

Stručni rad

GLUHOSLJEPOĆA

Natalija Ekart Misleta

Center Gustava Šiliha Maribor, enota Dom Antona Skale Maribor,
Slovenija

Sažetak

Poznajemo mnoge prilagođene oblike rada i obrazovanja kojima osobama koje su gluhe, nagluhe ili imaju govorno-jezične poremećaje u kombinaciji s oštećenjem vida – osobito djeci i adolescentima – možemo obogatiti i učiniti zanimljivijom njihovu svakodnevicu. Uz malo volje i smisla za kreativnost, čak i naizgled nezanimljivo mjesto, događaj, priča, a na kraju – ali ne manje važno – i školski sat mogu postati zanimljivi, inspirativni, pa čak i nezaboravni. U ovom ću radu prikazati medicinske i funkcionalne kriterije gluhosljepoće, kao i perspektivu samih korisnika. Posebno ću naglasiti važnost osvještavanja heterogenosti skupine osoba s gluhosljepoćom te učestalost pojavljivanja ovog stanja. Također ću se osvrnuti na problematiku zakonodavstva u Sloveniji, kao i na položaj i pristup zapošljavanju gluhoslijepih osoba. U radu ću predstaviti načine komunikacije osoba s gluhosljepoćom, objasniti što je prilagođena komunikacija te kako olakšati prijelaz s konkretnih na apstraktne pojmove.

Ključne riječi: gluhosljepoća, gluhi, nagluhi, slijepi, govorno-jezični poremećaji.

1. Uvod

Čuvena misao Helen Keller: „Sljepoća odvaja čovjeka od predmeta, gluhoća odvaja čovjeka od čovjeka, a gluhosljepoća vodi u izolaciju“ jasno oslikava stanje osoba s gluhosljepoćom.

Temeljno pravo u području obrazovanja jest pravo na obrazovanje. Međunarodni dokumenti definiraju ga kao osnovno ljudsko pravo koje obuhvaća sve razine obrazovanja: osnovno, srednje i visoko. Ustav Republike Slovenije djelomično slijedi te smjernice odredbom prema kojoj "djeca s teškoćama u tjelesnom i duševnom razvoju te druge teško oštećene osobe imaju pravo na obrazovanje i osposobljavanje za aktivan život u društvu".

Učenici s posebnim potrebama zahtijevaju dodatnu podršku kako bi znanja stečena tijekom školovanja mogli prenijeti u svakodnevni život. Definiramo ih kao učenike s intelektualnim teškoćama, slijepi i slabovidni, gluhi i nagluhi, s govorno-jezičnim poremećajima, teško pokretljive, kronično bolesne, s teškoćama u pojedinim područjima učenja te s emocionalnim poremećajima i poremećajima u ponašanju [4].

Inkluzija predstavlja niz strategija i način praktične provedbe razumnih prilagodbi u okolini, ali i specifičan odnos prema svijetu [4]. Jednakost doprinosi različitosti, a ne obrnuto. Nije točno da su ljudi najprije različiti pa onda jednaki ili ravnopravni, jer je jednakost ljudi ontološka, svojstvena samom svemiru i dana od Boga [4].

1.1 Senzorno oštećenje

U skupinu senzorno oštećenih osoba spadaju osobe s oštećenjima vida i sluha – slijepi i slabovidni, gluhi i nagluhi te gluhoslijepi [2].

2. Definicija gluhosljepoće

Postoje različite definicije gluhosljepoće iz medicinskog, funkcionalnog, korisničkog i drugih aspekata. Mnoge zemlje prilagođavaju definiciju gluhosljepoće prema korisničkim kriterijima, budući da su preporuke i uvjeti za članstvo u Svjetskoj federaciji gluhoslijepih precizno definirani [2].

2.1 Medicinski kriteriji za gluhosljepoću

Medicinski kriteriji za gluhosljepoću oslanjaju se isključivo na oštećenje sluha i vida. Ovakav pristup tretira osobe kroz njihove nedostatke, umjesto da se usredotoči na prepreke koje im onemogućuju kvalitetniji život [7].

