

GLUHOSLJEPOĆA - JEDINSTVENO OŠTEĆENJE

SAŽETAK

U Europi i svijetu gluhošljepoća je prepoznata i priznata kao jedinstveno oštećenje, a gluhošlijepi osobe imaju i ostvaruju razna zakonska prava i povlastice. Nedostatno znanje i razumijevanje gluhošljepoće, u Republici Hrvatskoj još uvijek predstavlja probleme s kojima se suočavaju stručnjaci raznih profila u identifikaciji, dijagnosticiranju i klasifikaciji gluhošlijepih osoba. U članku se poseban naglasak daje razvoju terminoloških odrednica s područja gluhošljepoće, teoretskom prikazu definicije i klasifikacije gluhošljepoće s ciljem prevladavanja dosadašnjih ukorijenjenih predrasuda i nedoumica vezanih uz gluhošljepoću.

UVOD

Iako je u svijetu i Europi gluhošljepoća već desetljećima prepoznata, tek zadnjih deset godina gluhošljepoća se u zakonskim okvirima postupno priznaje kao jedinstveno oštećenje. U travnju 2004. godine Europski parlament usvojio je Deklaraciju o pravima gluhošlijepih osoba gdje se jasno ističe »da je gluhošljepoća jedinstveni invaliditet ...« Iz toga nedvosmisleno proizlazi da bi se i naša postojeća lista tjelesnih i mentalnih

¹ Sanja Tarczay, predsjednica Hrvatske udruge gluhošlijepih osoba „Dodir“, Vodnikova 8, Zagreb, e-mail: dodir@zg.htnet.hr

Stručni članak
UDK 376.2/3
Primitljeno: rujan, 2004.

Sanja Tarczay
Hrvatska udruga
gluhošlijepih osoba »Dodir«

Ključne riječi:

gluhošljepoća, definicija
gluhošljepoće, klasifikacija
gluhošljepoće.

oštećenja (oštećenja vida, oštećenja sluha, oštećenja u govoru i glasu, deformacije, motorička ili funkcionalna oštećenja pojedinih organa i organskih sustava i dr.) i psihičkih bolesti trebala dopuniti za jednu novu vrstu tjelesnih oštećenja - za gluhosljepoću.

Nažalost, nedostatno poznavanje i razumijevanje gluhosljepoće kod nas još uvijek rezultira nesporazumima koji se javljaju na relaciji gluhoslijepa osoba kao pojedinac i članovi uže, stručne i/ili šire zajednice. Gluhosljepoća i gluhoslijepa osobe često su predmetom burnih rasprava osoba koje imaju nepotpune informacije i znanja o gluhosljepoći. Isto tako, članovi obitelji, stručnjaci, kao i neke gluhoslijepa osobe ne prepoznaju gluhosljepoću kao specifično dvostruko oštećenje - gluhosljepoću. Obično se smatra da je gluhosljepoća oštećenje sluha kojem je pridruženo oštećenje vida ili obrnuto. Pri tome se zanemaruju specifične teškoće s kojima se suočavaju gluhoslijepa osobe, posebno se ne prati razvoj specifičnih potreba karakterističnih za gluhoslijepa osobe što rezultira postupnim povlačenjem gluhoslijepih osoba u izolaciju, odnosno njihovom fizičkom i intelektualnom zapuštenošću.

Gluhosljepoća je naprosto toliko složena da ju nije nimalo jednostavno obuhvatiti u cijelosti. Stoga ćemo se u ovom članku osvrnuti na problematiku definiranja i klasificiranja gluhosljepoće s ciljem boljeg razumijevanja gluhosljepoće i njenog prepoznavanja.

OSVRT NA RAZVOJ TERMINOLOŠKIH ODREDNICA

Termin koji je trebao označavati gluhoslijepu osobu mijenjao se kroz mnoga desetljeća i različito se koristio u raznim državama. Pregledom najranijih podataka o populaciji gluhoslijepih osoba vidljiva je velika šarolikost u stručnoj terminologiji.

