član obitelji i napravio.

Također, Udruga je kontaktirala srodnu udrugu jer je korisnik sudjelovao u njihovom projektu od početka ove godine uz aktivnu podršku prevoditelja Udruge. Srodnna udruga samostalno je ponudila pomoć u vidu osiguravanja ranijeg termina operacije za zajedničkog korisnika, što je i uspješno realizirano.

Nakon što je obitelj prestala pomagati oko korisnika, sve je spalo na starijeg člana obitelji. Kako osoba sama ima zdravstvenih problema i nije u mogućnosti kvalitetno se brinuti za korisnika, prevoditelji iz udruge sugerirali su zaposlenje njegovatelja kao privremeno rješenje u razdoblju do hospitalizacije povodom kirurškog zahvata skidanja mrene i postoperativnog mirovanja. Član obitelji informirao je prevoditelje da će samostalno snositi trošak zaposlenja njegovatelja i sve troškove stanovanja korisnika. Pod brigom njegovatelja, prevoditelji su primijetili da se korisnik počeo osjećati bolje te manje ali redovitije komunicirati. Istovremeno s angažiranjem njegovatelja, isti član obitelji je započeo proces preuzimanja skrbništva nad korisnikom, o čemu je redovito informirao udrugu. Krajem ljeta na zahtjev iste osobe, udruga je kontaktirala obiteljskog liječnika za cijepljenje korisnika protiv COVID-19, bilo kod kuće ili na za to predviđenom mjestu uz obavezno organiziran prijevoz korisnika - liječnik se nije oglasio. Korisnik je uz pomoć člana obitelji i prevoditelja obavio pretrage potrebne za kirurški zahvat. Član obitelji informirao je prevoditelje da je sam ponovno zatražio cijepljenje protiv COVID-19 od korisnikovog obiteljskog liječnika, na zahtjev ponovno nije odgovoren.

Početkom jeseni njegovatelj je napustio radno mjesto zbog zdravstvenih razloga, a član obitelji zaposlio je novog njegovatelja. Korisnik je u ovom razdoblju prestao ustajati iz kreveta, ali, prevoditelji su primijetili dodatno poboljšanje u psihofizičkom stanju i raspoloženju korisnika pod brigom novog njegovatelja. Korisnik je počeo prihvati novonastalo zdravstveno stanje i pogoršanje vida te je počeo više komunicirati. Također, prevoditelji su u više navrata pokušali taktilnom prilagodbom hrvatskog znakovnog jezika korisnika informirati o skorašnjoj operaciji skidanja mrene, prevoditelji su imali djelomičan uspjeh. Korisnik je razumio da će uskoro biti hospitaliziran zbog problema s vidom.

Korisnikov obiteljski liječnik izao je u kućnu posjetu i utvrdio da je korisnik primjerenog zdravstvenog stanja za svoju dob. Od dobivanja dijagnoze mrene korisniku je u više navrata bila potrebna hitna medicinska pomoć prilikom čega su obavljene kompletne medicinske pretrage i opetovano je utvrđeno da je korisnik izvrsnog zdravstvenog stanja izuzevši novonastalo pogoršanje

4. Utjecaj gluhosjepoće na svakodnevni život

- uključeni ili isključeni?

vida. Liječnici hitne pomoći zaključuju da su epizode pogoršanja zdravstvenog stanja korisnika psihosomatski uzrokovane.

Na zamolbu člana obitelji udruga je ponovno kontaktirala korisnikovog obiteljskog liječnika za cijepljenje protiv COVID-19 po već navedenim uvjetima. Obiteljski liječnik informirao ih je da će se pobrinuti za cijepljenje korisnika u narednim danima, uz prethodnu najavu prevoditeljima ili članu obitelji, što nije učinjeno.

Korisnik je ponovno ostao bez njegovatelja, ovog puta zbog nemogućnosti dogovora s članom obitelji oko osnovnih uvjeta rada njegovatelja. Član obitelji najavio je prevoditeljima terenski posjet zaposlenika Centra za socijalnu skrb i zatražio uslugu prevoditelja iz udruge za vrijeme terenskog posjeta. Prema dogovoru, prevoditelji su trebali na vrijeme biti obavješteni o terminu posjeta zaposlenika Centra za socijalnu skrb, međutim, član obitelji kontaktirao je prevoditelje nakon obavljenog terenskog posjeta informirajući ih da nije bilo potrebe za uslugom prevoditelja jer zaposlenici Centra nisu uspostavili kontakt s korisnikom, već su isključivo komunicirali s navedenim članom obitelji koji je podnio zahtjev za skrbništvo.

Na dan hospitalizacije korisnika povodom operacije skidanja mrene, član obitelji informirao je prevoditelje da korisniku nije dopušten ulazak u bolnicu bez negativnog testa na COVID-19. Član obitelji je dobio pogrešnu usmenu informaciju od obiteljskog liječnika da će korisnik biti testiran na COVID-19 pri ulasku u bolnicu. Obavljanje zadnjih pretraga pred operaciju i hospitalizaciju povodom operacije nije bilo moguće bez negativnog testa na COVID-19. Prevoditelji su informirali člana obitelji o opciji terenskog uzimanja uzorka ispred bolnice kako bi korisnik što prije dobio nalaze i mogao biti hospitaliziran. Međutim, nalazi bi bili gotovi tek za nekoliko sati kada korisnik više ne bi mogao odraditi nužne pregledе zakazane taj dan. Bolnica je informirala člana obitelji da je zbog navedenog operacija odgođena i okvirni termin operacije.

Na zamolbu člana obitelji prevoditelji su ponovo kontaktirali već spomenutu srodnu udrugu kako bi pokušali ponovo ubrzati termin operacije. Član obitelji je informiran da u ovom trenutku s obzirom na pogoršanje epidemiološke situacije u Hrvatskoj da je operacija mrene odgođena do daljnjega.

Član obitelji od obiteljskog liječnika uspio je osigurati cijepljenje korisnika protiv COVID-19 kod kuće. Dan nakon njegovog cijepljenja, član obitelji kontaktirao je prevoditelje da je korisnika upravo smjestio u dom za starije u

blizini svog mesta stanovanja i da troškove smještanja korisnika u dom za starije snosi član obitelji. Navedeni dom smješten je u izoliranoj ruralnoj sredini, koja isključivo odgovara članu obitelji. U ovaj proces smještanja korisnika u dom udruga nije bila uključena niti informirana sve dok korisnik već nije bio smješten u dom.

Prema zadnjim informacijama koje su prevoditelji dobili od člana obitelji, korisnik prima adekvatnu skrb i redovitu terapiju. Korisnik se nalazi u sobi s još dvije osobe iz koje nije u stanju izlaziti jer nije u mogućnosti ustati iz kreveta, nije u mogućnosti komunicirati s drugim korisnicima i osobljem doma. Član obitelji dodaje da korisnik slabije komunicira s njim i ne surađuje s osobljem doma prilikom brige za korisnika, te da se odbija samostalno hraniti.

Nakon višegodišnjeg rada s korisnikom prevoditelji udruge su mišljenja da korisnik nije trenutno u stanju samostalno iskomunicirati pristanak za do-djelu skrbništva navedenom članu obitelji, niti dati pristanak za smještanje u dom za starije! Također, prevoditelji ne znaju je li član obitelji pokušao informirati korisnika da napušta svoj stan i odlazi u dom za starije kao ni to da isti član obitelji, uz podršku šire obitelji, planira što prije početi iznajmljivati korisnikov stan, a što je obrazloženo prevoditeljima kao način sufinanciranja troškova smještaja korisnika u dom za starije. Prevoditelji udruge trenutno pokušavaju dogоворити uvjete posjeta korisniku u domu za starije s obzirom na epidemiološku situaciju i specifičnosti komunikacije s korisnikom.

Priča je preuzeta iz arhiva Udruge gluhoslijepih osoba Grada Splita i Splitsko-dalmatinske županije "Osjet".

4.8. Gluholjepoća i mentalno zdravlje

Gluhoslijepe osobe, zbog svog dvostrukog senzoričkog oštećenja, smatraju se **najosjetljivijom populacijom osoba s invaliditetom**. Time se gluholjepa populacija nalazi u još većem riziku od ugroženosti mentalnog zdravlja nego ostale skupine osoba s invaliditetom.

Slično tomu, Simcock (2015) u svojem radu detaljno izlaže da su upravo gluholjepi osobe ne samo jedna od ranjivih, već i jedna od **najranjivijih društvenih skupina**. Jedna od teorija nalaže da je rizik od ranjivosti gluholjepih osoba povećan zbog poteškoća koje dolaze s dvostrukim osjetilnim oštećenjem, a to su poteškoće u pristupima informacijama i komunikaciji, mobilnosti [Simcock, 2015, prema Kiekopf, 2007] i, dodali bismo, poteškoće u dostupnosti usluga.

4. Utjecaj gluhoslijepoće na svakodnevni život

- uključeni ili isključeni?

Hersh (2013) argumentira koji **razorni učinak** imaju **barijere u pristupima informacijama i komunikaciji** te **mobilnosti** za mentalno zdravlje gluhoslijepih osoba: "Barijere u komunikaciji, informacijama i mobilnosti mogu imati ozbiljne emocionalne i socijalne posljedice, ograničiti informirano donošenje odluka, i smanjiti funkcionalnu neovisnost i sposobnost obavljanja svakodnevnih obaveza" (Hersh, 2013: 448, prema Bodsworth et al., 2011, Brennen et al., 2005, DoH, 1997).

Kada se spominje "ograničeno informirano donošenje odluka" misli se na činjenicu da osobe bliske gluhoslijepoj osobi često preuzimaju ulogu donositelja odluka umjesto njih, odluka koje se tiču same gluhoslijepih osoba. Gluhoslijepi osobe tada ostaju zakinute potrebnih informacija i konteksta situacije oko čega se odluka odnosi. Time se sprječava autonomija gluhoslijepih osoba, a njihov intelekt i njihovo dostojanstvo dodatno se ponižava i stigmatizira. Sauerburger (1995) također spominje ovu tematiku, točnije, kako slabo razvijena asertivnost i manjkavo samostalno donošenje odluka mogu biti rezultat nedostatka informacija i ovisnosti gluhoslijepih osoba o drugima za pristup informacijama.

Činjenica koja izdvaja gluhoslijepi osobe i njihove potrebe od drugih osoba s invaliditetom jest da gluhoslijepi osobe trebaju imati učestalu, bolje rečeno **stalnu podršku** u savladavaju barijera koje ih zaustavljaju pri pokušaju življenja samostalnog života.

Osim **barijera** koje ih sprječavaju na putu **prema samostalnosti**, gluhoslijepi osobe suočavaju se i s **barijerama** u **aktivnom sudjelovanju u društvu**, "uključujući stavove drugih ljudi, nedostatak iskustva, i nedostupna ili djelomično dostupna okolina" (Hersh, 2013: 448, prema Adams, 1993, Wehnmeyer, 2005). Pritom stavovi drugih ljudi obuhvaćaju sve predrasude koje čujuće i videće osobe imaju prema gluhoslijepim osobama, kao i prema osobama s invaliditetom općenito.

Te raznovrsne prepreke i izazovi u svakodnevnom životu i najčešće nepovoljne životne prilike u gluhoslijepim osobama stvaraju **frustracije, osjećaj bespomoćnosti, nesigurnosti i manje vrijednosti, usamljenost (izolaciju), tjeskobu**, ali i **depresivne simptome**. Hassinen et al. (2013) pišu o finskoj studiji provedenoj od 2002. do 2004. godine na 213 gluhih i gluhoslijepih osoba (prema Lindfors, 2005). Među njima najčešći psihološki problemi bili su usamljenost (19%), depresija (17%) i anksiozni simptomi (16%). Sveukupno, psihijatrijske simptome imalo je 24% gluhih i gluhoslijepih ispitanika.

Saunders i Echt (2007) argumentiraju slično: "U okvirima socijalizacije i mentalnog zdravlja, pokazalo se da su gubitak vida i gubitak slухa povezani s depresijom, socijalnom izolacijom, anksioznošću, paranojom i umanjenim samopouzdanjem" (Saunders, Echt, 2007: 247).

Hersh (2013) navodi kako su gluhoslijepi osobe sklonije depresiji i njezinim simptomima nego ostali: "Nekoliko studija pokazalo je da gluhoslijepi osobe imaju značajno veću stopu depresivnih simptoma i depresije nego osobe bez senzoričkih oštećenja ili s jednim osjetilnim oštećenjem (Bodsworth et al., 2011, Saunders i Echt, 2007) i da je dvostruko senzoričko oštećenje čvrsto povezano s depresijom kod osoba starijih od 50 godina" (Hersh, 2013: 448, prema Capella-McDonnell, 2005, Chou, 2008).

Također, ono što može pridonijeti niskom samopouzdanju i depresiji je, prema Hershu (2013), i nedostatak prihvatanja samog sebe i nedostatak prihvatanja [gluhoslijepi] osobe od strane obitelji. Nažalost, neprihvatanje gluhoslijepi osobe od članova obitelji jedan je od najvećih problema na koje se na terenu nailazi.

U prethodnim poglavljima spomenuto je kako gluhosljepoća podrazumijeva stanje koje je podložno neprestanoj promjeni i prilagodbi. Konstantno prilagođavanje gluhoslijepih osoba na situacije u životu ima odjeka na njihov identitet i sliku o sebi. Simcock (2015) navodi da su zbog toga gluhoslijepi osobe podložne tzv. **onkološkoj nesigurnosti**, koja označava "umanjeno samopouzdanje u kontinuiranost i neprekidnost nečijeg identiteta i okoline" (Simcock, 2015, prema Danermark i Möller, 2008).

Nadalje, gluhoslijepi osobe nalaze se i u povećanom riziku od zlostavljanja. **Zlostavljanje** može biti prisutno na fizičkoj, emocionalnoj [psihološkoj] ili, pak, na finansijskoj razini, a može biti provedeno i u obliku zanemarivanja. Gluhoslijepi osobe podložnije su zlostavljačkom ponašanju nego druge osobe s invaliditetom u nekoliko aspekata. Primjerice, dvostruko oštećenje vida i sluhu vodi do nemogućnosti samoobrane. Na psihosocijalnoj razini su, između ostalog, njihovi članovi obitelji [najčešće] ti koji preuzimaju donošenje odluka umjesto njih, čime se stvara prostor za manipuliranje gluhoslijepi osobe.

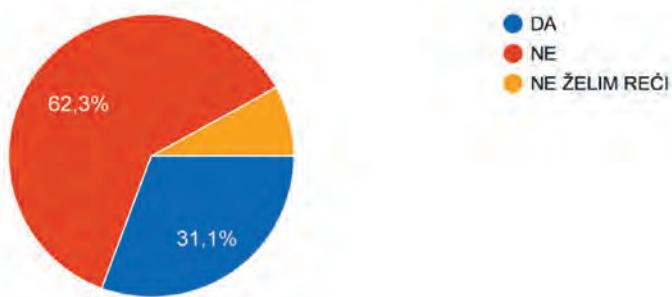
Povezano s temom zlostavljanja, postoji teorija da zbog komunikacijskih izazova gluhosljepoće osobe nisu sklone odati da su bile zlostavljane, što isto povećava njihovu ranjivost. U nekim situacijama gluhoslijepi osobe zlostavljačka ponašanja mogu shvaćati kao "normalna" ili čak kao senzorič-

4. Utjecaj gluhoslijepoće na svakodnevni život

– uključeni ili isključeni?

87. Je li Vam se dogodilo da Vas je osoba iz Vašeg društva ili obitelji verbalno zlostavljala (npr. širenje glasina, vrijeđanje, prijetnja itd.)?