2.2 Funkcionalni kriterij gluhosljepoće

„Gluhoslijepa je osoba koja ima istovremeno oštećenje sluha i vida u tolikoj mjeri da joj to stvara probleme u svakodnevnom funkcioniranju, unatoč korištenju pomagala za gluhe ili slijepa (slušni aparat, kohlearni implantat, naočale, leće). Zbog istovremenog oštećenja sluha i vida, osoba ne može koristiti usluge koje su namijenjene samo gluhim ili samo slijepim osobama, već joj je potrebna posebno prilagođena pomoć“ [1].

Međunarodna klasifikacija gluhoslijepih osoba razvrstava ih u četiri skupine: osobe s potpunom gluhosljepoćom, osobe s potpunom gluhoćom i slabovidnošću, osobe s potpunom sljepoćom i oštećenjem sluha te osobe s oštećenjem sluha i vida. U ovu skupinu također uključujemo osobe koje imaju Usherov sindrom i CHARGE sindrom [8].

Usherov sindrom dobio je ime po Charlesu Usheru 1914. godine, koji je otkrio da je sindrom nasljedan, iako su ga i prethodni autori proučavali kroz obitelji u kojima su se znakovi Retinitis Pigmentosa javljali kroz nekoliko generacija. Usherov sindrom je nasljedna bolest koju karakterizira postupni gubitak perifernog vida i problemi s noćnim vidom, što može dovesti do potpunog gubitka središnjeg vida. Od 1980. godine osobe s Usherovim sindromom dijele se u tri tipa.

Tip 1 opisuje osobe koje su gluhe od rođenja, koriste znakovni jezik te imaju problema s ravnotežom od najranije dobi. Tip 2 obilježava blag do umjeren gubitak sluha; osobe s ovim tipom sindroma trebaju pomoć pri komunikaciji govorom ili znakovnim jezikom, dok se problemi s vidom razvijaju sporije – od tzv. vučjeg sljepila do tunelskog vida. Tip 3 različiti autori opisuju kao progresivno oštećenje sluha i vida, pri čemu može doći i do potpunog sljepila. Važno je napomenuti da se značajke sva tri tipa mogu međusobno kombinirati [2].

Kod osoba s CHARGE sindromom riječ je o kombinaciji urođenih multidefekata, što znači da su, osim sluha i vida, pogođeni i drugi organi. To uključuje srčane mane, atreziju (neprohodnost) nosnih školjki, zastoje u rastu i razvoju te anomalije genitalija, urinarnog trakta i ušiju.



Slika 1: Usherjev sindrom



Slika 2: Sindrom CHARGE

2.3 Korisnička perspektiva osoba s gluhosljepoćom

[8] ističe da se gluhosljepoća ne može definirati jednostavnim zbrojem definicija gluhoće i sljepoće, već zahtijeva vlastitu, zasebnu definiciju. Gluhosljepoća je heterogena pojava koja obuhvaća širok spektar kombinacija oštećenja dvaju osjetila. Potpuna gluhosljepoća (istovremena potpuna gluhoća i sljepoća) izuzetno je rijetka. Velika većina osoba s gluhosljepoćom zadržava određeni stupanj vida ili sluha [8].

3. Heterogenost grupe gluhoslijepih osoba

Različite definicije ukazuju na veliku heterogenost skupine gluhoslijepih osoba. Kako [2] sažima, prema mišljenju nekoliko autora, situaciju osoba s gluhosljepoćom potrebno je promatrati specifično i holistički, budući da gluhosljepoća utječe ne samo na razvoj osobnosti pojedinca, već i na njegov način stjecanja informacija, znanja, učenja i životnog iskustva [2].