Pisalo se i govorilo o »gluhonijemim osobama s oštećenjem vida«, o »slijepim i gluhonijemim osobama«, »gluhonijemoslijepima«, te »gluhim i slijepim osobama«. U pisanju se često između riječi »gluh« i »slijep« koristila crtica »gluho-slijep« ili kosa crtica »gluho/slijep«.

Osim toga, budući da postoji nekoliko kombinacija intenziteta oštećenja i vida i sluha medicinsko preciziranje svakog oštećenja zasebno »praktična sljepoća-umjerena naglušnost«, »slabovidnost-teža naglušnost«, »praktična gluhoća-slabovidnost« i sl. unosilo je velike poteškoće u komunikaciju između stručno-znanstvene zajednice, šire javnosti i gluhoslijepa zajednice.

Terminološki neprihvatljivi bili su i termini »dvostruko osjetilno oštećenje« ili »vidno-slušno oštećeni« jer su previše općeniti i stoga nepraktični.

Okolo 1950-ih godina diljem svijeta započele su brojne diskusije o uvođenju jedinstvenog termina koji bi označavao istovremeno oštećenje vida i sluha, budući da se već tada uočavala jedinstvenost gluhosljepoće kao nove kategorije invaliditeta. Iz navedenih razloga je Deafblind International, najveće internacionalno udruženje za obrazovanje gluhoslijepih osoba, 1991. godine službeno usvojio jednoznačni termin »**gluhoslijepa**

osoba« (*deafblind persons, la persona sordociecha, taublinde personen...*) za definiranje novorođenčadi, djece i odraslih s istovremenim oštećenjem i vida i sluha. Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba službeno se koristi tim terminom od 1997. godine te je i danas u službenoj i javnoj upotrebi na području Republike Hrvatske.

Time se na jasniji način ukazalo da je gluhosljepoća jedinstveno oštećenje, a ne zbroj oštećenja vida i sluha.

TEORIJSKI PRIKAZI DEFINICIJA GLUHOSLJEPOĆE

Na pragu druge polovice dvadesetog stoljeća vodile su se na stručno-znanstvenom području gluhosljepoće brojne rasprave kako ju najbolje definirati. Do danas nema jednoznačne definicije gluhosljepoće. Ipak većina profesionalaca i gluhoslijepih osoba slažu se s tvrdnjom Salamona koji navodi sljedeće : »Bilo je toliko diskusija o tome što je zapravo gluhoća i što je sljepoća i koji sve problemi nastaju kombinacijom tih dvaju hendikepa. Iako će zvučati klišeizirano, moram reći da gluhosljepoću ne čini dvostruko oštećenje - gluhoća pridružena sljepoći. Gluhosljepoća je posebno i potpuno odvojeno oštećenje«. Shvatljivo je da se gluhosljepoća ne može definirati pridružujući definiciju gluhoće definiciji sljepoće. Gluhosljepoća je jedinstvena i treba imati jedinstvenu definiciju.

U nastavku, radi lakšeg praćenja i razumijevanja definicije gluhosljepoće, prikazat ćemo nekoliko definicija gluhosljepoće koje se najčešće koriste u Europi i svijetu:

1. Osobe se smatraju gluhoslijepima ako imaju teški stupanj kombiniranog oštećenja i vida i sluha što rezultira problemima u komunikaciji, informacijama i mobilitetu. (»Breaking Through: developing services for Deafblind People«, Deafblind Services Liaison Group, 1988., str.6, prema Hart, 2003.).

2. Osobi će se priznati znatno dvostruko osjetilno oštećenje kada kombinacija dvaju oštećenja otežava osobi da u potpunosti funkcionira kao gluha / nagluha ili slijepa / slabovidna osoba.

(Certificate in Deafblind Studies, Dvostruko osjetilno oštećenje Modul 1, str.12, prema Hart, 2003.).

