

NAČINI OSTVARIVANJA PRIMJERENOG KONTAKTA I SPECIFIČNOSTI ZDRAVSTVENE SKRBI ZA OSOBE S INVALIDITETOM





SADRŽAJ

| | |
|--|----|
| 1. UVAŽAVANJE SPECIFIČNOSTI OSOBA S INVALIDITETOM U PROVOĐENJU ZDRAVSTVENE ZAŠTITE | 7 |
| <i>Anka Slonjšak, pravobraniteljica za osobe s invaliditetom</i> | |
| 2. HRVATSKA ZAJEDNICA LARINGEKTOMIRANIH KAO BITAN ČIMBENIK KVALITETE ŽIVOTA LARINGEKTOMIRANOG | 11 |
| <i>Hrvatska zajednica laringektomiranih</i> | |
| 3. KAKO DALJE...? ŠTO NAKON OZLJEDE KRALJEŽNIČNE MOŽDINE | 13 |
| <i>Hrvatske udruge paraplegičara i tetraplegičara</i> | |
| 4. RAZUMIJEVANJE GLUHOSLIJEPOĆE | 19 |
| <i>Hrvatski savez gluhoslijepih osoba Dodir</i> | |
| 5. OSOBE S OŠTEĆENJEM VIDA | 23 |
| <i>Hrvatski savez slijepih</i> | |
| 6. INTELEKTUALNE TEŠKOĆE | 29 |
| <i>Hrvatski savez udruge osoba s intelektualnim teškoćama</i> | |
| 7. PREPORUKE ZA PONAŠANJE ZDRAVSTVENOG OSOBLJA PREMA OSOBAMA S INVALIDITETOM ZBOG PSIHIČKE BOLESTI | 35 |
| <i>izv. prof. dr. sc. Slađana Štrkalj Ivezić, Klinika za psihijatriju Vrapče</i> | |
| 8. MIŠIĆNA DISTROFIJA | 41 |
| <i>Savez društava distrofičara Hrvatske</i> | |
| 9. OŠTEĆENJE SLUHA, GLUHOĆA/NAGLUHOST I SAVJETI ZA PREVLAĐAVANJE KOMUNIKACIJSKIH BARIJERA | 45 |
| <i>Savez gluhih i nagluhih Grada Zagreba i Hrvatsko društvo stručnih komunikacijskih posrednika za gluhe osobe</i> | |
| 10. AUTIZAM | 53 |
| <i>Savez udruge za autizam Hrvatske</i> | |
| 11. ZAJEDNICA SAVEZA OSOBA S INVALIDITETOM HRVATSKE – SOIH | 59 |
| <i>Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH</i> | |





UVAŽAVANJE SPECIFIČNOSTI OSOBA S INVALIDITETOM U PROVOĐENJU ZDRAVSTVENE ZAŠTITE

Anka Slonjšak, pravobraniteljica za osobe s invaliditetom

Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom je nezavisna institucija osnovana 2008. godine u svrhu zaštite, praćenja i promicanja prava i interesa osoba s invaliditetom na temelju Ustava RH, međunarodnih dokumenata i nacionalnog zakonodavstva. Djelokrug rada propisan je Zakonom o pravobranitelju za osobe s invaliditetom (NN, br. 107/07).

Konvencija o pravima osoba s invaliditetom je međunarodni ugovor koji je RH potpisala i ratificirala 2007. godine čime se obvezala primijeniti sve odredbe i uskladiti nacionalno zakonodavstvo s istom, poštujući urođeno dostojanstvo, osobnu autonomiju uključujući slobodu osobnog izbora i neovisnost osoba; nediskriminaciju; poštovanje razlika i prihvaćanje invaliditeta kao dijela ljudske raznolikosti i čovječnosti. U članku 1. Konvencija navodi: *“Osobe s invaliditetom uključuju one koji imaju dugotrajna tjelesna, mentalna, intelektualna ili osjetilna oštećenja, koja u međudjelovanju s različitim preprekama mogu sprječavati njihovo puno i učinkovito sudjelovanje u društvu na jednakoj osnovi s drugima”*.