3.1 Obilježja pojedinih skupina gluhoslijepih osoba

Ovoj skupini dodajemo sljedeće osobe: osobe koje su gluhoslijepi od rođenja, osobe koje su kasnije postale gluhoslijepi, osobe s urođenom sljepoćom ili slabovidnošću kod kojih se naknadno razvije gluhoća ili gubitak sluha te osobe s prirođenim oštećenjem sluha i vida, kojima se vid i sluh postupno pogoršavaju. Posebno prilagođeni oblici pomoći trebaju biti namijenjeni gluhoslijepim osobama, uključujući i one koje tijekom života naknadno dožive oštećenja oba osjetila [2].

4. Učestalost / Prevalencija

U Europskoj uniji živi oko 150.000 gluhoslijepih osoba [6]. Ipak, teško je precizno odrediti stvarni broj gluhoslijepih osoba, budući da popisi stanovništva iz različitih zemalja pokazuju kako se taj broj iz godine u godinu povećava. Procjenjuje se da u svakoj zemlji u prosjeku ima između 5 i 18 gluhoslijepih osoba na sto tisuća stanovnika. Na temelju tih podataka procjenjuje se da u Sloveniji živi između 100 i 360 gluhoslijepih osoba [5].

5. Komunikacija gluhoslijepih osoba

U svom radu o gluhoslijepim osobama autorica [2] njihovu komunikaciju opisuje kao „višestruke oblike komunikacije u obliku gesta, pokreta, dodira i zvukova“ [2]. Upravo zbog toga gluhoslijepi često nailaze na nerazumijevanje okoline koja im, svjesno ili nesvjesno, želi uskratiti njihovo temeljno pravo na komunikaciju.

Komunikacija je temeljno ljudsko pravo i osnovna potreba svakog pojedinca. Ona omogućuje izražavanje osobne kulture, oblikovanje identiteta i osjećaj pripadnosti određenom društvu [2]. Autorica [2] u svom priručniku naglašava kako društvo često definira komunikaciju osoba sa senzornim oštećenjima kroz prizmu prepreka, umjesto da je usmjeri prema prepoznavanju resursa pojedinca.

Društvo ima odgovornost prepoznati i koristiti resurse koji će osobama s gluhoslijepošćom olakšati svakodnevno funkcioniranje, a ne očekivati od njih da se prilagode okolini. Nažalost, zbog nedostatka razumijevanja i znanja o ovoj skupini često zaboravljamo na tu odgovornost.

5.1 Prilagođena komunikacija s gluhoslijepom osobom

Ne postoje stroga pravila u području komunikacije s gluhoslijepim osobama. Umjesto toga, kontinuirano kombiniramo različite metode i pristupe te ih prilagođavamo specifičnim potrebama pojedinca i konkretnoj situaciji. Najdjelotvorniji pristup često je komunikacija putem dodira, jer omogućuje gluhoslijepoj osobi konkretan doživljaj poruke koju prenosi sugovornik [2].

5.2 Od konkretnog do apstraktnog

Kako bi komunikacija s gluhoslijepom osobom bila što kvalitetnija, često se preporučuje primjena pristupa „od konkretnog do apstraktnog“ [2]. Ovaj pristup

omogućava postupno razvijanje razumijevanja složenijih pojmova, počevši od opipljivih i jasnih elemenata prema apstraktnim konceptima.

Jedna od mogućih klasifikacija komunikacijskih metoda temelji se na podjeli na statične i dinamičke oblike komunikacije. Statični oblici uključuju predmete, brajicu, crteže, slike i pisanu riječ, a karakterizira ih "ostajanje na jednom mjestu" jer traju duže i ne zahtijevaju trenutnu interakciju. S druge strane, dinamički oblici komunikacije, poput izgovorene riječi, geste, prstne abecede i dogovorenih znakova, kratkotrajnog su trajanja i koriste se u konkretnim, spontanijama situacijama [2].