3. Osoba je gluhoslijepa kada ima i oštećenje vida i oštećenje sluha i u većini okolnosti svakodnevnog života nema dovoljne ostatke sluha da bi kompenzirala oštećenje vida i/ili dovoljne ostatke vida da bi kompenzirala oštećenje sluha. Gluhosljepoća je jedinstveni hendikep koji je moguć odvojeno ili u kombinaciji s tjelesnim ili mentalnim oštećenjem. Ako je osoba gluhoslijepa, BEZ OBZIRA NA OSTALA OŠTEĆENJA, treba poseban program prilagođen jedinstvenom stilu učenja i individualiziranu podršku koja će osnažiti neovisnost i interakciju s okruženjem. Programi koji ispunjavaju potrebe osoba s oštećenjem vida, oštećenjem sluha ili tjelesnim oštećenjem ne ispunjavaju potrebe gluhoslijepih osoba. (»A Developmental Profile«, John McInnes, Canadian Deafblind and Rubella Association, prema Hart, 2003.).

4. Izraz »gluhosljepoća« koristi se da bi se opisala heterogena skupina ljudi koji mogu imati različite stupnjeve oštećenja vida i sluha, možda u kombinaciji s teškoćama u učenju i tjelesnim oštećenjem, što može uzrokovati teške probleme u komunikaciji, razvoju i edukaciji. Precizni opis teško je osmisliti, jer stupanj gluhoće ili sljepoće u kombinaciji s različitim stupnjevima drugih oštećenja nije jedinstven, a o edukacijskim potrebama svake osobe treba odlučiti pojedinačno (Ministarstvo školstva Škotske, ožujak, 1989., prema Hart, 2003.).

5. Osoba je gluhoslijepa kada ima teški oblik kombiniranog oštećenja vida i sluha. Neke gluhoslijepa osobe su popuno gluhe i potpuno slijepa, a neke imaju ostatke vida i ostatke sluha. Teško kombinirano oštećenje vida i sluha znači da gluhoslijepa osobe ne mogu automatski koristiti usluge za osobe s oštećenjem vida ili oštećenjem sluha. Zbog toga gluhosljepoća predstavlja izuzetno velike teškoće u edukaciji, radnom životu, društvenom životu, slobodnim aktivnostima i pružanju/davanju informacija. Za osobe koje su rođene gluhoslijepa ili rano steknu gluhosljepoću, situacija se komplicira činjenicom da mogu imati dodatne probleme koji utječu na njihovu mogućnost iskorištavanja ostatka vida ili suha. Gluhosljepoća se zbog toga mora smatrati zasebnim oštećenjem koje zahtijeva posebne metode komunikacije i posebne metode uspješnog funkcioniranja u svakodnevnom životu (Nordijska definicija, objavljena u Sense Scotland materijalima, 1992., prema Hart, 2003.).

U Hrvatskoj sve do 1994. godine gluhoslijepa osobe nisu bile prepoznate, a o gluhosljepoći se na našim prostorima nije razmišljalo kao o jedinstvenom oštećenju. Te godine u Hrvatskoj udruzi gluhoslijepih osoba »Dodir« osmišljena je radna verzija definicije gluhosljepoće i njena primjena za potrebe identifikacije, rehabilitacije, obrazovanja i izobrazbe gluhoslijepih osoba u Republici Hrvatskoj. Permanentnim praćenjem razvoja definicije u svijetu, 2002. godine prvobitna radna verzija definicije je proširena i dopunjena te je poslužila kao temeljni dokument za uvrštavanje gluhosljepoće u pojedine zakone. U lipnju 2003. godine gluhosljepoća je kao jedinstveno oštećenje uvrštena u Zakon o socijalnoj skrbi, Narodne novine, br. 103/03. Službenim dokumentom (524-05/1-2-03-1) Ministarstva rada i socijalne skrbi, Uprava za socijalnu skrb donosi upute o primjeni članka 44., 48. i 58. Zakona o socijalnoj skrbi do izmjene Pravilnika o sastavu i načinu rada tijela vještačenja u postupku ostvarivanja prava iz socijalne skrbi i drugih prava po posebnim propisima Narodne novine, br. 64/02.