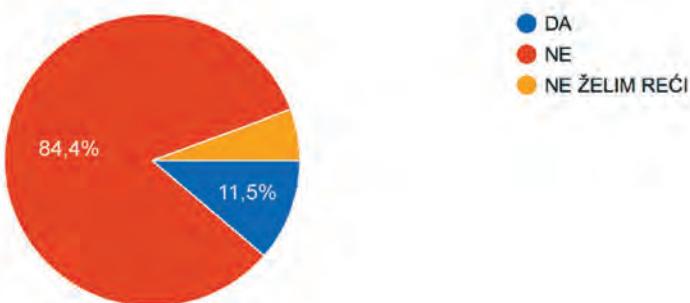
124 odgovora



Slika 58. Grafički prikaz odgovora na pitanje "Je li Vam se dogodilo da Vas je osoba iz Vašeg društva ili obitelji verbalno zlostavljala?".

88. Je li Vam se dogodilo da Vas je osoba iz Vašeg društva ili obitelji fizički zlostavljala?

124 odgovora



Slika 59. Grafički prikaz odgovora na pitanje "Je li Vam se dogodilo da Vas je osoba iz Vašeg društva ili obitelji fizički zlostavljala?".

Podatci pokazuju kako je ukupno 31,1% gluhoslijepih ispitanika doživjelo **verbalno nasilje** u krugu obitelji ili prijatelja. Manji dio gluhoslijepih ispitanika [6,6%] nisu se željeli izjasniti [Slika 58.].

U manje slučajeva, na *Slici 59.* vidljivo je da je 11,5% gluhoslijepih ispitanika doživjelo **fizičko nasilje** u krugu obitelji ili prijatelja, a njih 4,1% oko toga se nije željelo izjasniti.

Hassinen et al. (2013) iznijeli su najčešće psihološke probleme mladih i odraslih gluhoslijepih osoba prema Mineru (1995, 2002). Mlade gluhoslijepi osobe najčešće se susreću s neprijateljskim reakcijama vršnjaka, osjećajem brige i tugom koji su povezani s vidnim oštećenjem te s komunikacijskim poteškoćama s obitelji i prijateljima. Tipični psihološki problemi odraslih gluhoslijepih osoba uključuju bijes, depresiju, strah za budućnost, nedostatak nade i zadovoljstva, suicidalne misli te osjećaj ekstremne izolacije.

Nastavno na temu **socijalne izolacije** gluhoslijepih osoba, Simcock (2015) komentira: "Povećane razine socijalne izolacije nisu identificirane samo kao rizik kojem su gluhoslijepi osobe izložene, već one pridonose i povećanom riziku od zlostavljanja, psihološke boli, pojačane emocionalnosti i poteškoća mentalnog zdravlja (Simcock, 2015, prema Mar 1993, Moss i Blaha 2001, Göransson 2008, Butler 2009, Volden i Saltnes 2010, Bodsworth et al. 2011).

Socijalna izolacija kod osoba s jednostrukim ili dvostrukim vidnim i/ili slušnim oštećenjem najdrastičnije je izražena kod gluhoslijepih osoba. Vrlo je teško dobiti kvantitativne podatke u vezi ovog problema, odnosno konkretnе podatke o tome koliko gluhoslijepih osoba ona zahvaća, prepostavka jest – puno njih. Ono što je krucijalno jest osigurati strategije kako uspješno uključiti one gluhoslijepi osobe koje pate od izolacije.

Kao jedan od faktora koji pridonose izolaciji gluhoslijepih osoba, Sauerburger (1995) spominje izbjegavanje interakcija s gluhoslijepom osobom od obitelji, prijatelja, ali i drugih osoba s invaliditetom, konkretnije gluhih i slijepih osoba. Autorica upozorava da mnogi članovi obitelji nisu u mogućnosti ili nisu voljni naučiti nove metode komunikacije s gluhoslijepom osobom u njihovoј obitelji, što je vidljivo i u rezultatima istraživanja Saveza „Dodir“.

Nadalje, autoricu također iznenađuje što su mnoge gluhe ili slijepi osobe nevoljne upuštati se u komunikaciju s gluhoslijepim osobama te zaključuje: "Izolacija je neizbjegljiva stvarnost u životima gluhoslijepih osoba. [...] Što je pojedinac odvojeniji od grupe, time grupi postaje teže da ga uključi, a time za pojedinca postaje bolnije riskirati daljnje odbijanje" (Sauerburger, 1995: 89).

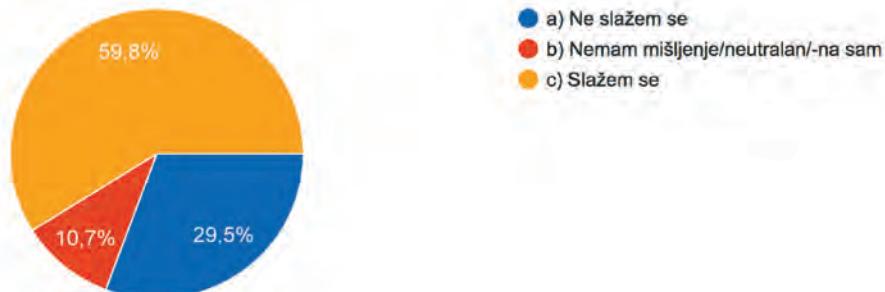
Prikazat će se rezultati istraživanja Saveza „Dodir“ koji se tiču mišljenja gluhoslijepih ispitanika o njihovoј uključenosti u društvu.

4. Utjecaj gluhoslijepoće na svakodnevni život

- uključeni ili isključeni?

a) Uglavnom se osjećam uključeno u svom društvu.

124 odgovora



Slika 60. Grafički prikaz odgovora na tvrdnju "Uglavnom se osjećam uključeno u svom društvu."

Tvrđnja na *Slici 60.* prikazuje podatak da se **gotovo jedna trećina gluhoslijepih ispitanika**, njih 29,5%, **ne osjeća uključeno u svom društvu**, dok njih 10,7% o tome nema mišljenje ili su neutralni.

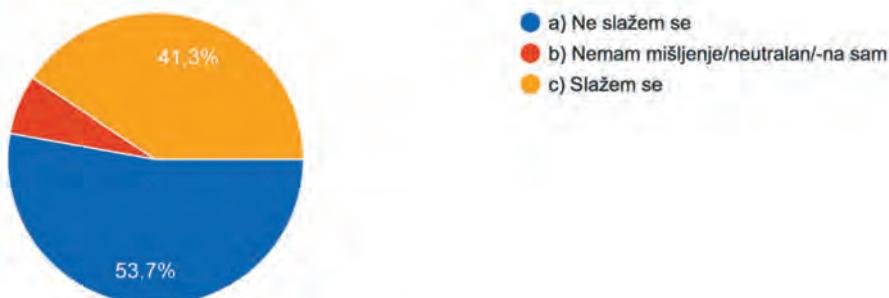
- 31,4% gluhoslijepih ispitanika ima poteškoća u stvaranju i održavanju međuljudskih odnosa.
- 27,3% gluhoslijepih ispitanika nije zadovoljno brojem prijatelja koje imaju.
- 13,3% gluhoslijepih ispitanika u poznatom društvu se ne osjeća ugodno i uključeno u razgovorima.
- Gotovo svaki drugi gluhoslijepi ispitanik (49,6%) u nepoznatom društvu se ne osjeća dovoljno dobro da može pokrenuti razgovor s drugima i upoznati se.
- 24,8% gluhoslijepih ispitanika potvrđno je odgovorilo na tvrdnju da im je život toliko komplikiran, da se jedva mogu snaći.
- 39,7% gluhoslijepih ispitanika ne bi moglo komunicirati s osobama koje ne poznaju znakovni jezik i to stvara velik problem za njih.
- 45,1% gluhoslijepih ispitanika potvrđno je odgovorilo na tvrdnju da se često dogodi da osoba koja ne poznae znakovni jezik odustane od komunikacije s njom nakon što shvati da je gluhoslijepa osoba.

U okviru iznad izdvojeno je nekoliko problema u socijalizaciji gluhoslijepih ispitanika. To su samo neki od primjera koji uzrokuju izolaciju, osjećaj samoće i sva ostala stanja koja negativno utječe na njihovo mentalno zdravlje.

U nastavku su izdvojene tri tvrdnje i mišljenja gluhoslijepih ispitanika o tome slažu li se s njima ili ne.

f) Općenito se osjećam socijalno izolirano i usamljeno.

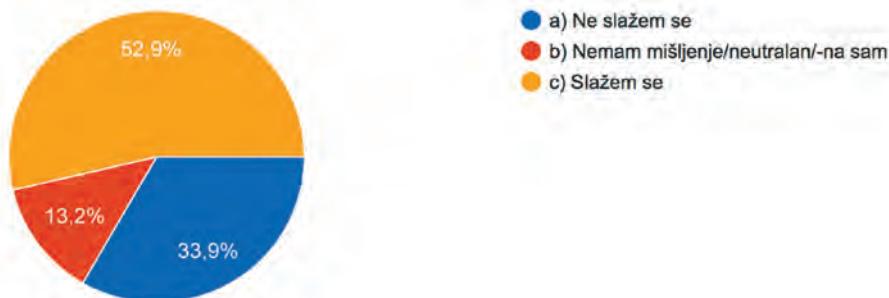
123 odgovora



Slika 61. Grafički prikaz odgovora na tvrdnju "Općenito se osjećam socijalno izolirano i usamljeno".

g) Smatram da mi gluholjepoća predstavlja prepreku u uvažavanju mojih misli i želja.

123 odgovora



Slika 62. Grafički prikaz odgovora na tvrdnju "Smatram da mi gluholjepoća predstavlja prepreku u uvažavanju mojih misli i želja".

i) Bez podrške intervenora/prevoditelja, a zbog barijere u komunikaciji s osobama koje ne poznaju znakovni jezik osjećam se otuđeno i usamljeno.

122 odgovora



Slika 63. Grafički prikaz odgovora na tvrdnju "Bez podrške intervenora/prevoditelja, a zbog barijere u komunikaciji s osobama koje ne poznaju znakovni jezik osjećam se otuđeno i usamljeno".

4. Utjecaj gluhošljepoće na svakodnevni život

- uključeni ili isključeni?

Slika 61. odaje poražavajući podatak – **41,3% gluhošljepih ispitanika** osjeća se **socijalno izolirano i usamljeno**, a 52,9% njih smatra da im **gluhošljepoća predstavlja prepreku u uvažavanju njihovih misli i želja** [Slika 62.]. Nadalje, **45% gluhošljepih ispitanika** osjeća se **otuđeno i usamljeno** zbog **barijera u komunikaciji** koje doživljavaju u susretu s **osobama koje ne poznaju znakovni jezik** [Slika 63.].

Strategije nošenja s gluholjepoćom – pogled u unutrašnjost

”Učenje kako živjeti s gluholjepoćom se uvelike svodi oko ponovnog uspostavljanja vjere u sebe i vlastite sposobnosti, nalaženja srži svoga identiteta i prilagođavanja slike o sebi u novim uvjetima”
[Gullacksen et al., 2011: 48].

Dosad su bili prikazani aspekti života s gluholjepoćom koji bi se neupućenom promatraču mogli činiti očiglednijima (problemi u pristupima informacijama i komunikaciji, mobilnosti, izolacija, [ne]adekvatni pristup uslugama) te bili spomenuti i psihički problemi koje gluholjepi osobe proživljavaju.

U zadnjem dijelu spomenut će se **unutarnji procesi** kroz koje gluholjepi osobe prolaze, a ključni su za potpuno razumijevanje gluholjepoće te služe tome da stvore uvid u svakodnevno nošenje s time što znači biti gluholjepa osoba. Uz model životne prilagodbe i središnje teme oko modela životne prilagodbe, bit će riječi i o drugim teorijskim primjerima o tome kako se gluholjepi osobe nose s gluholjepoćom.

Bitno je uputiti na unutarnja razmišljanja, dvojbe i nesigurnosti kroz koja svaka gluholjepa osoba prolazi, jer učeći iz načina na koji gluholjepi osobe razrađuju svoju realnost i svakodnevnicu iznutra moći će se jednostavnije pristupiti temi njihove prilagodbe na svijet koji zasigurno nije krojen po njihovoj mjeri. Uz to, ponudit će se i **moguća rješenja** koja bi poslužila kao koristan alat, odnosno sredstvo pomoći kojeg će se gluholjepi osobe lakše i učinkovitije boriti sa svakodnevnim preprekama i izazovima.

Vanjski i unutarnji utjecaji međusobno jesu ono što čine iskustvo gluholjepoće, a samo promatrati živote osoba s gluholjepoćom kroz vanjsku prizmu jednostavno nije dovoljno. Pritom ne začuđuje činjenica da ”prevladavaju vanjski faktori, kako u okvirima uspješnosti, tako i u restrikcijama. [...] Okolišni faktori su krucijalni za mogućnosti ljudi da budu aktivni i sudjeluju, bez obzira na gluholjepoću. Okolina može biti restriktivna, ali i podupiruća” (Gullacksen et al., 2011: 20).

Kao primjere **faktora uspješnosti** u okolini, odnosno onih faktora koji podržavaju i pomažu osobama s gluholjepoćom, Gullacksen et al. ubrajaju

”nalaženje s ostalim osobama s gluholjepoćom, nalaženje sa stručnjacima sa znanjem o gluholjepoći i viđenje da rodbina usvaja znanje o posljedicama gluholjepoće” (Gullacksen et al., 2011: 20). Za **restriktivne faktore** navode primjere koji ograničavaju mogućnosti gluholjepih osoba: ”nedostatak cjelokupne slike u susretu sa stručnjacima, općeniti nedostatak informacija, neadekvatna prilagodba javnog prostora ili nepružanje usluge prevoditelja, intervenora ili usluga prijevoza” (Gullacksen et al., 2011: 20).

U ovome dijelu fokus leži na unutarnjim faktorima nošenja gluholjepice zajednice s prihvaćanjem i vlastitim poimanjem gluholjepoće, ali i predstavljanjem sebe kao gluholjepice osobe ostalim ljudima. Prvo pitanje koje se, polazeći iznutra, nameće jest **kako se gluholjepice osobe nose sa svojom situacijom**.

Prije nego što se zapita kako se gluholjepice osobe nose s gluholjepoćom potrebno je osvijestiti njihove potrebe i prioritizacije istih. To je vrlo bitno u pružanju podrške i pomoći. **Pojedinačne potrebe** koje svatko od gluholjepih osoba ima Göransson (2008) dijeli na **hitne i dugoročne**. Pod hitne potrebe spadaju „krize vezane uz obitelj ili posao ili problemi u kontaktu s različitim institucijama dok se prijavljuje za usluge prijevoza, intervenora [...]” (Göransson, 2008: 131). Dugoročne potrebe više su vezane uz rehabilitacijski proces gluholjepog pojedinca (Göransson, 2008) te uključuju prilagodbu i učenje nove vrste komunikacije, primjerice postupni prelazak s govornog jezika na znakovni jezik ili prelazak sa znakovnog jezika na taktični ili, primjerice, usavršavanje vještina vezanih za mobilnost što omogućuju satovi učenja hodanja pomoću crveno-bijelog štapa.

Također, Göransson kao ključne unutarnje procese izdvaja nošenje, odnosno **suočavanje sa situacijom** (*coping*) i **osnaživanje** (*empowerment*).