5.3 Načini komunikacije s gluhoslijepom osobom

U ovom dijelu predstavljam načine komunikacije koji se koriste u populaciji gluhoslijepih osoba. Poseban naglasak stavljen je na metode koje su manje poznate široj javnosti, a kojima se najčešće služe gluhoslijepi osobe.

Locirani znakovni jezik koriste gluhoslijepi osobe koje imaju očuvan tunelski vid te znaju komunicirati na znakovnom jeziku. Ova vrsta vizualnog znakovnog jezika prilagođava se vidnom polju konkretne gluhoslijepi osobe [2].

Taktilni znakovni jezik omogućuje komunikaciju putem dodira. Gluhoslijepa osoba stavlja svoje ruke na ruke sugovornika kako bi osjetila pokrete i prepoznala geste te njihovo značenje [2].

Vođeni znakovni jezik razlikuje se od lociranog znakovnog jezika jer gluhoslijepa osoba usmjerava ruke sugovornika ili njegove geste u svoje vidno polje [2].

Taktila jednoručna abeceda izvedena je iz konvencionalne jednoručne abecede koju koriste gluhi i gluhoslijepi ljudi s ostatkom vida [2].

Abeceda prsta – pisanje na dlanu zahtijeva poznavanje jezika s obje strane komunikacije. Sugovornik ispisuje velika slova prstom ili olovkom na dlanu gluhoslijepi osobe, poštujući smjer pisanja s lijeva na desno i odozgo prema dolje. Kraj svake riječi označava se prelaskom dlanom preko dlana gluhoslijepi osobe [2].

"Polaganje" jednoručne abecede na dlan uključuje stavljanje ruke sugovornika u dlan gluhoslijepi osobe, uz pažljivo pozicioniranje prstiju kako bi osoba pravilno razumjela poruku [2].

Lormova abeceda koristi se uglavnom u Češkoj i na njemačkom govornom području. Ova metoda koristi dodire po dlanu kako bi se oblikovale riječi i rečenice.

Dalgarnova rukavica koristi specifičan raspored slova slovenskog jezika po dlanu: samoglasnici se nalaze na vrhovima prstiju, dok suglasnici zauzimaju krajnju desnu stranu dlana ispod malog prsta [2].

Brailleovi prsti potječu iz Japana i funkcioniraju prema principima sličnima brajici. Na unutarnjoj strani prstenjaka, srednjeg i kažiprsta označeno je šest točaka koje predstavljaju brajičnu ćeliju. Sugovornik koristi kombinacije tih točaka kako bi formirao slova i riječi [2]. Druga verzija Brailleovih prstiju koristi prste kao tipke brajevog stroja, pri čemu su kažiprst, srednji i prstenjak ispruženi za unos znakova [2].

Metoda Tadam omogućuje gluhoslijepim osobama osjećanje govora preko vibracija i pokreta lica. Palac se postavlja na govornikove usne, kažiprst na obraz, a preostala tri prsta na vrat (grlo) govornika. Ovu metodu najčešće koriste osobe s potpunom gluhosljepošću i osobe koje nisu pismene [2].

Haptički način komunikacije oslanja se na dodire po različitim dijelovima tijela, jer nema specifičan osjetilni organ, već koristi receptore raspoređene po cijelom tijelu. Ovaj oblik komunikacije omogućava prenošenje emocionalnih stanja, uputa i drugih informacija [2].

Kalendari predstavljaju vrijedan alat u životu gluhoslijepih osoba. Postoje dnevni, tjedni, mjesečni i godišnji kalendari koji aktivnostima daju vremensku dimenziju, omogućavajući osobama s gluhosljepošću prepoznavanje vremena na opipljiv način [2].



Slika 3: Dalgarnova rukavica



Slika 4: Tadam metoda

Opisali smo metode komunikacije koje gluhoslijepi osobe najčešće koriste, ali važno je imati na umu da i unutar ovih metoda postoje individualne prilagodbe. Svaka osoba može prilagoditi način komunikacije vlastitim potrebama kako bi se omogućilo što učinkovitije sudjelovanje u svakodnevnim interakcijama.