Očekuje se da će se u navedeni Pravilnik uvrstiti ovaj prijedlog definicije gluhosljepoće s pripadajućom klasifikacijom:

»Gluhosljepoća je specifično i jedinstveno dvostruko senzoričko oštećenje sluha i vida u različitim mogućim kombinacijama intenziteta i to: naglušost i slabovidnost, gluhoća i slabovidnost, sljepoća i naglušost te praktična gluhosljepoća.

Gluhoslijepom osobom se može smatrati i ona osoba koja uz postojeću gluhoću/naglušost ima prognozu progresivnog oštećenja vida ili kad uz postojeću sljepoću/

S. Tarczay: Gluhosljepeča - jedinstveno oštećenje

slabovidnost ima prognozu progresivnog oštećenja sluha. Isto tako, u pripadajuće klasifikacijske grupe ubrajaju se i gluhoslijepe osobe s karakterističnim sindromima (*Usher sindrom, Charge sindrom*).

Gluhosljepeča je stanje koje za posljedicu ima teže poteškoće i/ili ograničenja u prirodnom razvoju i funkcioniranju ljudskog bića. Gluhosljepeča može nastati zbog različitih uzroka te može biti urođena ili stečena. Teže poteškoće i/ili ograničenja koje rezultiraju kao posljedica gluhosljepeće manifestiraju se u svakodnevnom životu u zajednici: komunikaciji, pristupu informacijama općenito, kretanju, učenju, školovanju, radnom osposobljavanju, osmišljavanju slobodnog vremena i društvenom životu.«

KLASIFIKACIJA GLUHOSLJEPEĆE

Postoje četiri osnovne kategorije gluhosljepeće temeljene na kombinaciji intenziteta oštećenja vida, odnosno sluha (gluhoća-sljepeča, naglušost-slabovidnost, gluhoća-slabovidnost, sljepeča-naglušost). Gluhosljepeča se može klasificirati i prema uzrocima nastanka oštećenja vida i sluha. Svaka od njih toliko je različita od druge. Osim toga postoji i daljnja podjela gluhosljepeće s obzirom na vrijeme nastanka oštećenja na stečenu i urođenu gluhosljepeču.

Veoma je važno razumjeti podjelu na urođenu i stečenu gluhosljepeču, jer postoje velike razlike kako u pristupima i načinu edukacije, tako i u načinu komuniciranja i potrebi za podrškom.

Glavna razlika između urođene i stečene gluhosljepeće temelji se na formiranju jezičnog sustava komunikacije. Djeca i gluhoslijepe osobe s urođenom gluhosljepečom imaju velikih poteškoća u usvajanju pojmova i obično se zadržavaju na predmetima značenja, taktilnim i drugim znakovima koje koriste za komuniciranje. Samo mali broj takve djece uspijeva dostići značajan napredak u govorno-jezičnom razvoju.

Osobe sa stečenom gluhosljepečom obično imaju već formiran jezični sustav pa od trenutka kad ih je zadesila gluhosljepeča zahtijevaju samo određenu modifikaciju, odnosno prilagodbu u komuniciranju s drugim ljudima i pristupima informacijama. Npr. osoba koja je od rođenja gluha usvojila je znakovni jezik kojim se sporazumijevala. Nastankom oštećenja vida nije više u mogućnosti percipirati vizualne znakove, stoga je potrebna modifikacija sa znakovnog jezika na taktilni znakovni jezik. Dakle, gluhoslijepa osoba sada te iste znakove može percipirati taktilnim putem. Prema definicijama jasno je da se klasifikacija gluhoslijepih osoba treba temeljiti na funkcionalnim okvirima podjele. Međutim kod nas medicinska dijagnostika, još uvijek, ima glavnu ulogu u procjenjivanju oštećenja. U Hrvatskoj je prilikom uvrštavanja gluhosljepeće u zakonske okvire riješeno tako da su kompromisno objedinjena ova dva pristupa vodeći pri tome računa da se poštuje međunarodna funkcionalna definicija gluhosljepeće i klasifikacija oštećenja i terminološki

nazivi u skladu s Pravilnikom o sastavu i načinu rada tijela vještačenja u postupku ostvarivanja prava iz socijalne skrbi i drugih prava po posebnim propisima. Postojeća klasifikacija gluhosljepeće prema medicinskim parametrima stupnjeva oštećenja sluha i vida dijeli se na:

• **naglušost i slabovidnost**

→ naglušost uključuje umjereno i teže oštećenje sluha od 36 do 80 dB na uhu s boljim ostacima sluha u govornim frekvencijama (500 do 4000 Hz)

→ slabovidnošću se smatra kada oštrina vida na boljem oku uz najbolju moguću korekciju iznosi od 0,1 do 0,4 i iznimno u osoba koje imaju ostatak vida i preko 0,4 u slučaju, ako priroda njihova oštećenja vida vodi k daljnjem negativnom progrediranju te ne postoji mogućnost optičke korekcije vida.

Ovo je danas uslijed napretka medicine najbrojnija skupina gluhoslijepih osoba i u najvećem broju odraz viševrsne patologije povezane sa starošću. Ova skupina gluhoslijepih osoba ima postupno sve veće teškoće u samostalnom životu. Sve teže i teže izvršavaju nekad jednostavne stvari poput svakodnevnih odlazaka u trgovinu ili čitanja dnevnog tiska. Osim toga, komunikacija s članovima obitelji i prijateljima postaje otežana i najčešće rezultira povlačenjem gluhoslijepa osobe u izolaciju.

• **sljepoća i naglušost**

→ sljepoćom se smatra kada je na boljem oku uz najbolju moguću korekciju oštrina vida 0,05 i manje ili ostatak centralnog vida na boljem oku uz najbolju moguću korekciju 0,25 uz suženje vidnog polja na 20 stupnjeva ili manje

→ naglušost uključuje umjereno i teže oštećenje sluha od 36 do 80 dB na uhu s boljim ostacima sluha u govornim frekvencijama (500 do 4000 Hz).

Neki ljudi se rode slijepi i izgube sluh kasnije u životu kao posljedica starenja, pretjerane buke u okolici, povreda glave, lijekova ili droga, genetskih bolesti, visokih temperatura, dijabetesa ili zatajenja bubrega (Wynne, 1987., prema Sauburger, 1993.). Takve osobe najčešće imaju velikih emotivnih poteškoća kad shvate da im je slušanje otežano čak i uz pomoć slušnog pomagala. Trude se koristiti svoje ostatke sluha dokle god je to moguće. Teško se privikavaju na druge ručne oblike komunikacije. Većina ih zna Brailleovo pismo.

• **gluhoća i slabovidnost**

→ gluhoćom se smatra gubitak sluha u govornim frekvencijama (od 500 do 4000 Hz) veći od 81 dB

→ slabovidnošću se smatra kada oštrina vida na boljem oku uz najbolju moguću korekciju iznosi od 0,1 do 0,4 i iznimno u osoba koje imaju ostatak vida i preko 0,4 u slučaju ako priroda njihova oštećenja vida vodi k daljnjem negativnom progrediranju te ne postoji mogućnost optičke korekcije vida.

S. Tarczay: Gluhosljepečća - jedinstveno oštećenje

Najčešći primjer ove kategorije osoba s gluhosljepečćom su osobe s *Usher* sindromom. Osoba se obično rodi s umjerenim ili teškim oštećenjem sluha, a problemi s vidom najčešće započinju u ranoj adolescenciji i postupno progrediraju tijekom života (Hart, 2003.). Gluhoslijepi osobe iz ove skupine preferiraju korištenje znakovnog jezika u komunikaciji, odnosno prilagodbama znakovnog jezika s obzirom na status vida kao što su locirani znakovni jezik, vođeni znakovni jezik i dr. (Tarczay, 2003.).