1. ”Nošenje [sa svojom situacijom] je koncept koji naznačava način na koji se ljudi suočavaju sa situacijama za koje oni misle da ih ne mogu prebroditi, na primjer što oni misle ili čine da bi se nosili sa stresnom situacijom” (Göransson, 2008: 51, prema Riddersporre, 2003). Malo toga za osobe sa gluholjepoćom ne predstavlja stresnu situaciju – od odlaska u trgovinu (ako su u stanju samostalno otići), preko snalaženja u komunikaciji s nepoznatim osobama koje ne koriste znakovni jezik, sve do borbe za svoja prava u državnim institucijama. Za ovakve situacije, koje rangiraju od svakodnevnih do kompleksnijih, potrebne su strategije nošenja što zahtijeva snagu, energiju i vrijeme, kao i strpljenje i hrabrost (Göransson, 2008, prema Gullacksen, 2002).

2. Koncept osnaživanja Göransson [2008] navodi kao učestaliji nego koncept nošenja sa situacijom, posebice kada se radi o funkcionalnim oštećenjima. Osnaživanje se temelji na tome da "osobe s oštećenjima postanu svjesne svoje situacije i mobiliziraju vlastitu snagu da bi se suočili sa situacijom, oštećenjem i nalaženjem s drugima – imajući situaciju, ali i okolne faktore pod kontrolom" [Göransson, 2008: 52, prema Gullacksen, 2002].

5.1. Model životne prilagodbe

Posljednjih četrdesetak godina počela su istraživanja o psihosocijalnim posljudicama osoba s kroničnim bolestima i funkcionalnim oštećenjima. Teorija istraživanja životnih iskustava osoba sa stečenom gluholjepoćom nastala je kao rezultat istraživanja iskustava, stavova i razmišljanja gluholjepih osoba različitih dobi posljednjih nekoliko desetljeća, poglavito od strane stručnjaka iz sjeverne Europe.

U ovom poglavlju pobliže će se razjasniti model životne prilagodbe, koncept koji opisuju i kojim se niz godina služe Göransson [2008] i Gullacksen [2002, 2011], a daje općeniti prikaz životnih faza kroz koje gluholjepi osobe prolaze.

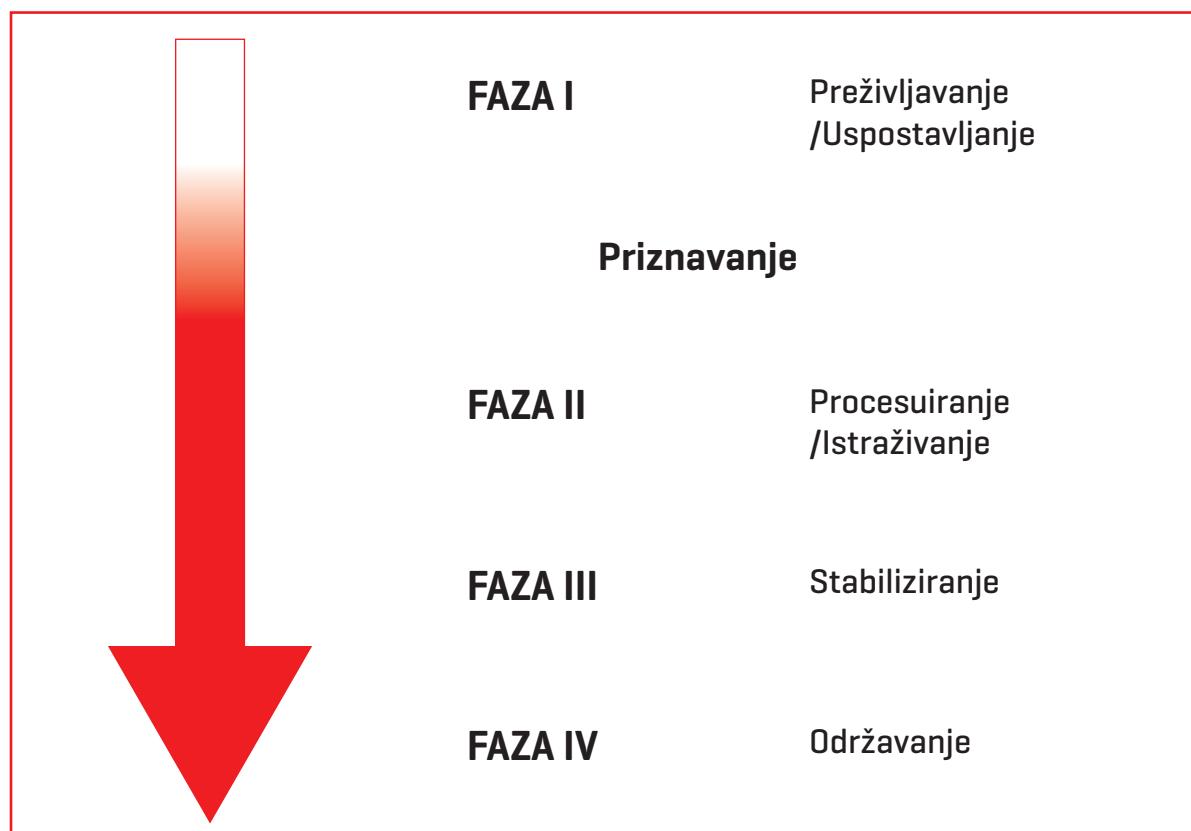
Gluholjepoća je, uz činjenicu da je **kronična, stanje koje se konstantno mijenja** – osobe moraju biti svjesne svojih trenutnih vještina jer su one prije ili kasnije osuđene na degeneraciju [pogoršanje sluha i/ili vida], a usvajanjem novih vještina [npr. načina komunikacije, orijentacije i mobilnosti] potrebno je započeti prije nego što uopće dođe do tog pogoršanja.

Zbog jedinstvenosti stanja pojedinca i njegove životne priče napomenuto je da koncept "pruža strukturu ili okvir da bi se olakšalo razumijevanje ovog dugog i vrlo kompleksnog procesa, i ne bi trebao biti smatran detaljnim opisom kako se neka osoba nosi s poteškoćama" [Gullacksen et al., 2011: 25].

Koja je svrha ovog modela? Model životne prilagodbe trebao bi onima u privatnom i profesionalnom okruženju gluholjepi osobe poslužiti kao vrsta orijentira u kojoj se fazi prilagodbe na gluholjepoću osoba nalazi, no trebao bi "rezultirati u funkcionalnoj integraciji novih okolnosti u životu. Uglavnom je to individualni radni proces promjene slike o sebi i ponovnog zadobivanja svoga identiteta. Također je to proces prilagođavanja i dobivanja kontrole nad uvjetima i mogućnostima u okolini" [Gullacksen et al., 2011: 24]. Ti uvjeti i mogućnosti u okolini gluholjepi osobe variraju ovisno o raznim faktorima, nabrojanim u prethodnim poglavljima.

Kao što postoje distinkтивне razlike u urođenoj i stečenoj gluholjepoći, tako postoje i razlike na psihosocijalnoj razini svake gluholjepoće osobe. Gledajući na taj način, osoba s urođenom gluholjepoćom koja ima visoki stupanj dvostrukog oštećenja zasigurno neće imati slično životno iskustvo kao gluholjepa osoba kojoj se vid i sluh kasnije postupno ili naglo pogoršavaju, primjerice ako se radi o osobi s blagim oštećenjem koje kasnije, zbog progresije oštećenja, može dovesti do njezina služenja ostacima vida i/ili slуха. Gullacksen et al. upozoravaju: "Većina osoba zahvaćenih stečenom gluholjepoćom prolaze kroz duga razdoblja funkcija koje propadaju, često samo s nejasnom idejom o tome što se događa i što će se dogoditi. Model životne prilagodbe pomogao je pri identifikaciji i opisivanju različitih razina" [Gullacksen et al., 2011: 29, prema Göransson, 2007].

Model životne prilagodbe koncept je koji se sastoji od četiriju faza. Među ostalim, pomoću njega može se bolje razumjeti kako osobe uopće nauče živjeti s gluholjepoćom, budući da ona zahtijeva konstantnu prilagodbu zbog toga što vidno i slušno osjetilo s vremenom sve više slabe. Također, pomoću njega sama gluholjepa osoba može realizirati u kojoj fazi se nalazi i, shodno tomu prepoznati ono što joj je u tom trenutku najpotrebni. Na kraju krajeva, time bolje upoznaje i prihvata samu sebe i svoju gluholjepoću, koju tada ne gleda kao nešto strano, nešto s čime se ne želi baviti, već kao sastavni dio svog života kojem je potrebno neprestano prilagođavati se.



Slika 64. Grafički prikaz modela životne prilagodbe [Gullacksen et al., 2011, prema Gullacksen, 1998, 2002].

U nastavku su nabrojane i opisane ove životne faze prilagodbe, s napomenom da one primarno služe kao **orijentir** – konačni cilj nije njihovo doslovno primjenjivanje na svaku pojedinu gluholjepu osobu općenito. Životni put svake gluholjepesobe izgleda drugačije, no ono što im je svima zajedničko jesu već razrađene stavke u prethodnim poglavljima – o pristupima informacijama i komunikaciji, kretanju te [ne]dostupnosti usluga. Velika većina gluholjepih osoba bori se i s izolacijom i nalazi se u riziku od nedostojanstvenog starenja.

Vanjski životni uvjeti ili okolnosti gluholjepih osoba utječu na njihova promišljanja i stavove o svijetu. Ti vanjski životni uvjeti ovise o podršci obitelji, kvaliteti usluga specificiranih za gluholjepesobe (npr. kvaliteta zdravstvene usluge za gluholjepesobe, postojanju udruga koje se brinu o dobrobiti gluholjepih osoba...) te o prilagođenosti mjesta življenja za gluholjepesobe (semafori sa zvučnim signalima, taktilne trake, označenost stuba itd.). Nedvojbeno je da postojanje navedenih primjera utječu i na opću kvalitetu života gluholjepih osoba.

Faza I: Preživljavanje

Početna faza nekima je ujedno i najteža te može trajati vrlo dugo. To je razdoblje kada osoba tek dobiva dijagnozu gluholjepoće, što može izazvati različite reakcije – na samom početku osoba može negirati stanje, odnosno može odbijati prihvatići ono što joj se događa.

Zbog nemirnog stanja i nakupljenih emocija, često se osobe susreću i sa zbuđenošću i nisu potpuno svjesne što se oko njih zbiva. "Nadaš se biti izlijecen, oporavljen ili spriječiti da se sve pogorša. Strategije su fokusirane na skrivanju ili poricanju bilo kojih problema i pokušavanju da se nosi sa svakodnevnim situacijama. Svakodnevni život ispunjen je stresom, posebice emocionalnim stresom" (Gullacksen et al., 2011, 26). Osim toga, svakodnevica gluholjepesobe ispunjena je brigama te spomenutim poricanjem realnosti – prevladava nezainteresiranost poistovjećivanja s gluholjepoćom.

Priznavanje – ključni trenutak životne prilagodbe

Gullacksen ovu fazu, bolje rečeno trenutak, naziva **prekretnicom** (*turning point*), te da prije dolaska u ovo stanje svijesti gluholjepoj osobi nije moguće procesuirati promjene kroz koje prolazi. "Prepoznavanje je pitanje prizna-

nja gubitka nečega što je bilo. [...] Karakteriziraju ga dva problema ili realizacije s kojima se morate suočiti. Jedno je da život ne može nastaviti kao prije. Drugo je da budućnost neće ispasti kako je bila planirana” (Gullacksen et al., 2011: 45]. Ovdje gluholjepa osoba, za razliku od prijašnje faze, ozbiljno shvaća kakve poteškoće su ju zadesile.

Međutim, Gullacksen et al. dalje pojašnjavaju kako ova faza/točka preokreta za gluholjepu osobu ne znači nužno da je (potpuno) osvijestila svoje gluholjepo stanje, te da će, prema njezinom mišljenju, trebati godine da to osvijesti [2011].

Postoje i određeni događaji koji su potakli navedeni zaokret. To su događaji koji su služili kao ”okidač” (*triggering events*) prema realizaciji ili barem većem osvješćivanju svojeg trenutnog, realnog stanja. Gullacksen et al. (2011) prvo opisuju da to mogu biti nesreće s većim ili manjim posljedicama, ili čak nešto što je zamalo mogla biti nesreća, ali nije bila (*almost accident*). Također, to mogu biti neugodne (pa i sramotne) situacije u komunikaciji prouzrokovane nesporazumom ili konfliktom (Gullacksen et al., 2011).

Faza II: Procesiranje/Istraživanje

Druga faza počinje žalovanjem za izgubljenim funkcijama. Okarakterizirana je **početničkom shvaćanju posljedica svega onoga što gluholjepoća nosi sa sobom** i preinaka do kojih će se morati doći. Posljedice u ovoj fazi nisu još potpuno osviještene, no ovdje definitivno dolazi do promjene slike o sebi – u najmanju ruku, osoba je ”sada svjesna razloga koji stoje iza poteškoća i više se ne može skrivati od stvarnosti” (Gullacksen et al., 2011: 47].

Nadalje, ”u drugoj fazi je novo što svjesno počinješ modificirati svoju životnu situaciju procesuiranjem svojeg stava prema gluholjepoći, ali i istraživanjem sebe i gluholjepoće u odnosu na svijet oko sebe” (Gullacksen et al., 2011: 48]. Budući da su temelji za izgradnju identiteta i karaktera prisutni od djetinjstva, moguće je tek zamisliti kroz kolike promjene gluholjipe osobe prolaze kada jednom shvate da će morati istražiti nove načine obavljanja stvari, nove načine komunikacije, nova rješenja vezana za mobilnost, nove načine razmišljanja.

Još jedna bitna odrednica ove faze jest privikavanje na **nove uloge** s kojima se gluholjipe osobe prvi puta susreću. Gullacksen et al. pod time smatraju

uloge poput pacijenta, korisnika [usluga], nekoga tko ovisi o medicinskom tretmanu, odnosno o pomoći stručnjaka različitih profila [2011].

Kao sredstva nošenja s gluholjepoćom navodi se učenje kako se služiti te priviknuti na asistivnu tehnologiju te podrška i usluge koje pridonose smanjenju neizvjesnosti o budućnosti [Gullacksen et al., 2011].

Faza III: Stabiliziranje

Stabilizacijska faza donosi, moglo bi se reći, lagodnije i svakako manje tjeskobno razdoblje životne prilagodbe na gluholjepoću nego prethodne faze. Gluholjeppe osobe sada osjećaju da im život ima više smisla, barem više nego što ga je bilo kada su tek dobili dijagnozu koja im je stvorila svojevrstan šok. Moguć je i novi "osjećaj pripadanja", povezan sa stabilnijim životnim razdobljem i identitetom koji je sada "izlijеčen" [Gullacksen et al., 2011].

Iako postoje uistinu velike šanse da su osobe u prijašnjim fazama negirale svoje stanje, a time i odbijale bilo kakvu vrstu pomoći [od pomoći bližnjih do asistivne tehnologije], sada su otvoreni prema podršci i uslugama namijenjenim gluholjepim osobama – to uključuje korištenje asistivne tehnologije, prevoditelja, intervenora, učenje brajična pisma itd. U ovoj su fazi obitelj i osobe u bliskom krugu te koje počinju shvaćati da će gluholjepoća imati velikog odjeka i na njima samima [Gullacksen et al., 2011].

Faza IV: Održavanje

Ako osoba razvije gluholjepoću, morat će živjeti s njom čitav život. Sva iskustva i znanja o životu koja je dotad stekla postat će **sjećanja** za koja će biti potreban proces žaljenja. Tek kada osoba emocionalno ojača od velikog **gubitka** koji ju je snašao [postupnog/naglog gubitka osjetila, kao i gubitka dotadašnjeg života] moći će primijeniti sredstva koja će joj olakšavati daljnje svakodnevno funkcioniranje. **Nedvojbeno, osobi će se promijeniti tijek, tempo i način života** [Gullacksen et al., 2011].