6. Zaključak

U članku „Komuniciranje s gluhoslijepim osobama“ prikazani su načini komunikacije te izazovi povezani s ograničenim komunikacijskim kanalima koji osobama s gluhosljepoćom otežavaju primanje informacija iz okoline i sudjelovanje u svakodnevnim interakcijama. Gluhosljepoća se ne može definirati kao jednostavan zbroj gluhoće i sljepoće, već zahtijeva vlastitu definiciju jer predstavlja složeno i heterogeno stanje koje uključuje širok spektar kombinacija oštećenja dvaju osjetila.

Gluhoslijepi su osobe sa svojim jedinstvenim karakteristikama, navikama, pravima i obvezama. Heterogenost ove skupine ogleda se i u različitim klasifikacijama koje uključuju osobe gluhoslijepa od rođenja, kao i one koje to postaju kasnije u životu. Kod nekih osoba primarno je oštećenje sluha koje prate problemi s vidom, dok je kod drugih situacija obrnuta. Postoje i osobe kod kojih se oštećenja vida i sluha razvijaju postupno tijekom života. Procjenjuje se da na svakih sto tisuća stanovnika živi između 5 i 18 gluhoslijepih osoba. U Sloveniji djeluje Udruga gluhoslijepih Slovenije Dlan od 2006. godine, koja nastoji unaprijediti položaj gluhoslijepih osoba. Međutim, unatoč njezinim naporima, zakonska regulativa na ovom području još uvijek nije u potpunosti uređena. Nejasnoće u vezi s pravima gluhoslijepih osoba, nedostatak adekvatno educiranog kadra te ograničen pristup prevoditeljima i dalje predstavljaju značajne prepreke.

Važno je naglasiti da gluhosljepoća nije samo kombinacija gluhoće i sljepoće. Problemi s kojima se suočavaju gluhoslijepi značajno se razlikuju od izazova s kojima se susreću osobe koje su isključivo gluhe ili slijepa. Njihov kontakt sa svijetom često je ograničen, što može rezultirati osjećajem tišine, tame i duboke samoće. Prava i potrebe gluhoslijepih osoba još uvijek su često zanemarena, a glavni izazov s kojim se suočavaju je komunikacija – prepreka koja ih vodi u izolaciju i ovisnost o drugima.

Stoga je ključno razvijati svijest društva o potrebama gluhoslijepih osoba, unaprijediti zakonski okvir i osigurati podršku koja će im omogućiti ravnopravno sudjelovanje u društvu.

7. Literatura

- [1] Gerenčer Pegan, S. (2008). *Položaj gluhoslepih v Sloveniji*. Socialno delo, 47, 3–6.
- [2] Gerenčer Pegan, S. (2011). *Osebe z gluhoslepoto in načini sporazumevanja*. Ljubljana: Društvo gluhoslepih Slovenije Dlan
- [3] Krivic, A. 2007. *Čutim, vidim, zmorem....Prostor tudi za slepe in slabovidne*. Ljubljana: Študentska založba.
- [4] Rutar, D. (ur.) (2010). *Inkluzija in inkluzivnost*. Ljubljana: Center RS za poklicno izobraževanje.
- [5] Splet 1: Gerenčer Pegan, S. Položaj gluhoslepih v Sloveniji. Pridobljeno dne 8. 3. 2017 s strani: <http://www.gluhoslepi.si/wp-content/uploads/2012/09/Polozaj-gluhoslepih-v-Sloveniji.pdf>
- [6] Splet 2: Zveza društev gluhih in naglušnih Slovenije. Pridobljeno dne 6. 3. 2017 s strani: <http://www.zveza-gns.si/o-zvezi/o-gluhoslepoti/>
- [7] Škerjanc, J. (2011). *Individualizacija storitev socialnega varstva*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- [8] Tarczay, S. (2004). *Razumijevanje stečene gluhoslijepoće*. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet (diplomska naloga).