• praktična gluhosljepečća

→ gluhoćom se smatra gubitak sluha u govornim frekvencijama (od 500 do 4000 Hz) veći od 81 dB

→ sljepečćom se smatra kada je na boljem oku uz najbolju moguću korekciju oštrina vida 0,05 i manje ili ostatak centralnog vida na boljem oku uz najbolju moguću korekciju 0,25 uz suženje vidnog polja na 20 stupnjeva ili manje.

Ova kategorija gluhoslijepih osoba relativno je najmanje zastupljena, no ukoliko se radi o urođenoj gluhosljepečći gdje su urođeni vidni i slušni nedostaci rezultat prenatalnog izlaganja štetnim tvarima, raznih komplikacija u trudnoći, trauma pri porodu i sl. Mnoge, iako ne i sve osobe s praktičnom gluhosljepečćom imaju i druge dodatne poteškoće. (Wynne, 1987., prema Sauerburger, 1993.).

PREVALENCIJA GLUHOSLJEPEĆE

Podaci iz međunarodnih studija i istraživanja o broju gluhoslijepih osoba ukazuju na postojanje 5-18 gluhoslijepih osoba na 100 000 stanovnika. Za uvid ovdje donosimo rezultat nekih studija i Istraživanja o broju gluhoslijepih osoba:

- 1976., Norveška studija ukazuje na podatak 5/100 000
- 1984., Švedska, Vijeće za osobe sa invaliditetom 18/100 000
- 1988., Finsko vijeće prikupilo je podatke o 12/100 000.

Vodeći se navedenim podacima možemo procijeniti da u Republici Hrvatskoj ima od 250 do 900 gluhoslijepih osoba. U registru Hrvatske udruge gluhoslijepih osoba »Dodir« u Republici Hrvatskoj je trenutno evidentirano 198 gluhoslijepih osoba.

Dok istraživanja prevalencije gluhoslijepi djece ukazuju nam na podatak da na 25 000 osoba dolazi 1- 8 gluhoslijepi djece u dobi od 0 do 21 godina. Dolje su navedeni rezultati o broju gluhoslijepi djece s dva najznačajnija istraživanja provedena u Americi i Engleskoj:

- 2001., Hilton Perkins, 1/ 25 000 gluhoslijepi dijete u dobi od 0 do 21
- 1995., Engleska, najmanje 3,1/10 000 gluhoslijepi djece u školskoj dobi.

Međutim ti rezultati nisu potpuni jer istraživanja nisu uključivala djecu s teškim multiplim oštećenjima niti većinu djece s *Usher* sindromom (u to vrijeme točni dijagnostički testovi za *Usher* nisu bili dostupni).

Slijedeći navedene podatke, ako uzmemo da Republika Hrvatska ima 4,7 milijuna stanovnika, to znači da u Republici Hrvatskoj ima otprilike 175 - 250 gluhoslijepe djece.

SITUACIJA I POLOŽAJ GLUHOSLIJEPIH OSOBA U ZAKONODAVSTVU RH

Do nedavno, nepriznavanje gluhoslijepeće kao jedinstvenog oštećenja te nepostojanje gluhoslijepeće u zakonskim okvirima rezultiralo je da gluhoslijepe osobe nisu bile u mogućnosti ostvarivati svoja prava unutar hrvatskog zakonodavstva. Velika većina gluhoslijepih osoba nastojala je ostvarivati svoja prava prema prvobitno stečenom statusu. Dakle, ili kao slijepe ili kao gluhe osobe što je onemogućilo mnogim osobama da ostvare pojedino pravo, s obzirom da određene zakonske stavke zahtijevaju od osobe 100% oštećenja vida odnosno sluha, dok kod gluhoslijepih osoba postoje različite kategorije gluhoslijepeće, tj. različite kombinacije oštećenja vida i sluha koje ne moraju biti u razini 100%. Primjerice gluhoslijepa osoba s težom nagluhošću i težom slabovidnosti puno se teže ili nikako ne snalazi u komunikaciji s drugim ljudima, za razliku od samo slijepe osobe. Gluhoslijepa osoba s takvom kombinacijom oštećenja i vida i sluha nema nikakve zakonske osnove da ostvari neka prava ili povlastice iako je razvidno da je u puno težoj situaciji od samo slijepe osobe, a koja ima određena prava ili povlastice.