Ovako Gullacksen et al. opisuju ovu fazu: "Zadnja faza modela životne prilagodbe je opisana kao tranzicija prema življenju s gluholjepoćom, odnosno kao nešto što još nije ostvareno" [Gullacksen et al., 2011: 55]. U nastavku autori govore kako je ovdje prisutan **rad na održavanju** [maintenance work], zajedno s prilagodbama koje će svako malo izvirati. Rad na održavanju čine

"neprekidni kontakt sa stručnjacima, bivanje u toku s najnovijim razvojima u asistivnoj tehnologiji, kao i raspoređivanje svoje snage planiranjem i prioritiziranjem aktivnosti" [Gullacksen et al., 2011: 55].

Iako je potrebno mnogo emocionalnog odricanja od starih navika i socijalnih obrazaca ophođenja (koji su funkcionali kada vid i sluh nisu bili oštećeni), gluholjepote osobe se u ovome razdoblju prilagodbe i prihvaćanja svog daljnog života napokon počinju **osjećati dovoljno dobro** u svojoj koži: "[...] gluholjepoća je postala relativno prirodni dio njihovih života. Bez obzira na to, postoje mnoge konstantne prilagodbe koje se čine u različitim situacijama" [Gullacksen et al., 2011: 55].

Svaka osoba se u inicijalnim fazama individualno nosi s prihvaćanjem svoga stanja i prilagodbe na novi način života. Göransson (2008) govori o tome da ono što utječe na mogućnost (ovomu se može pridodati i uspješnost) učenja kako živjeti s gluholjepoćom jest da se osjetila često **pogoršavaju postupno**. Kad se dostigne točka u kojoj se osoba nauči živjeti s gluholjepoćom, upravo zbog postupnog pogoršanja mora opetovano pronalaziti nove strategije jer one stare više ne djeluju te nemaju smisla u konkretnom slučaju neke osobe s gluholjepoćom.

Kada završava model životne prilagodbe

Model životne prilagodbe možemo smatrati završenim kada dođe do razvoja funkcionalnih strategija nošenja s teškoćama. Teškoće će uvijek ostati. No, jednom kad se strategije otkriju i razviju, preostaje pitanje življenja dan po dan s funkcionalnim oštećenjima. Razvojem strategija razvija se i spremnost na nepredvidljive situacije, ali stječe se i određena struktura, tj. red u životu [Gullacksen et al., 2011]. Na nepredvidljive situacije misli se na sve prepreke i barijere na koje gluholjepote osobe mogu naići, dakle one su sveprisutne, ali i nezaobilazne.

Neka od mogućih rješenja, odnosno savjeti oko toga s kojim stavom bi gluholjepote osobe pritom trebale postupiti prema svojem stanju koje se konstantno mijenja: "proces životne prilagodbe implicira proširivanje granica onoga što je moguće [...]. Isprobavanje i učenje novih strategija u socijalnim situacijama znači usuditi se upoznati okolinu. Trebate biti otvorenog uma i hrabri. To zahtijeva vrijeme i energiju, a putem su potrebne različite vrste ponavljanju savjetovanja i podrška, izvodljiva i konkretna podrška, ali također i emocionalna podrška" [Gullacksen et al., 2011: 28].

5.2. Središnje teme oko modela životne prilagodbe

Stavke koje se čine relevantnim i koje bi pridonijele upotpunjavanju modela životne prilagodbe su središnje teme modela životne prilagodbe. "Najteža stvar s kojom se treba nositi pri razvijanju gluholjepoće smatra se postupno, dugotrajno i ponekad naizmjenično pogoršanje vida i sluha" (Gullacksen et al., 2011: 58).

Neke od tema bit će pobliže objašnjenje, no o nekim se diskutira u cijelom radu, tako da će ovdje biti samo navedene. Središnje teme oko životne prilagodbe su

- Progresija oštećenja i životni tijek;
- Neizvjesnost i ranjivost;
- Identitet i slika o sebi;
- Teret značenja pojma „gluholjepoća“;
- Različite slike samoće;
- Socijalni život i komunikacija;
- Snaga i energija;
- Dijeljenje iskustva s drugima;
- Važnost podrške i asistivne tehnologije;
- Susret sa stručnjacima [Gullacksen et al., 2011].

Progresija oštećenja vida i sluha gluholjepim osobama problem je koji se ne može izbjegći. Kada to gluholjepa osoba osvijesti, može se posvetiti opažanju znakova pogoršanja. Opažanje se izvodi promatranjem i provjeravanjem svojih vještina i mogućnosti, a mogući znakovi promjene se procjenjuju. Nošenje s neprestanim pogoršanjem vida i sluha iznimno je zahtjevno i naporno (Gullacksen et al., 2011).

Neizvjesnost nastaje kao rezultat činjenice da se gluholjepoće osobe više ne mogu osloniti na ostatke sluha i vida, barem ne kao prije. **Ranjivost** se javlja kao posljedica te neizvjesnosti. Gullacksen napominje da "za mnoge, rješenje za neizvjesnost je pronalaženje izlika za ili umanjivanje važnosti stvari koje se događaju" [Gullacksen et al., 2011: 60].

S psihološkog aspekta, ovakav način nošenja sa svojom situacijom nije neuobičajen jer negiranjem važnosti nečega postiže se efekt da se ne mora suočavati s time [barem ne trenutno], u ovom slučaju gluholjepoćom i njezinim posljedicama. Nitko se ne želi suočavati s negativnim okolnostima u svome životu. No, problemi time postaju sve veći zbog potiskivanja istine nastale zbog negiranja i neprihvaćanja vlastita stanja. S druge strane, nekim gluholjepim osobama strategija nošenja sa svojim stanjem jest upravo nenošenje, tj. inertnost, kao razmišljanje da "nema smisla išta raditi i poduzimati kada je sve ionako zahtjevno".

Kao posljedica neizvjesnosti i ranjivosti, postoji veliki rizik narušavanja **identiteta i slike o sebi**. Osobi s gluholjepoćom velika je promjena prihvatići da više ne može biti ista onakva kakva je bila bez gluholjepoće. Bez obzira na sve, neupitno je da dolazi do preispitivanja samoga sebe i istraživanja svojih sposobnosti i vještina iznova. Zajednički primjer svih gluholjepih osoba je nestanak spontanosti [Gullacksen et al., 2011]. Zbog prirode kakvu za sobom nose oštećenja vida i sluha, postane gotovo pa nemoguće obavljati bilo kakvu aktivnosti ili obavezu izvan kućanstva, a da se ne izradi prethodni plan. Primjerice, ako prosječna gluholjepa osoba poželi otići u ljekarnu, odabrat će onu najbližu, u vrijeme kada nema mraka, te onda kada je dostupna osoba koja će ju pritom pratiti, bilo prevoditelj ili bliska osoba.

Teret značenja pojma „gluholjepoća“ govori o tome kako se u različitim fazama životne prilagodbe stavovi gluholjepih osoba o gluholjepoći mijenjaju. Na početku je to distanciranje i neidentificiranje s pojmom „gluholjepoća“. Gullacksen et al. naglašavaju: "lako su svjesni svojeg funkcionalnog oštećenja, imaju svoje kriterije za kada koristiti pojам gluholjepoća u odnosu na njih same. Ovo se ne počinje mijenjati sve do trenutka prekretnice - faze priznavanja" [Gullacksen et al., 2011: 66]. Nakon što gluholjepi osobe postanu sve ovisnije o podršci u komunikaciji i orientaciji, gluholjepoća polako postaje dio njihovog identiteta [Gullacksen et al., 2011].

Različite slike samoće svjedoče o različitim vrstama samoće s kojima se gluholjepi osobe susreću u različitim razdobljima. Na samome početku životne prilagodbe na gluholjepoću, samoća "uključuje svu zabrinutost, za-

čuđenost i strah koji proizlazi iz simptoma koji postaju jasni i teži za prikrievanje u svakodnevnom životu” (Gullacksen et al., 2011: 68]. Kada oštećenja vida i sluha postanu dijelovi svakodnevice, javljaju se drugačije vrste samoće. Zadržavanje u društvu čujućih, odnosno nemogućnost dijeljenja svojih doživljaja s ostalim gluholjepim osobama, koje prolaze kroz istu ili sličnu situaciju, gluholjepim osobama vrlo je izolirajući faktor.

Zbog toga Gullacksen et al. kao rješenje izdvajaju ostvarivanje kontakta s drugim gluholjepim osobama kako bi gluholjipe osobe razvile osjećaj pripadnosti zajednici. Još jedan primjer samoće koji navode jest i tzv. sezonska samoća (*seasonal loneliness*), koja se javlja u zimskim mjesecima, što djeluje restriktivno [2011].

Snaga i energija su ono što je potrebno u sklopu uspješnog nošenja s gluholjepoćom. Kao što je već navedeno, gluholjepim osobama potrebno je mnogo strpljenja i prethodnog planiranja u vidu rješavanja najobičnijih svakodnevnih obaveza. Pritom im treba **tri do pet puta više vremena nego čujućim i videćim** osobama.

Fizička i psihička snaga uvelike je potrebna pri kompenzaciji osjetilnih oštećenja, a pogotovo u početnoj fazi prilagodbe gluholjepih osoba, gdje se one suočavaju i s problematikom prihvatanja svojega stanja. To bi se razdoblje moglo nazvati “življenje da se preživi”. Tijekom ostatka prilagodbenog procesa, gluholjepa osoba nastavlja ulagati veliki trud i napor, a ovdje je ključno da to okolina često ne primijeti (Gullacksen et al., 2011).

Ostale središnje teme oko modela životne prilagodbe - socijalni život i komunikacija, dijeljenje iskustva s drugima, važnost podrške i asistivne tehnologije te susret sa stručnjacima pojašnjene su u prethodnim poglavljima, te se zbog ponavljanja neće dodatno razjašnjavati.

5.3. Strategije nošenja s gluholjepoćom – načini predstavljanja sebe kao gluholjipe osobe

Nakon prikaza kako izgleda nošenje s gluholjepoćom na svakidašnjoj razini, odnosno prikaza unutarnjih psiholoških procesa, ovdje će se nadovezati s teorijom **nošenja s gluholjepoćom u kontekstu okoline**.

Gluholjipe osobe koriste različite alate u vidu predstavljanja sebe: ”na primjer, pojedinci se mogu predstavljati kroz fizičku lokaciju/smještaj, socijalnu

povezanost s ostalima, [asistivnu] opremu koju koriste, i ponašanja ili pojašnjenja o sebi i svojoj gluholjepoći" (Schneider, 2006: 164).

Schneider je u svom doktorskom radu *Becoming deafblind: Negotiating a place in a hostile world* iz 2006. godine tematizirala razne izazove s kojima se gluholjepi osobe suočavaju, a među njima i njihove strategije nošenja. Jedan od glavnih koncepata rada jest dio *Preživljavanje percepcija drugih* (*Surviving others' perceptions*), gdje su opisani razni obrambeni mehanizmi koje gluholjepi osoba može koristiti u svrhu nošenja sa svojim stanjem.

Schneider opisuje **uzrok nastanka strategija nošenja**: "Nažalost, gluholjepi pojedinci često iskuse nazočnost drugih u obliku neprimjerenih reakcija, nerealističnih očekivanja ili nedjelovanja. Za pojedince postaje neophodno zadržavanje praga tolerancije, kako bi preživjeli percepcije drugih. Posljedica preživljavanja percepcija drugih je ta da pojedinci koji postanu gluholjepi sebe vide kao drugačije/marginalizirane" (Schneider, 2006: 151).

To je vidljivo i u rezultatima istraživanja u sklopu projekta "Uvijek zajedno" u Hrvatskoj – gluholjepi ispitanici opisivali su situacije u kojima osobe s kojima su se prvi put susreli u trgovini, pošti ili državnim institucijama nisu vjerovale da su oni gluholjepi, nisu imale strpljenja ponoviti rečeno niti su njihove potrebe shvaćale ozbiljno. Ovo su samo neki od odgovora, a sve su primjeri devaluacije i minimaliziranje iskustva gluholjepoće, kao i neprepoznavanje gluholjepoće kao jedinstvena oštećenja.

Schneider objašnjava kako gluholjepi osobe koriste **strategije otpora**, kao što su **sudjelovanje** ili **odbacivanje**, u ovom slučaju u konfrontacijama. Kod sudjelovanja u konfrontacijskim situacijama, percepcije drugih doživljavaju se kao izvor motivacije, energije ili kao opravdanje (za sudjelovanje u njima). Gluholjepa osoba ovdje ustraje u ostvarivanju svojih prava. Primjerice, kada se nađe u situaciji u kojoj je suočena s manjkom dostaune komunikacije, ne odustaje od nje sve dok ju ne dobije. S druge strane, kod odbacivanja, gluholjepa osoba sklona je ignoriranju izrečenog druge osobe, odnosno ne internalizira negativne reakcije svoje okoline (2006).

Schneider nadograđuje načine na koje gluholjepi osobe prezentiraju sebe naglašavajući da oni ovise o situaciji, te da gluholjepi osobe ponekad otkrivaju, a ponekad skrivaju aspekte svoje gluholjepoće (2006).

Prvi način jest **prezentiranje drugačijeg sebe** (*putting on a front*). U njemu su gluholjepi osobe "aktivno angažirane u ponašanjima za koje vjeruju da

su tipični za čujuće i videće osobe. Oni traže održavanje onoliko normalnosti koliko je moguće u interakcijama, skrivajući neka ili sva svoja oštećenja” [Schneider, 2006: 166].

Jedna od strategija jest i **odvajanje od interakciju** (*disengaging*), što označava ”pasivnu strategiju skrivanja koju koriste osobe koje postanu gluholjepi kako bi ostale nekontroverzne i izbjegle kritike drugih. Odvajanje se postiže na dva načina. Prvi način je povlačenje od interakcija i provođenje vremena sâm. [...] Drugi način u kojem se osoba može odvojiti jest nastavljanjem s interakcijom s ostalima, ali pasivno” [Schneider, 2006: 166-167]. Pasivna interakcija u ovom kontekstu označava situaciju u kojoj gluholjepi osobe ne konfrontiraju druge sa svojim oštećenjima, ali ih istovremeno ni ne skrivaju namjerno, nastavlja Schneider [2006].

Prilagođavanje (*conforming*) oblik je strategije u kojoj se gluholjepi osobe predstavljaju tako da ”prilagode” prirodu svojih oštećenja u interakciji s osobama koje ih ne poznaju dobro. Što to znači? Tada gluholjepi osobe predstavljaju sebe na način da ”zadovolje očekivanja za koja vjeruju da drugi imaju o nekome tko je gluhi ili slijep” [Schneider, 2006: 168].

Budući da oštećenja vezana za gluholjepoću mogu biti kompleksna i, uz gluholjepoću, mogu postojati neki određeni sindromi, neke gluholjepi osobe žele izbjegći razgovor o tome iz različitih razloga. No, ipak je najčešći razlog izbjegavanja konfrontacije obrazloženje svojih oštećenja svakoj novoj osobi koju susretu, odnosno osobi koja pita za njih. Schneider [2006] navodi primjer osobe s parcijalnim vidom, koja upravo zbog kompleksnosti svoje situacije prepušta drugima da pretpostave da je slijepa upotrebom bijelog štapa. Göransson [2008] piše o nečemu sličnom, to jest o tome da je gluholjepim osobama često naporno objašnjavati svakoj osobi koju susretu svoju životnu priču – kako je došlo do gluholjepoće, stupnjeve svojih oštećenja, način na koji se služe ostacima vida [npr. tunelski vid] i sluha i slično.

Čuvanje (*guarding*) je sličan princip prilagođavanju, no s bitnom razlikom. U njemu gluholjepi osobe otkriju drugima više informacija o svojoj gluholjepoći, barem do neke razine. No, kao i kod prilagođavanja, čuvanje podrazumijeva da gluholjepi osobe ne žele opteretiti druge s mnogo detalja o gluholjepoći i svojom individualnom situacijom ili čak ne zamjeriti im se zbog toga [Schneider, 2006].

Konfrontiranje (*confronting*) strategija je predstavljanja sebe koja otkriva najviše od svih ostalih strategija. U njoj gluholjepi osobe jasno dijele svoje

potrebe, ali i vještine te je karakteristično "nepokazivanje zabrinutosti ako je način na koji se ponašaju drugačiji od očekivanja drugih" (Schneider, 2006: 170).

Navedenim teorijama željela su se predočiti unutrašnja razmišljanja gluholjepih osoba nastalih kao reakcija na njihovu okolinu. Mnogi koji nisu upućeni što sve gluholjepa predstavlja nisu svjesni emocionalno-psihološkog učinka koji vanjski svijet ima na osobe s gluholjepoćom.

Kao zaključak naglasak će biti na onome što se često zaboravlja i što nedostaje da priča bude potpuna - gluholjepim osobama u Hrvatskoj dosad nije pružen nikakav vid podrške i pomoći u njihovom nošenju sa gluholjepoćom. Gluholjepi osobe su na taj način prepuštene same sebi. One žive u svijetu i u okolini koja za njih nije nimalo stvorena. Gluholjepi osobe nisu te koje si samostalno mogu stvoriti normalne uvjete za život, već one ovise o našoj podršci, pomoći i na kraju krajeva, o našem boljem razumijevanju gluholjepoće.

Uz gluholjepoću, za koju je karakteristična kontinuirajuća progresija, ključni faktor rastućih problema gluholjepih osoba u Hrvatskoj je i činjenica da su gluholjepi osobe ostavljene da se same nose s gluholjepoćom, čak i od strane vlastite obitelji.

Politički i društveno zakazalo se na svim razinama, počevši od političkih elita preko zaposlenika državnih službi.

Ključne strategije, koje bi omogućile bolje nošenje gluholjepih osoba s gluholjepoćom su:

- 1. podrška u nošenju sa gluholjepoćom, koja bi se pružala u svrhu prihvaćanja gluholjepoće;**
- 2. osnivanje i osiguranje kvalitetnih usluga za gluholjepi osobe [te osnaživanje već postojećih]** - komunikacijsko-mobilna podrška, podrška u kući, zdravstvena podrška, individualizirane edukacije;
- 3. dostupnost asistivne tehnologije;**
- 4. podrška u zastupanju gluholjepih osoba za prava koja su im potrebna.**

Zaključak

Kroz publikaciju su dosad tematizirane stvarne potrebe, ali i mnogi problemi gluholjepih osoba u svim aspektima života. U povijesnom kontekstu, gluholjepoča počela se ozbiljnije prepoznavati u drugoj polovici 20. stoljeća kroz razne dokumente – konvencije, deklaracije i zakone. U Republici Hrvatskoj gluholjepoča nije bila zakonski priznata kao jedinstveno oštećenje sve do 2014. godine, a točan podatak o broju osoba s istovremenim oštećenjem vida i sluha, odnosno gluholjepih osoba još ne postoji.

Postoji mnogo zabluda i stereotipa koji se vežu uz gluholjepoču i gluholjeppe osobe, pa se tako često, nemamjerno koriste i pogrešni termini. Također, većina ljudi dosad je čula za znakovni jezik, a znakovani jezik, prilagodbe znakovnog jezika za gluholjeppe i ostali sustavi komunikacije gluholjepih osoba i dalje predstavljaju veliku nepoznanicu. Ovom publikacijom željelo se, među ostalim, približiti sve načine komunikacije gluholjepih osoba, njihovu kulturu, društvenost, navike i unutrašnja razmišljanja. Također, cilj je bio i uputiti na sve više rastuću populaciju starijih gluholjepih osoba, koje su najveća, ali i najranjivija skupina gluholjepih osoba, sa svojim specifičnim problemima. Opseg i broj problema starijih gluholjepih osoba usporedno raste s rastućim brojem starijih gluholjepih osoba.

Gluholjepoča, kao specifično i jedinstveno dvostruko senzoričko oštećenje vida i sluha, prema stupnjevima oštećenja ima nekoliko kategorija. Također, s obzirom na vrijeme nastanka oštećenja, gluholjepoča može biti urođena ili stečena. Jedna od najvećih zabluda jest da biti gluholjep znači imati praktičnu gluholjepoču, no istina je da većina gluholjepih osoba ima neke ostatke vida i/ili sluha koje koristi s više ili manje teškoća, no također, ona ne može kompenzirati jedno osjetilo drugim.

Gluholjepim osobama potrebno je mnogo strpljenja i prethodnog planiranja u vidu rješavanja najobičnijih svakodnevnih obaveza, za to im treba čak tri do pet puta više vremena nego čujućim i videćim osobama.

Svim gluholjepim osobama zajedničko je suočavanje s tri velika problema u njihovim životima: pristupu informacijama i komunikaciji, mobilnosti i dostupnosti usluga.

Gluholjeppe osobe mogu se služiti hrvatskim jezikom i/ili hrvatskim znakovnim jezikom te njihovim prilagodbama. Koji način komunikacije će koristiti ovisi o

tome kada je gluhosljepoća nastala i o stupnjevima oštećenja. Gluhoslijepi ispitnici najčešće se služe hrvatskim znakovnim jezikom, hrvatskim znakovnim jezikom iz blizine te jasnim i glasnim govorom. Pri svakodnevnoj komunikaciji, gluhoslijepe osobe najčešće se oslanjaju na člana obitelji i prevoditelja.

Više od 65% gluhoslijepih ispitanika ne nosi slušno pomagalo, dok više od polovice (53,4%) gluhoslijepih ispitanika nosi optičko pomagalo. No, unatoč korištenju tih pomagala, valja reći da gluhoslijepe osobe ne mogu u potpunosti nadoknaditi vid i sluh.

Čak 93,2% gluhoslijepih ispitanika Saveza „Dodir“ uvijek ili ponekad se sreću s problemima u komunikaciji s drugim ljudima u svakodnevnom životu. To se najčešće događa na mjestima poput ljekarni, trgovina, bolnica i državnih institucija. Najčešći problemi koji se događaju vezani su za prostoriju koja je nedovoljno osvjetljena, osoblje ili zaposlenike koji nisu znali kako pristupiti gluhoslijepoj osobi ni kako komunicirati s gluhoslijepom osobom, nerazgovjetnu komunikaciju te neljubaznost i nestrpljivost zaposlenika, komunikacijske smetnje zbog pozadinskog zvuka i gužvu u prostoru.

Što se tiče kretanja i mobilnosti, 40% gluhoslijepih ispitanika ne kreće se samostalno. S druge strane, gotovo polovica onih koji se kreću samostalno, to čine nakon intenzivnog planiranja puta kretanja. Gotovo 70% gluhoslijepih ispitanika često ili ponekad imaju podršku pri kretanju, najčešće člana obitelji ili prevoditelja, odnosno intervenora. Gluhoslijepe osobe kreću se dobro poznatim putevima u vidu kraćih šetnji ili odlazaka, najčešće onda kada je sunčano.

Više od polovice gluhoslijepih ispitanika, njih preko 58%, doživjeli su nesreću ili nezgodu pri kretanju vani. Okolina u vidu mobilnosti gluhoslijepih osoba nije im niti malo prilagođena – nedostaje taktilnih traka i površina, stube i vrata u zgradama nisu dovoljno dobro označene, a u većini mjesta stanovanja gluhoslijepih osoba ne postoje zvučni semafori.

Socijalni kontakt gluhoslijepi ispitanici najčešće ostvaruju preko obitelji i prijatelja. Svaki drugi gluhoslijepi ispitanik družio se svaki dan s drugima prije pandemije koronavirusa. S obzirom da je to u većini slučajeva obitelj, dakle osobe s kojima gluhoslijepa osoba zajedno živi, nije posve jasno koliko su ta druženja kvalitetna i koliko ona uistinu pridonose tome, da se gluhoslijepa osoba osjeća ravnopravno i uključeno. Što su gluhoslijepe osobe uže povezanije s obitelji, time su drugi načini njihove socijalne interakcije ograničeni, što im ne omogućuje imanje šireg kruga prijatelja.

Također, ne treba ignorirati podatak da 23,5% gluhoslijepih ispitanika sami ne izlaze gotovo nikada. Najčešće aktivnosti u kojima su gluhoslijepi ispitanici sudjelovali u društvu su druženje s obitelji ili prijateljima, šetnja parkom ili u prirodi, druženje s gluhoslijepim osobama te kreativne radionice u sklopu lokalne druge gluhoslijepih osoba ili Saveza „Dodir“.

Ukupno 72% gluhoslijepih ispitanika koristi usluge prevoditelja i/ili intervernora. Komunikacijsko-socijalnoj isključenosti i marginalizaciji gluhoslijepih osoba pridonosi poražavajući podatak koji se tiče općenitog nedostatka i nedostupnosti prevoditelja za gluhoslijepe osobe, intervenora te stručnih komunikacijskih posrednika.

Prevoditeljske usluge koje pružaju prevoditelji, kao i sve druge vrste provođenja usluga za gluhoslijepe osobe još uvijek se ne priznaju kao stručna zanimanja. Također, prevoditelji za gluhoslijepe osobe ne vrednuju se kao što se, primjerice, vrednuju profesori engleskog ili njemačkog jezika, te se njihovo znanje, trud i kompetencije i dalje olako shvaćaju i često se izjednačavaju s pomoćnim i asistivnim poslovima.

Udruge gluhoslijepih osoba zasad ostaju jedina mjesta namijenjena specifično za potrebe koje imaju gluhoslijepe osobe, a usluge koje gluhoslijepi korisnici tamo najčešće koriste su organizirane aktivnosti (izleti, druženja, radionice i sl.), usluge volontera, prijevoza te usluge pomoći u kući. Gluhoslijepe osobe također mogu biti članovi drugih organizacija, te se koristiti njihovim povlasticama i pogodnostima koje one pružaju.

Pri pružanju zdravstvenih usluga gluhoslijepim osobama nailazi se na alarmantnu činjenicu – čak 71,1% gluhoslijepih ispitanika rijetko ide liječniku. Mnoge gluhoslijepe osobe susreću se s komunikacijskim poteškoćama pri posjetu liječniku, a jedan dio njih čak je izbjegavao posjet liječniku zbog otežane komunikacije i izazova koje on nosi. Gluhoslijepe osobe koje samostalno odlaze liječniku, zbog poteškoća u komunikaciji najčešće ne razumiju što im je liječnik rekao ili ne dobivaju jasne upute.

Prosječan gluhoslijepi ispitanik Saveza „Dodir“ je žena, ima 73 godine, korisnica je invalidske mirovine, a najveća razina obrazovanja koju posjeduje je srednja stručna spremna. Živi s partnerom, a ako je on preminuo, tada živi s djecom.

Zapanjujući podatak svjedoči o finansijskom stanju obitelji u kojima se nalazi najmanje jedna gluhoslijepa osoba - 41,3% gluhoslijepih ispitanika živi u

kućanstvu koje raspolaže mjesecnim prihodima u iznosu od 1000 do 5000 kuna. Blizu jedne trećine gluhoslijepih ispitanika ima ukupne mjesecne prihode kućanstva u iznosu od 5000 do 9000 kuna [31,4%]. Gluhoslijepe osobe i njihovi članovi obitelji u Hrvatskoj se nalaze u iznimnom riziku od siromaštva, ako već njime nisu zahvaćene.

Iako su prava i povlastice gluhoslijepih osoba u Hrvatskoj zakonom definirana, podaci istraživanja Saveza „Dodir“ govore da je više od svakog drugog gluhoslijepog ispitanika doživjelo teškoće u procesu ostvarivanja svojih prava. Ukupno 37% gluhoslijepih ispitanika smatra da im nisu omogućena sva prava koja bi trebali imati. S druge strane, poražavajuće je da gotovo svaki drugi gluhoslijepi ispitanik nije upoznat s većinom svojih prava i povlastica koje ima kao gluhoslijepa osoba. No, moglo bi se reći kako je prava slika najjasnije odražava u idućem rezultatu istraživanja – čak 54,1% gluhoslijepih ispitanika doživjelo je teškoće u procesu ostvarivanja svojih prava, bilo o tome radi li se o socijalnim, medicinskim, političkim ili pravima koje gluhoslijepe osobe imaju kao građani.

Preko 89% gluhoslijepih ispitanika smatra da još ima prostora za napredak u smislu uključivanja i predstavljanja gluhoslijepih osoba u medijima, javnim raspravama i politici. U ocjenjivanju rada državnih institucija, velika većina, odnosno gotovo 96% gluhoslijepih ispitanika smatra da bi se zaposlenici javnog sektora trebali više educirati o gluholjepoći općenito i naučiti barem osnove znakovnog jezika.

Starije gluhoslijepe osobe čine 2/3 ukupne populacije gluhoslijepih osoba u Hrvatskoj, a sa sobom nose najmanje dva velika izazova – starenje i gluholjepoću. Pritom je vrlo važno imati na umu da postoje dvije skupine starijih gluhoslijepih osoba, a to su starije gluhoslijepe osobe koje su stekle gluholjepoću zbog procesa starenja te starije gluhoslijepe osobe koje su živjele s gluholjepoćom prije nego što su ostarile.

Upravo zbog toga što gluholjepoću može uzrokovati prirodni proces starenja, okolina starije gluhoslijepe osobe najčešće ne prepoznaje znakove gluholjepoće. Ako okolina ipak prepozna oštećenja vida i sluha kod starije osobe, tada najčešće minimalizira poteškoće i brige oko degeneracije dvostrukog osjetilnog oštećenja te starije osobe. S druge strane, događa se i neprepoznavanje i neprihvatanje gluholjepoće od strane same starije gluhoslijepe osobe. Starije osobe, koje su većinu svog života bile čujuće i videće, nerijetko nisu spremne identificirati se s gluholjepoćom. Uz to, česta je pojava i da članovi njihovih obitelji negiraju postojanje gluholjepoće.

Na tržištu rada, zbog brojnih predrasuda koje i dalje vladaju o njima, gluho-slijepe osobe primorane su na prijevremeni odlazak u mirovinu. U starijoj dobi se gluhoslijepe osobe suočavaju s dvostrukom diskriminacijom, i to na temelju činjenice da su gluhoslijepe osobe, ali i na temelju svoje starije dobi (*ageism*).

Starijim gluhoslijepim osobama assistivna tehnologija (pomagala) prilično su nedostupna zbog visokih cijena, koje si one u velikoj većini slučaja ne mogu priuštiti. Neke gluhoslijepe osobe u Hrvatskoj, zbog nepostojanja pomagala koja su specifična za gluhoslijepe osobe, snalaze se tako da koriste pomagala za gluhe i pomagala za slijepe. No, za neke gluhoslijepe osobe to nije moguće, budući da njihovo stanje zahtijeva korištenje isključivo pomagala za gluhoslijepe osobe. Osim toga, osjećaj samoće i izoliranost kod gluhoslijepih osoba najrašireniji su upravo kod starijih gluhoslijepih osoba.

Od ključne važnosti za boljšak starijih gluhoslijepih osoba jest i osiguravanje usluga prevoditelja, kao i njihova dostupnost. Jednako važna je i potreba za međusobnom suradnjom i koordinacija rada institucija koje se bave starijim gluhoslijepim osobama, ali i gluhoslijepim osobama općenito. Ono što bi uvelike pospješilo kvalitetu života starijih gluhoslijepih osoba bilo bi i osnivanje Službe za starije gluhoslijepe osobe, koja bi okupljala stručnjake iz raznih područja. Služba za starije gluhoslijepe osobe omogućila bi ostanak starijih gluhoslijepih osoba u njihovim domovima, dakle u poznatom okruženju, a time i spriječila njihov odlazak u domove za starije.