Naporima Hrvatske udruge gluhoslijepih osoba »Dodir« uvedena je kategorija gluhoslijepih osoba u sustav hrvatskog zakonodavstva, no još uvijek u nedovoljnoj mjeri.

Prvi od zakona u kojima se prepoznaje gluhoslijepeća je *Zakon o povlasticama u unutarnjem putničkom prometu* (Narodne novine, br. 97/00, 101/00), članak 2. - osigurava se pravo na povlasticu u putničkom prijevozu i za gluhoslijepe osobe. To pravo gluhoslijepe osobe bez problema ostvaruju.

Nešto kasnije, u 2003. godini gluhoslijepeća se spominje u dva članka *Zakona o izmjenama i dopunama Zakona o socijalnoj skrbi* (Narodne novine, br. 103/03). U članku 14. priznaje se pravo gluhoslijepim osobama na stručnog prevoditelja u svezi sa sklapanjem pravnih poslova i u postupcima ostvarivanja prava iz socijalne skrbi, te u članku 23. kojim se gluhoslijepim osobama priznaje pravo na doplatak za pomoć i njegu. Vezano uz primjenu zakona uz ova dva članka postoje i određeni zakonski nedostaci. Što se tiče zakonskog priznavanja prava na prevoditelja, Zakon ne definira na koji način i tko osigurava prevoditelja gluhoslijepoj osobi zbog čega se u praksi događaju mnogi propusti. Ako gluhoslijepa osoba ne osigura sama sebi prevoditelja preko udruge »Dodir«, nažalost ne postoji odredba prema kojoj bi određeno tijelo državne uprave trebalo to isto osigurati ako gluhoslijepa osoba nema prevoditelja. Članak 14. koji definira pravo na doplatak za pomoć i njegu gluhoslijepim osobama također krije u sebi mnoge nelogičnosti. Pravo na doplatak za pomoć i njegu u punom opsegu priznaje se samo osobama koje nisu osposobljene za

S. Tarczay: Gluhosljepeča - jedinstveno oštećenje

samostalan život i rad. Pod osposobljenošću za samostalan život i rad smatra se završeno srednjoškolsko obrazovanje. Gluhosljepe osobe u većini slučajeva završile su pojedina strukovna zanimanja unutar centara za odgoj i obrazovanje te su proveli određeno vrijeme u radnom odnosu temeljem kojeg su stekli pravo na invalidsku mirovinu. Osobe koje nisu završile obrazovanje ili zbog težine oštećenja nisu bile uključene u obrazovni sustav ostvaruju osobnu invalidninu koja isključuje pravo na doplatak za pomoć i njegu. Nelogičnost proizlazi i iz činjenice da gluhosljepeča može nastati u bilo kojem životnom razdoblju, prema čemu se ne bi trebalo uzimati u obzir prijašnje stanje osobe, tj. činjenica da li je završila školovanje ili nije. Gluhosljepeča se mora promatrati sa stajališta sadašnjeg stanja osobe, njenih poteškoća, ograničenja i potreba.

Osim zakonskih, gluhosljepe osobe u RH ostvaruju sljedeće povlastice i to: u **zračnom prometu** na letovima Croatia Airlinesa i to 50% cijene karte na domaćim letovima za sebe i pratioca; popust od 50% na plaćanje **telefonske pretplate**; pravo na **besplatan javni gradski prijevoz** u Zagrebu i Splitu.

ZAKLJUČAK

Iako postoje skromni pomaci u prepoznavanju gluhosljepeće, nedostatno znanje i razumijevanje gluhosljepeće još uvijek predstavljaju probleme s kojima se suočavaju stručnjaci raznih profila u identifikaciji, dijagnosticiranju i klasifikaciji gluhosljepećih osoba u Republici Hrvatskoj. Osim toga, gluhosljepeča i gluhosljepe osobe i dalje su predmetom burnih rasprava osoba koje imaju nepotpune informacije i znanja o gluhosljepeču.