Usluge koje bi pružali članovi Službe za starije gluhoslijepe osobe su učestalija komunikacijsko-mobilna podrška, podrška u obavljanju kućanskih poslova, zdravstvena podrška, ali i individualizirane edukacije. Individualizirane edukacije uključivale bi edukaciju gluhoslijepih osoba o izboru i razvoju odgovarajućeg načina komunikacije, kako koristiti pomagala, kako se zdravo hraniti, kako voditi brigu o vlastitom domu, kako odvajati otpad itd.

Također, valja napomenuti da zdravstvena podrška ne bi uključivala medicinske usluge, već bi pružanjem zdravstvene podrške starijim gluhoslijepim osobama bila pružena pomoć pri naručivanju za lječnički pregled ili primjerice, redovito bi se pratilo uzimanje propisane terapija lijekovima i sl.

Ne smije se umanjiti važnost činjenice da starijim gluhoslijepim osobama velik dio pomoći i podrške obuhvaća održavanje kontakta s drugim starijim gluhoslijepim osobama te njihovo međusobno dijeljenje znanja i iskustava koja ih zajednički vežu za gluhosljepoču.

Gluhoslijepe osobe smatraju se zbog svog dvostrukog senzoričkog oštećenja najosjetljivijom, a time i najranjivijom populacijom osoba s invaliditetom. Komunikacijsko-mobilne barijere, kao i barijere u uključenosti i aktivnom sudjelovanju u društvu s kojima se svakodnevno susreću imaju iznimno razarajući utjecaj i posljedice na njihovo mentalno zdravlje.

Razne studije dokazuju kako gluhoslijepe osobe pate od niza problema, polazeći od žalovanja za izgubljenim osjetilima (ako imaju stečenu gluho-slijepoću), osjećaja nesigurnosti i manje vrijednosti, nakupljenih frustracija, usamljenosti, pa sve do tjeskobnih i depresivnih poremećaja. Nadalje, kod gluhoslijepih osoba teže je prepoznati znakove zlostavljanja nego kod ostalih osoba s invaliditetom, dijelom zbog komunikacijskih barijera, a dijelom i zbog povlačenja žrtava u sebe. Kod zlostavljanja, koja najčešće čine članovi obitelji, moguće je i da gluhoslijepe osobe ni ne prepoznaju takvo ponašanje kao prijetnju, što upućuje na zaseban problem.

Gluhoslijepe osobe, posebice starije gluhoslijepe osobe, u povećanom su riziku od socijalne izolacije – gotovo jedna trećina gluhoslijepih ispitanika Saveza „Dodir“ ne osjeća se uključeno u svome društvu. Nešto više od 40% gluhoslijepih ispitanika osjeća se socijalno izolirano i usamljeno. Više od polovice gluhoslijepih ispitanika smatra da im gluho-slijepoća predstavlja prepreku u uvažavanju njihovih misli i želja. Bez podrške intervenora ili prevoditelja, 45% gluhoslijepih ispitanika osjeća se otuđeno i usamljeno u razgovoru s osobama koje ne poznaju znakovni jezik.

Gluhoslijepim osobama u Hrvatskoj dosad nije pružen nikakav vid podrške i pomoći u nošenju sa gluho-slijepoćom. Prepuštene su same sebi i žive u svijetu i u okolini koja za njih nije nimalo stvorena. Gluhoslijepe osobe ovise o našoj podršci, pomoći i o našem boljem razumijevanju gluho-slijepoće.

Hrvatski savez gluhoslijepih osoba „Dodir“ bavi se boljim informiranjem i senzibiliziranjem javnosti o gluho-slijepoći i njezinim specifičnostima već gotovo 30 godina te upućuje na sve poteškoće i prepreke s kojima se gluhoslijepe osobe u svojem životu susreću. Situacija se otada promijenila nabolje, no ni približno toliko uspješno da bismo mogli reći da su gluhoslijepe osobe u Hrvatskoj ravnopravno uključene i sudjeluju u društvu te da vode dostoјanstven život, što potkrepljuju i rezultati istraživanja Saveza „Dodir“.

Ključni faktor rastućih problema gluhoslijepih osoba u Hrvatskoj jest upravo činjenica da su gluhoslijepe osobe ostavljene da se same nose s gluho-slijepoću.

poćom, često bez podrške bližnjih, a može se reći i kako se zakazalo na svim razinama sustava odnosno institucija, ali i društva.

Na zadnjoj skupštini Saveza „Dodir“ donesena je odluka kojom će se implementirati određene aktivnosti u svrhu razvoja pomoći i podrške za gluholjepe osobe, posebice one starije, koje se u gluholjepej po populaciji nalaze u najvećem riziku od izolacije i siromaštva. Tek kada se te aktivnosti i strategije, koje će biti navedene u nastavku, uspješno provedu moći će se gluholjeepim osobama, od kojih 2/3 čine starije gluholjepe osobe, osigurati dostojanstven život, ali i dostojanstveno starenje i spriječiti njihova diskriminacija i sustavno-društvena izolacija u Republici Hrvatskoj.

Predlažemo četiri ključne strategije, koje bi omogućile bolje nošenje gluholjepeih osoba s gluholjeupoćom i svakodnevnim problemima:

1. psihološka podrška u nošenju sa gluholjeupoćom, koja bi se pružala u svrhu prihvaćanja gluholjeope;
2. osnivanje, osiguravanje te osnaživanje već postojećih kvalitetnih usluga specifičnih za gluholjepe osobe (primjerice, komunikacijsko-mobilna podrška, podrška u kući, zdravstvena podrška, individualizirane edukacije...);
3. osiguravanje dostupnosti asistivne tehnologije;
4. podrška u zastupanju gluholjepeih osoba za prava koja su im potrebna.

Kao Savez „Dodir“ vjerujemo u uspješno provođenje mjera za napredak u vidu inkluzivnosti i uključenosti te poboljšanja života gluholjepeih osoba. Za kraj, još jednom treba naglasiti kako su krucijalni čimbenici poboljšanja života gluholjepeih osoba sprječavanje njihove društvene izoliranosti i osiguravanje dostojanstvenog starenja. Uz najveći životni izazov koji gluholjepe osobe svakodnevno proživljavaju, gluholjeupoću, kasnije joj se pridružuje i izazov starenja, a gluholjepe osobe time postaju još ovisnije o kvalitetnoj podršci i pomoći.

Savez „Dodir“ ponosan je, ali i iznimno sretan zbog činjenice da je imao mogućnost provedbe prvog velikog i sveobuhvatnog studijskog istraživanja o gluholjeupoći i gluholjeepim osobama na području Republike Hrvatske. Također, vjerujemo da će ovaj rad i nova saznanja do kojih smo došli poslužiti kao podloga budućim istraživanjima i radovima posvećenih gluholjeopoći. Jedini uvjeti pomoću kojih gluholjepe osobe mogu bolje živjeti i dostojanstveno starjeti jesu svijest i briga cjelokupnog društva o njihovim načinima života i specifičnim potrebama.

Literatura

1. Bjørge, H. K., Goborg Rehder K., Øverås, M. [2015]. **Haptic Communication**. Helen Keller National Center.
2. Centar za odgoj i obrazovanje "Slava Raškaj" [2021]. **O Centru**. Preuzeto s: <http://centar-sraskaj-zg.skole.hr/centar> [18.10.2021.]
3. Centar za odgoj i obrazovanje "Vinko Bek" [2021]. **Usluge**. Preuzeto s: <https://coovinkobek.hr/usluge> [13.10.2021.]
4. **Convention on the Rights of Persons with Disabilities [CRPD]** [2006]. New York: UN. Department of Economic and Social Affairs.
5. Deafblind UK [2021]. **Useful tips!** Preuzeto s: <https://deafblind.org.uk/wp-content/uploads/2021/05/Deafblind-UK-Useful-tips-1.pdf> [22.09.2021.]
6. **Declaration of the European Parliament on the rights of deafblind people** [2004]. Strasbourg: European Parliament.
7. **Declaration on the Rights of Deaf-Blind Persons: decision / adopted by the Economic and Socil Council** [1979]. New York: UN. Economic and Social Council.
8. **Elderly deafblindness** [1999]. Italija: Lega del Filo d'Oro.
9. Gullachsen, A.-C., Göransson, L., Henningsen Rönnblom, G., Koppen, A., Rud Jørgensen, A. [2011]. **Life adjustment**, prev. E. Leonard, A. Aronsson, Danska, Švedska, Finska: Nordic Centre for Welfare and Social Issues.
10. Göransson, L. [2008]. **Deafblindness in a Life Perspective**, prev. E. Leonard, A. Aronsson, Finspång: Mo Gård.
11. Hassinen, L., et al. [2013]. A case formulation model for the assessment of psychological problems among deafblind persons. **Scandinavian Journal of Disability Research**, 15(4), 325-341.

12. Hersh, M. [2013]. Deafblind people, communication, independence, and isolation. **Journal of deaf studies and deaf education**, 18[4], 446-463.
13. Hrvatski savez gluhih i nagluhih [2021]. **Programi**. Preuzeto s: <https://www.hsgn.hr/programi/> [15.11.2021.]
14. Hrvatski savez gluhoslijepih osoba „Dodir“ [2021]. **O Dodiru**. Preuzeto s: <https://dodir.hr/o-dodiru/> [02.11.2021.]
15. Hrvatski savez slijepih [2021]. **Aktivnosti**. Preuzeto s: <https://savez-slijepih.hr/centar-znanja/aktivnosti/> [18.10.2021.]
16. Hrvatski savez slijepih [2021]. **Projekti**. Preuzeto s: <https://savez-slijepih.hr/project/u-tijeku/diljem-nase-ljepe-integrirajmo-slijepe/> [18.10.2021.]
17. Hrvatski savez slijepih [2021]. **Usluge**. Preuzeto s: <https://savez-slijepih.hr/o-savezu/usluge/> [18.10.2021.]
18. Hrvatski zavod za javno zdravstvo [2019]. **Izvješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj - stanje 05./2019**. Preuzeto s: <https://www.hzjz.hr/periodicne-publikacije/izvjesce-o-osobama-s-invaliditetom-u-republici-hrvatskoj-stanje-05-2019/> [04.05.2021.]
19. Hrvatski zavod za zapošljavanje [2021]. **Statistika zapošljavanja osoba s invaliditetom: Izvješće o aktivnostima Hrvatskog zavoda za zapošljavanje u području zapošljavanja osoba s invaliditetom u razdoblju od 1. siječnja do 30. lipnja 2021. godine**. Preuzeto s: <https://www.hzz.hr/statistika/statistika-zaposljavanja-osobe-s-invaliditetom.php> [14.11.2021.]
20. Jaiswal, A. et al. [2018]. Participation experiences with people with deafblindness or dual sensory loss: A scoping review of global deafblind literature. **PLOS one**, 13[9].
21. Mihanović, V. [2010]. Invaliditet u kontekstu socijalnog modela. **Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja**, 47[1], 72-86.

22. Nordic Welfare Centre [2021]. **Nordic definition of deafblindness.** Preuzeto s: <https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2018/03/nordic-definition-of-deafblindness.pdf> [04.08.2021.]
23. Pranjić, V. [2019]. **Hrvatski znakovni jezik**, Zagreb: Školska knjiga.
24. Pravilnik o ortopedskim i drugim pomagalima. **Narodne novine**, 62/19.
25. Pravilnik o postupku i načinu ostvarivanja prava na oslobođanje plaćanja godišnje naknade za uporabu javnih cesta i cestarine. **Narodne novine**, 136/11.
26. Pravilnik za ostvarivanje prava na korištenje povlastica u unutrašnjem putničkom prometu. **Narodne novine**, 14/01.
27. Sauerburger, D. [1995]. **Independence Without Sight or Sound**. New York: American Foundation for the Blind.
28. Saunders, G.H., Echt, K.V. [2007]. An overview of dual sensory impairment in older adults: perspectives for rehabilitation. **Trends in amplification**, 11(4), 243-258.
29. Schneider, J. [2006]. **Becoming deafblind: Negotiating a place in a hostile world**. Sydney: University of Sydney, Faculty of Health Sciences.
30. Scientific American [2021]. **Making Sense of the World, Several Senses at a Time**. Preuzeto s: <https://www.scientificamerican.com/article/making-sense-world-sveral-senses-at-time/> [06.09.2021.]
31. Simcock, P. [2017]. One of society's most vulnerable groups? A systematically conducted literature review exploring the vulnerability of deafblind people. **Health & Social Care in the Community**, 25(3), 813-839.
32. Smith, Theresa B. [1994]. **Guidelines: Working and Socializing with Deaf-Blind People**. SAD: Sign Media, Inc.
33. Tarczay, S. [2007]. Gluhosljepoća-jedinstveno oštećenje. **Ljetopis socijalnog rada**, 14(1), 143-153.

34. Tarczay, S. [2003]. **Komunicirajmo drugačije – Vodič u svijet komunikacije s gluhoslijepim osobama**, Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba Dodir.
35. Tarczay, S. [2014]. **Meeting Challenges – Deafblind Interpreting From A User’s Perspective**. Doktorska disertacija. Zagreb: Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet.
36. Tarczay, S. [2009]. **Prepostavke profesionalizacije prevoditelja znakovnoga jezika za gluhe i gluhoslijepe osobe**. Magistarski rad. Zagreb: Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet.
37. Tarczay, S. [2003]. **Sigurnim koracima do slobode kretanja – vodič u svijet novih mogućnosti podrške za sigurno i učinkovito kretanje gluhoslijepih osoba**, Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba „Dodir“.
38. Tarczay, S., Lice, K. [2004]. **Služba koja mijenja život**. Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba „Dodir“.
39. The Anne Sullivan Centre for people who are deafblind [2021]. **Deafblindness as a distinct disability**. Preuzeto s: <https://www.annesullivan.ie/advice-information/deafblindness-as-a-distinct-disability/> [10.08.2021.]
40. Udruga "Kazalište, audiovizualne umjetnosti i kulture Gluhih – DLAN" [2021]. **Program rada**. Preuzeto s: <http://www.dlan.hr/program-rada/> [13.10.2021.]
41. Uredba o metodologiji vještačenja. **Narodne novine**, 153/14.
42. WFDB Global Report [2018]. **At risk of exclusion from CRPD and SDGs implementation: Inequality and Persons with Deafblindness**. Preuzeto s: <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/> [14.10.2021.]
43. Wit, M. de [2020]. A comprehensive Guide to Sign Language Interpreting in Europe, 2020 edition. Nizozemska: vlastita naklada.
44. Zakon o dobrovoljnom zdravstvenom osiguranju. **Narodne novine**, 85/06, 150/08, 71/10.

45. Zakon o hrvatskom znakovnom jeziku i ostalim sustavima komunikacije gluhih i gluhoslijepih osoba u Republici Hrvatskoj.
Narodne novine, 82/15.
46. Zakon o povlasticama u unutarnjem putničkom prometu.
Narodne novine, 97/00.
47. Zakon o prijevozu u linijskom i povremenom obalnom pomorskom prometu. **Narodne novine**, 121/19.
48. Zakon o socijalnoj skrbi. **Narodne novine**, 57/11.
49. Zakon o stažu osiguranja s povećanim trajanjem. **Narodne novine**, 115/18.