Uvođenjem izbornog kolegija »Gluhosljepeča« na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu učinjen je prvi korak u stvaranju bolje i pozitivne svjesnosti o postojanju, razumijevanju teškoća i potreba osoba sa gluhosljepečom. Bolje razumijevanje i prepoznavanje gluhosljepeće olakšat će bržu implementaciju gluhosljepeće u već postojeće zakone kojima su dosad druge kategorije osoba s invaliditetom ostvarivale određena prava i povlastice. Na taj način moguće je postići pozitivne i značajne pomake osiguravanjem potrebnih podrški za gluhosljepe uključivanjem gluhosljepećih osoba u zajednicu, a time i utjecati na cjelokupno poboljšanje kvalitete života osoba s gluhosljepečom u Republici Hrvatskoj.

LITERATURA:

1. Hart, P. (2003). **Introductory Seminars**. Glasgow: Sense Scotland.
2. Sauerburger, D. (1993). **Independence without Sight or Sound**. AFB press.
3. Tarczay, S. (2003). **Komunicirajmo drugačije. Vodič u svijet komunikacije s gluhosljepećim osobama**. Zagreb: Hrvatska udruga gluhosljepećih osoba »Dodir«.

PREPORUKE ZA DALJNJE ČITANJE:

1. Atwood, A. A., Clarkson, J. D. & Laba C.R. (1994). **Being in touch (Communication and other issues in the lives of people who are deafblind)**. Washington DC: Gallaudet University.
2. Keller, H. (2001). **Optimizam**. Zagreb: Teovizija.
3. Luetke-Stahlman & B., Stewart, D. (1998). **The Signing Family**. Gallaudet University Press.
4. McInnes, J. M. & Treffry, J. A. (1982). **Deaf-blind Infants and Children**. Toronto: University of Toronto Press.
5. Miles, B. & Riggio, M. (1999). **Remarkable Conversations**. Boston: Perkins school for the Blind.
6. Olson, J. (2002). **Intervention (Experienced Intervenors Talk About Deafblindness and Intervention)**. Richmond: British Columbia School District.
7. Prickett, J. G., Joffe, E., Welch, T. R. & Huebner K. M (1995). **Hand in Hand, Essential of Communication**. AFB Press
8. Prickett, J. G., Joffe, E., Welch, T. R. & Huebner, K. M. (1995). **Hand in Hand, Selected Reprints and Annotated**. AFB Press
9. Regi, T. E. (1954). **Legacy of the Past**. Dronninglund: Basis-Tryck.
10. Sariska, J. & Podhajecka, M. (2000). **Dievča, ktore videlo dotyukom a počulo srdcom**, Prešov: Združenie rodičov a priateľov hluchoslepych deti.
11. Smith, B.T. (1994). **Practical Tips for Working and Socializing with Deafblind People**. Maryland: Sign Media, Inc.
12. Tarczay, S. & Lice, K. (2004). **Služba koja mijenja život**. Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba »Dodir«.

Sanja Tarczay

Croatian Association of Deaftblind »Dodir«

DEAFBLINDNESS - A COMBINED IMPAIRMENT

SUMMARY

In Europe and in the world, deafblindness is recognised as a combined impairment, and deafblind persons have and realise certain legal rights and benefits. Insufficient knowledge and understanding of deafblindness in the Republic of Croatia still presents a problem that the professionals of different profiles are faced with in the identification, diagnosing and classification of deafblind persons. The paper emphasises the development of terminological guidelines from the area of deafblindness, the theoretical survey of the definition and classification of deafblindness with the purpose of overcoming the current deep-rooted prejudice and dilemmas related to deafblindness.

Key words: *deafblindness, the definition of deafblindness, the classification of deafblindness.*