Prilog - anketni upitnik

Projekt „**UVIJEK ZAJEDNO – sprječavanje diskriminacije i izolacije gluhoslijepih osoba te osiguravanje dostojanstvenog starenja**“ odobren je u sklopu Operativnog programa Učinkoviti ljudski potencijali 2014.-2020. iz Europskog socijalnog fonda. Nositelj projekta je Hrvatski savez gluhoslijepih osoba Dodir zajedno s partnerima Udruga gluhoslijepih osoba Varaždinske županije, Udruga gluhoslijepih osoba Grada Zagreba, Udruga gluhoslijepih osoba Grada Osijeka i Osječko-baranjske županije, Udruga gluhoslijepih osoba Grada Splita “Osjet” i Dom za starije osobe Maksimir.

Opći cilj projekta je unapređenje društvene afirmacije cijelokupne populacije gluhoslijepih građana RH.

UPITNIK ZA GLUHOSLIJEPE OSOBE



Europska unija
Zajedno do fondova EU



www.strukturnifondovi.hr



www.esf.hr



www.dodir.hr

Dio I: Sociodemografski podaci

1. Spol: M Ž

2. Dob (upisati datum i godinu rođenja): _____.

3. Mjesto rođenja: _____.

4. Mjesto gdje trenutno živite: _____.

5. S kime živite?

- a] Sam/-a
- b] S roditeljima
- c] S obitelji (partnerom/-icom i djecom)
- d] S bratom/sestrom i slično
- e] U ustanovi ili drugoj vrsti institucionalne skrbi
[domovi, ustanove, bolnice]
- f] U udomiteljskoj obitelji
- g] Ostalo

Ostalo, koje? _____.

6. Koliko je osoba u Vašem kućanstvu? Molimo navedite ukupan broj,
uključujući i Vas. _____.

7. a) Živi li s Vama u kućanstvu još koja gluha ili gluhoslijepa osoba?

DA NE

b) Ako da, molimo navedite ukupan broj, **ne** uključujući Vas.

_____.

8. a) Imate li djecu? DA NE

b) Ako da, molimo upišite broj djece. _____.

9. Koji je Vaš bračni status?

- a] Sam/-a
- b] Živim s partnerom/-icom
- c] Oženjen/udana
- d] Razveden/-a
- e] Udovac/-ica

10. Koji je stupanj Vašeg obrazovanja?
- a) Nisam išao/-la u školu
 - b) Nezavršena osnovna škola
 - c) Osnovna škola
 - d) Srednja stručna spremu
 - e) Viša stručna spremu
 - f) Visoka stručna spremu
 - g) Završen poslijediplomski studij/doktorat
11. Ako ste stekli dodatne kvalifikacije
[npr. završeni tečaj, osposobljavanje...] molimo napišite koje:
-
12. Koliki su ukupni prihodi Vašeg kućanstva?
- a) Manje od 1000 kn
 - b) Od 1000 do 5000 kn
 - c) Od 5000 kn do 9000 kn
 - d) Od 9000 do 13000 kn
 - e) Više od 13000 kn
 - f) Ne znam/ne želim reći
13. Koji je Vaš trenutni radni status?
- a) Nezaposlen/-a
 - b) Zaposlen/-a
 - c) Samozaposlen/-a
 - d) Umirovljenik/-ica
 - e) Student/-ica
14. Ako ste nezaposleni, jeste li prijavljeni u evidenciji HZZ-a?
- DA NE
15. Jeste li korisnik invalidske mirovine? DA NE
16. Ako ste zaposleni, radite li:
- a) Na neodređeno
 - b) Na određeno
 - c) Neprijavljen radnik [rad na crno]
 - d) Ili ste korisnik aktivne politike zapošljavanja [preko HZZ-a]?
17. Radno iskustvo [ukupno] _____ godina _____ mjesec[i].

18. Jeste li zaposleni:

- a) Na puno radno vrijeme
- b) Na pola radnog vremena
- c) Drugo [molimo opišite]: _____.

19. a) Jeste li korisnik prava iz sustava socijalne skrbi? DA NE

b) Ako da, koja prava koristite?

- a) Doplatak za pomoć i njegu
- b) Jednokratne naknade
- c) Naknada do zaposlenja
- d) Naknade u vezi s obrazovanjem
- e) Naknada za osobne potrebe korisnika smještaja
- f) Naknada za troškove stanovanja
- g) Osobna invalidnina
- h) Pravo na troškove ogrjeva
- i) Status roditelja njegovatelja ili status njegovatelja
- j) Zajamčena minimalna naknada

20. Ostvarujete li još neki oblik socijalne naknade koji nije naveden u prethodnom pitanju?

21. Koje druge povlastice dobivate kao gluhoslijepa osoba
[npr. povlastice od javnog prijevoza itd.]?

22. Imate li pristup:

- a) Struji: DA NE
- b) Toploj vodi: DA NE
- c) Grijanju [plinsko, strujno, na drva]?: DA NE

Dio II: Status gluholjepoće

23. Imate li izdano rješenje Saveza Dodir da ste gluholjepa osoba?

DA NE

24. Imate li rješenje o tjelesnom oštećenju (TO)? DA NE

25. U koju kategoriju gluholjepoće spadate?

- a) Praktična gluholjepoća
- b) Nagluhost i slabovidnost
- c) Gluhoća i slabovidnost
- d) Nagluhost i sljepoća

26. Je li Vaša gluholjepoća:

- a) Urođena (od rođenja)
- b) Stečena (nastala kasnije)?

27. Koji od navedenih uzroka je uvjetovao Vašu gluholjepoću?

- a) Komplikacije u trudnoći majke ili tijekom poroda
- b) Nesreća ili trauma
- c) Oštećenje ili upala mozga
- d) Sindrom (Rubella, Usher, CHARGE i sl.)
- e) Bolest (dijabetes, multipla skleroza i sl.)
- f) Ostali uzroci (molimo navedite): _____.

28. S koliko godina je nastupilo oštećenje sluha? S _____ godina.

29. U koju kategoriju spada Vaše oštećenje sluha?

- a) Lakše oštećenje sluha (blaga nagluhost): gubitak sluha od 21 do 40 dB; osoba može sve čuti, npr. TV, telefonirati i sudjelovati na sastancima
- b) Umjereno oštećenje sluha (umjerena nagluhost): gubitak sluha od 41 do 60 dB; osoba ima nekih poteškoća u praćenju razgovora, telefoniranju i praćenju TV-a
- c) Teško oštećenje sluha (teška nagluhost): gubitak sluha od 61 do 91 dB; osoba ne može pratiti grupne razgovore i izbjegava veće grupe čujućih, zahtijeva individualne razgovore jedan na jedan
- d) Gluhoća: gubitak sluha veći od 91 dB, gdje je teško ili gotovo nemoguće pratiti govor

30. Nosite li slušno pomagalo? DA NE

31. Ako **ne**, zašto?

- a) Ne koristim jer mogu komunicirati bez njega
- b) Ne mogu si ga priuštiti
- c) Ne pomaže mi/nije mi koristan
- d) Ne odgovara mi/smeta mi

32. a) Koristite li druga pomagala (osim slušnih) ili opremu?

DA NE

b) Ako da, koja/koju?

- a) Pojačala/slušalice
- b) Govorni program
- c) Govorne aplikacije
- d) Loop sistem
- e) Ostalo (molimo navedite): _____.

33. S koliko godina je nastupilo oštećenje vida? S _____ godina.

34. U koju kategoriju spada Vaše oštećenje vida?

- a) Slabovidnost
- b) Sljepoća

35. a) Nosite li optičko pomagalo? DA NE

b) Ako **ne**, zašto?

- a) Ne koristim jer mogu vidjeti bez naočala
- b) Ne mogu si ga priuštiti
- c) Ne pomaže mi/nije mi koristan
- d) Ne odgovara mi/smeta mi

36. a) Koristite li druga pomagala (osim naočala) ili opremu?

DA NE

b) Ako da, koja/koju?

- a) Povećalo
- b) Čitač crnog tiska
- c) Aplikacije/program za slabovidne
- d) Brailleov redak
- e) Aplikacije/program za slike
- f) Ostalo (molimo navedite): _____.

37. a) Uz gluholjepoću, imate li dodatne zdravstvene probleme?

DA NE

- b] Ako da, koji su to problemi?

Dio III: Teškoće u pristupanju informacijama, komunikaciji i kretanju

3.1. Pristup informacijama i komunikacija

38. Komunicirate li koristeći neke od sljedećih načina komunikacije?

Molimo zaokružiti sve odgovore koji se odnose na Vas.

- a] Hrvatski znakovni jezik
- b] Hrvatski znakovni jezik iz blizine
- c] Hrvatski znakovni jezik u okviru vidnog polja
- d] Taktilni znakovni jezik
- e] Ručne abecede
- f] Znakovani hrvatski jezik [simultana znakovno-oralna ili oralno znakovna komunikacija]
- g] Jasan i glasan govor
- h] Čitanje s usana
- i] Pisanje po papiru
- j] Pisanje po dlanu
- k] Ostalo. Koje ostale načine komunikacije koristite?

39. Koji način komunikacije koristite s članovima obitelji koji čuju?

40. a] Biste li željeli naučiti neki drugi način komunikacije? DA NE
b] Ako da, koji?

41. Oslanjate li se na neku od navedenih osoba pri komunikaciji i pristupanju informacijama? Molimo da zaokružite **jedan odgovor**, tj. osobu koja je najčešće uz Vas.

- a] Član obitelji
- b] Susjed
- c] Prevoditelj/intervenor

- d) Prijatelj
- e) Partner
- f) Volonter
- g) Ostali [molimo navedite]: _____.

42. Koliko se oslanjate na tu osobu pri komunikaciji i pristupanju informacijama?

- a) Uvijek
- b) Ponekad
- c) Nikada

43. Koju tehnologiju koristite za komunikaciju?

- a) Slušna pomagala
- b) Kohlearni implant
- c) Povećala
- d) Kompjuter
- e) Internet
- f) Mobitel
- g) Tablet/iPad
- h) Brajična bilježnica
- i) Ostalo [molimo navedite]: _____.

44. Koja su, prema Vašem mišljenju, **TRI** najvažnija mjesta za koje Vam je nužan intervenor/prevoditelj? Molimo zaokružiti **najviše tri odgovora**.

- a) U trgovini
- b) U bolnici
- c) U ljekarni
- d) U obrazovanju
- e) Na pošti
- f) U banci
- g) Kod frizera
- h) U državnim institucijama
- i) U javnom prijevozu
- j) Drugo. Gdje još smatrate da Vam je prijeko potrebna ta osoba?
_____.

45. Kakvi su bili najčešći problemi u komunikaciji s kojima ste se tamo susreli?

46. Preko kojih izvora doznajete nove informacije?

Moguće zaokružiti više odgovora.

- a] Intervenor/prevoditelj
- b] Bliska osoba
- c] Radio
- d] TV
- e] Internet
- f] Preko Udruge/Saveza
- g] Novine

47. Koliko često se susrećete s problemima u komunikaciji s drugim ljudima u svakodnevnom životu?

- a] Uvijek
- b] Ponekad
- c] Nikada

3.2. Orijentacija i mobilitet

48. a) Krećete li se samostalno? DA NE

b) Ako **ne**, uz koju osobu se najčešće krećete vani?

- a] Član obitelji
- b] Susjed
- c] Intervenor/prevoditelj
- d] Prijatelj
- e] Partner
- f] Volonter
- g] Ostali [molimo navedite]: _____.

49. Koliko često koristite podršku pri kretanju?

- a] Ponekad
- b] Često
- c] Nikada

50. Ako se samostalno krećete, u kojim situacijama to činite?

51. a) Imate li pomagalo koje koristite pri kretanju? DA NE

b) Ako da, koje?

- a) Obični bijeli štap
- b) Crveno-bijeli štap
- c) Pas vodič
- d) Drugo (molimo navedite): _____.

52. Planirate li svoj put kretanja unaprijed?

DA NE

53. a) Jeste li prošli edukaciju u orijentaciji i mobilitetu?

DA NE

b) Ako **niste**, zašto?

- a) Smatram da mi nije bila potrebna
- b) Nije bilo programa specifično za gluhoslijepce osobe
- c) Nedostupna je u mjestu gdje živim
- d) Nisam imao/-la prilike dosad
- e) Drugo (molimo navedite): _____.

54. U kojim prostorijama se najbolje snalazite u Vašem domu?

55. U kojim prostorijama se najlošije snalazite u Vašem domu?

56. Imate li teškoća u svakodnevnom snalaženju u Vašem domu?

- a) Imam dosta teškoća
- b) Nemam teškoća
- c) Imam manje teškoće

57. Koja pomagala koristite u Vašem domu?

Moguće zaokružiti više odgovora.

- a) Svjetleće signale
- b) Vibracijske signale
- c) Detektore za dim ili vatru
- d) Drugo (molimo navedite): _____.

58. Koji oblik prijevoza koristite? Molimo zaokružite **dva** najčešća oblika.

- a) Vlastiti auto
- b) Službeni auto Saveza/Udruge
- c) Prijevoz od prijatelja ili obitelji
- d) Javni prijevoz
- e) Taxi

59. a) Sjećate li se nezgode ili nesreće pri kretanju? DA NE

b) Ako da, molimo opišite.

60. a) Živite li u zgradi? DA NE

b) Ako da, ima li ta zgrada dizalo? DA NE

c) Jesu li rubovi stuba u zgradi označeni trakom? DA NE

d) Ukoliko postoje staklena vrata, jesu li dovoljno dobro označena?
DA NE

61. a) Općenito, postoje li u blizini Vašeg mesta stanovanja
zvučni semafori?

DA NE

b) Pomažu li Vam prilikom prelaska ulice? DA NE

62. a) Postoje li u Vašem mjestu stanovanja taktilne trake ili površine
koje Vam pomažu pri kretanju?

DA NE

b) Biste li željeli da tih traka ima na više mjesta? DA NE

63. Koji su najčešći problemi i situacije s kojima se susrećete pri kretanju?

3.3. Usluge

64. Koje od ponuđenih usluga koristite?

Moguće je zaokružiti više odgovora.

- a] Prevoditelj
- b] Intervenor
- c] Volonter
- d] Organizirane aktivnosti (radionice, izleti, druženja i sl.)
- e] Usluge pomoći u kući
- f] Usluge prijevoza
- g] Ostale podrške i pomoći (molimo navedite koje):
-----.

65. a] Koristite li usluge intervenora/prevoditelja? DA NE

b] Ako da, koji način prevođenja najčešće koristite?

Molimo zaokružiti najviše **dva odgovora!**

- a] Prevođenje sa/na HZJ iz blizine
- b] Prevođenje sa/na HZJ u okviru vidnog polja
- c] Taktilno prevođenje
- d] Prevođenje jasnim i glasnim govorom
(sa ili bez slušnog pomagala)
- e] Prevođenje prstovnim i ručnim abecedama
- f] Prevođenje govora u tekst (uz određene prilagodbe, sa ili bez tehničke opreme)

66. Koliko se oslanjate na intervenora/prevoditelja pri komunikaciji i pristupanju informacijama?

- a] Ponekad
- b] Često
- c] Nikada

67. a] Jeste li član udruge gluhoslijepih osoba?

DA NE

b] Ako da, koje/kojih? Molimo zaokružite **sve udruge** kojih ste član.

- a] UGsO Zagreb
- b] UGsO Osijek
- c] UGsO Split
- d] UGsO Varaždin
- e] UGsO Lovran
- f] Ostalo (molimo navesti): -----.

- c] Jeste li aktivni član te udruge? DA NE
d] Ako da, na koji način ste uključeni?
-
-
-

- e] Koliko dugo ste član te udruge?
a] Jedna ili više od jedne godine
b] 5-10 godina
c] 10-15 godina
d] 15-20 godina
e] Više od 20 godina

68. a] Imate li neki prijedlog kako poboljšati rad udruge u vezi druženja, aktivnosti ili rada općenito? DA NE

b] Ako da, molimo da navedete primjer.

69. a] Jeste li član još neke druge udruge/udruga? DA NE
b] Ako da, koje/kojih? Molimo navesti točan naziv udruge.

70. a] Jeste li ikad imali teškoće u ostvarivanju svojih prava [socijalnih, medicinskih, pravnih...]? DA NE
b] Ako da, molimo opišite što se tada dogodilo.

71. a] Je li Vam je dodijeljen socijalni radnik? DA NE
b] Ako da, otkuda je?
a] Iz centra za socijalnu skrb
b] Iz Udruge/Saveza

72. a) Kad imate probleme, kontaktirate li svog socijalnog radnika u udruzi, Savezu ili centru za socijalnu skrb? DA NE

b) Ako da, gdje?

- a) U udruzi
- b) U Savezu
- c) U centru za socijalnu skrb

73. Smatrate li da bi se osobe koje su zaposlene u javnom sektoru [u bolnicama, centrima za socijalnu skrb, školama/fakultetima...] trebale više educirati o gluholjepoći općenito i naučiti barem osnove znakovnog jezika?

DA NE

74. Na iduće tvrdnje zaokružite odgovor koji smatrate najtočnijim.

Odgovori su DA/NE/NE ZNAM.

a) Smatram da su mi sva prava kao gluholjepoj osobi u RH omogućena.

DA NE NE ZNAM

b) Upoznat/-a sam s većinom svojih prava i povlastica koje imam kao gluholjepa osoba.

DA NE NE ZNAM

c) Ima još prostora za napredak u smislu uključivanja i predstavljanja gluholjepih osoba u medijima, javnim raspravama, politici itd.

DA NE NE ZNAM

d) Gluholjepoča u praksi nije dovoljno priznata kao specifična i jedinstvena vrsta invaliditeta.

DA NE NE ZNAM

Dio IV: Socijalni život i način života

75. Koliko ste često prije pandemije koronavirusa izlazili iz kuće/stana, iz bilo kojeg razloga?

- a) Svaki dan
- b) Jednom do dva puta tjedno
- c) [Gotovo] nikada

76. Kad ste izlazili **sami**, koliko često ste to radili
(prije pandemije koronavirusa)?

- a) Svaki dan
- b) Jednom do dva puta tjedno
- c) Samo kad moram
- d)[Gotovo] nikada

77. a) Jeste li prije pandemije koronavirusa volontirali? DA NE
b) Ako da, gdje? _____.

78. Ako se bavite aktivnostima [hobijima] koje **ne** uključuju nužno druge ljudi, koje su to? Moguće je odabratи više odgovora.

- a) Praćenje vijesti
- b) Crtanje, slikanje
- c) Šivanje
- d) Izrada namještaja [npr. od drva]
- e) Briga oko vrta
- f) Kuhanje
- g) Ostalo [molimo navedite]: _____
_____.

79. a) Idete li na neke tečajeve ili ste išli prije pandemije koronavirusa?
DA NE

b) Ako da, na koje?

80. a) Jeste li bili uključeni u neke aktivnosti [sportske, vjerske, kreativne itd.] prije pandemije koronavirusa?

DA NE

b) Ako da, u koje aktivnosti ste bili uključeni?
Molimo nabrojati **sve** aktivnosti.

81. Koliko često ste se bavili tim aktivnostima?

- a) Jednom do dva puta tjedno
- b) Nekoliko puta mjesečno
- c)[Gotovo] nikada

82. a) Postoje li neke druge aktivnosti u kojima biste voljeli sudjelovati, koje biste željeli naučiti ili usavršiti?

DA NE

b] Ako da, koje su to aktivnosti?

83. Ako se **ne** bavite aktivnostima zbog nečega, koji je razlog?

84. Kako ste najčešće ostvarivali socijalni kontakt prije pandemije koronavirusa? Molimo da zaokružite **najviše tri** načina koja se odnose na Vas.

- a) Preko obitelji
- b) Preko prijatelja
- c) Preko susjeda
- d) Preko udruge/Saveza
- e) Preko posla/fakulteta
- f) Volontiranjem
- g) Aktivnošću (hobijem) kojim se bavim
- h) Drugo [molimo navedite]: _____

85. Koliko često ste se družili s drugima (obitelji, prijateljima, itd.) prije pandemije koronavirusa?

- a) Svaki dan
- b) Jednom do dva puta tjedno
- c) Samo kad sam morao/-la
- d) [Gotovo] nikada

86. a) Događa li Vam se da Vas drugi ljudi **ne** pozdrave ili **ne** obavijeste o svojoj prisutnosti? DA NE

b] Ako da, koliko često se to događa?

- a] Ponekad
- b] Često
- c) [Gotovo] nikada

87. Je li Vam se dogodilo da Vas je osoba iz Vašeg društva ili obitelji verbalno zlostavljala [npr. širenje glasina, vrijeđanje, prijetnja itd.]?

DA NE NE ŽELIM REĆI

88. Je li Vam se dogodilo da Vas je osoba iz Vašeg društva ili obitelji fizički zlostavljala?

DA NE NE ŽELIM REĆI

89. U kojim aktivnostima ste inače sudjelovali u društvu prije pandemije koronavirusa? Molimo da zaokružite **sve** odgovore koji se odnose na Vas.

- a) Nisam sudjelovao/-la ni u čemu
- b) Šetnja parkom ili u prirodi
- c) Druženje s obitelji/prijateljima
- d) Druženje s gluhoslijepim osobama
- e) Kreativne radionice u sklopu Udruge/Saveza
- f) Ostalo [molimo navedite]: _____

_____.

90. Koje aktivnosti najčešće radite kad ste **sami**?

Molimo da zaokružite **sve** odgovore koji se odnose na Vas.

- a) Ništa, netko drugi to čini umjesto mene
- b) Čišćenje
- c) Kuhanje
- d) Pranje rublja
- e) Odlazak u trgovinu ili po lijekove
- f) Ostalo [molimo navedite]:
_____.

91. a) Bavite li se nekom fizičkom/sportskom aktivnošću? DA NE

b) Ako da, koliko često?

- a) Svaki dan
- b) Jednom do dva puta tjedno
- c) [Gotovo] nikada

c) Čime se bavite?

- a) Hodanje
- b) Planinarenje
- c) Plivanje
- d) Fitness
- e) Ostalo [molimo navedite]: _____.

92. Pokušavate li se zdravo hraniti?

- a) Da, većinom
- b) Ponekad
- c) Ne znam/nemam mišljenje
- d) Nikada

93. a) Spavate li dovoljno? DA NE

b) Ako **ne**, zašto? Molimo kratko opišite.

94. a) Imate li neke od poroka –pušenje, droga, alkohol? DA NE

b) Ako da, koliko često konzumirate?

- a) Ne želim reći
- b) Svaki dan
- c) Ponekad
- d) Rijetko

95. Koliko često posjećujete liječnika?

- a) Ne posjećujem liječnika
- b) Rijetko
- c) Često

96. S kime obično posjećujete liječnika?

- a) Sam/-a
- b) S članom obitelji
- c) S prijateljem
- d) S prevoditeljem za gluhoslijepce osobe
- e) S nekim drugim

97. Jeste li se susreli s određenim poteškoćama pri posjetu liječniku?

DA NE

98. Ako da, koje su to poteškoće bile? _____

99. Jeste li izbjegavali posjet liječniku zbog otežane komunikacije i izazova koje ona nosi?

DA NE

100. Kome se liječnik najčešće obraćao direktno?

- a) Vama
- b) Vašoj pratnji
- c) Vašem prevoditelju

101. Jesu li liječnici i sestre uvijek ljubazni prema Vama?

DA NE

102. Kada Vam se liječnik direktno obratio, jeste razumijeli što Vam je rečeno?

- a) Uvijek
- b) Ponekad
- c) Nikada

103. Kada ste išli sami, je li Vam se dogodilo da **niste** u potpunosti razumijeli upute?

DA NE

104. Jeste li ikada pozvali svog liječnika opće prakse u svoj dom jer **niste** bili u mogućnosti doći u zdravstvenu ustanovu [iz bilo kojeg razloga]?

DA NE

105. a) Jeste li imali određene poteškoće pri posjetu liječnika Vašem domu?

DA NE

b) Ako da, koje? _____

_____.

106. Jeste li ikada zvali hitnu pomoć? DA NE

107. a) Jeste li ikada imali poteškoća pri kontaktiranju hitnih službi?

DA NE

b) Ako da, koje su to poteškoće bile? _____

108. Jeste li ikada bili primljeni u bolnicu? DA NE

109. Jeste li imali poteškoća prilikom boravka u bolnici? DA NE

110. Navedite poteškoće koje ste imali prilikom boravka u bolnici.

111. a) Imate li pozitivna iskustva prilikom boravka u bolnici? DA NE

b) Ako da, molimo navedite primjer[e]. _____

112. Želimo znati koliko se slažete oko idućih tvrdnji. Pažljivo ih proučite i odaberite odgovor koji se najviše odnosi na Vas. Odgovori su postavljeni prema stupnju slaganja od a) do c).

Molimo zaokružiti samo jedan odgovor!

a) Uglavnom se osjećam uključeno u svom društvu.

- a) Ne slažem se
- b) Nemam mišljenje/neutralan/-na sam
- c) Slažem se

b) **Nemam** poteškoća u stvaranju i održavanju međuljudskih odnosa.

- a) Ne slažem se
- b) Nemam mišljenje/neutralan/-na sam
- c) Slažem se

- c) Zadovoljan/-na sam brojem prijatelja koje imam.
- a) Ne slažem se
 - b) Nemam mišljenje/neutralan/-na sam
 - c) Slažem se
- d) U poznatom društvu osjećam se ugodno i uključeno u razgovorima.
- a) Ne slažem se
 - b) Nemam mišljenje/neutralan/-na sam
 - c) Slažem se
- e) U **nepoznatom** društvu osjećam se dovoljno dobro da mogu pokrenuti razgovor s drugima i upoznati se.
- a) Ne slažem se
 - b) Nemam mišljenje/neutralan/-na sam
 - c) Slažem se
- f) Općenito se osjećam socijalno izolirano i usamljeno.
- a) Ne slažem se
 - b) Nemam mišljenje/neutralan/-na sam
 - c) Slažem se
- g) Smatram da mi gluholjepoča predstavlja prepreku u uvažavanju mojih misli i želja.
- a) Ne slažem se
 - b) Nemam mišljenje/neutralan/-na sam
 - c) Slažem se
- h) Život mi je toliko kompliciran da se jedva mogu snaći.
- a) Ne slažem se
 - b) Nemam mišljenje/neutralan/-na sam
 - c) Slažem se
- i) **Bez** podrške intervenora/prevoditelja, a zbog barijere u komunikaciji s osobama koje ne poznaju znakovni jezik osjećam se otuđeno i usamljeno.
- a) Ne slažem se
 - b) Nemam mišljenje/neutralan/-na sam
 - c) Slažem se

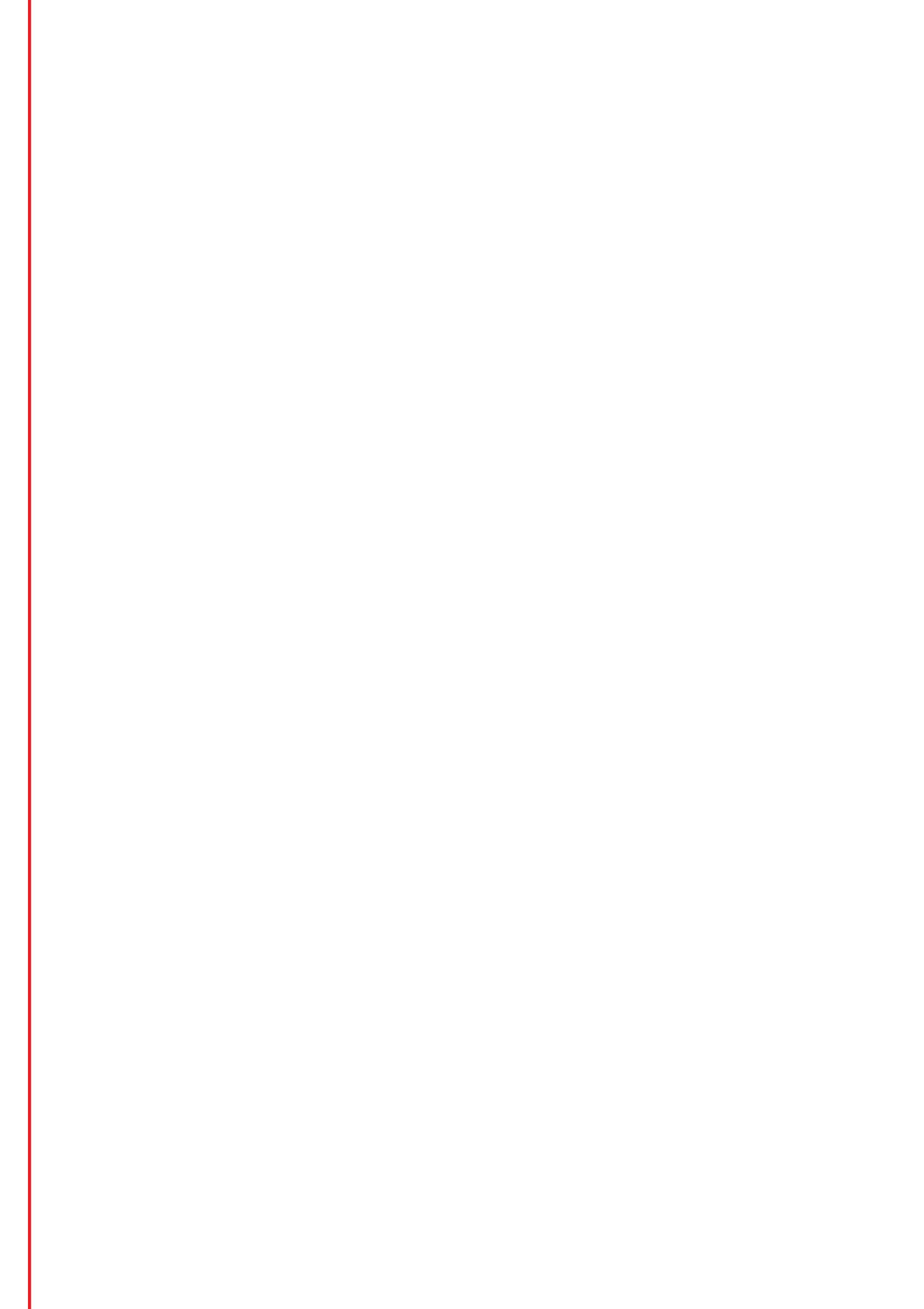
j] **Ne** bih mogao/-la komunicirati s osobama koje ne poznaju znakovni jezik i to stvara veliku prepreku za mene.

- a] Ne slažem se
- b] Nemam mišljenje/neutralan/-na sam
- c] Slažem se

k] Često se dogodi da osoba koja **ne** poznaje znakovni jezik odustane od komunikacije i druženja sa mnom nakon što shvati da sam gluhoslijepa osoba.

- a] Ne slažem se
- b] Nemam mišljenje/neutralan/-na sam
- c] Slažem se

Hvala Vam na sudjelovanju!



Za više informacija

Hrvatski savez gluhoslijepih osoba Dodir
Medulićeva 34, 10 000 Zagreb • Telefon 01/487- 5431
GSM: 091 382 1921 • e- mail: voditelj_ureda@dodir.hr
www.dodir.hr

www.strukturnifondovi.hr