Termini za prikladno oslovljavanje osoba s invaliditetom se mijenjaju. Razvojem i promjenom društvene svijesti mijenja se kako i odnos prema osobama s invaliditetom tako i način njihovog oslovljavanja. Osobe s invaliditetom preko svojih predstavnika u udrugama koje zastupaju njihove interese dogovorile su se da službeni termin u hrvatskom jeziku bude osoba s invaliditetom čime se u prvi plan stavlja osobu, a tek onda njezino oštećenje.

U hrvatskom medijskom prostoru i dalje su prisutni termini osobe s posebnim potrebama, invalidi, hendikepirane osobe i mnogi drugi. Premda neki smatraju da pitanju termina ne bi trebalo pridavati toliko značaja od strane osoba s invaliditetom, ali iskustveno znamo da se naš stav prema određenoj grupi ljudi odražava već u nazivu kojim ih oslovljavamo. Prema takvom shvaćanju nejednaki tretman odnosno diskriminacija počinje već u imenu kojim smo, možda i nehotice, neku osobu u startu označili invalidnom, odnosno manje vrijednom, hendikepiranom, kojoj nešto nedostaje i time je sveli na njezin nedostatak umjesto da je doživimo kao osobu koja ima neke poteškoće, ali ujedno ima i sposobnosti, želje i potrebe poput svih nas.

Zbog svega toga je prihvaćeni termin **osoba s invaliditetom**, a za djecu **djeca s teškoćama u razvoju**. Osim toga preporuča se i korištenje ovih termina: osoba koja se kreće uz pomoć invalidskih kolica, osoba s teškoćama u kretanju umjesto invalidi prikovani uz kolica, osoba oštećena vida, osoba oštećena sluha, osoba s mišićnom distrofijom, osoba s multiplom sklerozom, osobe s intelektualnim teškoćama (umjesto osobe s mentalnom retardacijom ili mentalno retardirane osobe budući da je termin retardiran u kolokvijalnom

govoru dobio izrazito pogrdno značenje), osobe s psiho-socijalnim invaliditetom umjesto psihijatrijski pacijenti, psihički/duševni bolesnici, mentalni bolesnici.

Invaliditet nije bolest, nego kompleksno stanje u kojem je medicinska komponenta samo dio. Invaliditet je ujedno dio identiteta neke osobe i kao takav jedan od vidova ljudske različitosti.

Konvencija u članku 25. Zdravlje između ostalog ističe kako će države potpisnice, u ovom slučaju RH: *"... d) zahtijevati od zdravstvenih radnika pružanje iste kvalitete usluga osobama s invaliditetom kao i drugima, i na osnovi slobodnog i informiranog pristanka, među ostalim podizanjem razine svijesti o ljudskim pravima, dostojanstvu, neovisnosti i potrebama osoba s invaliditetom kroz obuku i promicanje etičkih standarda u javnom i privatnom sektoru..."* U nacionalnom zakonodavstvu ističe se Zakon o zaštiti prava pacijenata (NN, br. 169/04 i 37/08 – OUSRH) koji sadrži posebne odredbe vezano uz zaštitu prava osoba s invaliditetom kao pacijenata dok je ostale odredbe potrebno tumačiti u skladu s odredbama iz Konvencije.

Ovim zakonom regulirana su prava pacijenata prilikom korištenja zdravstvene zaštite, od kojih ističemo pravo na suodlučivanje - obuhvaća pravo na obaviještenost i pravo na prihvaćanje ili odbijanje pojedinoga dijagnostičkog, odnosno terapijskog postupka. Pravo na obaviještenost, obuhvaća i pravo na traženje drugog stručnog mišljenja. Pacijenti s invaliditetom imaju pravo dobiti obavijesti u njima pristupačnom obliku i s obzirom na njihove sposobnosti i mogućnosti. Ovo pravo je naročito važno npr. kod komunikacije s osobama s intelektualnim teškoćama za koje su potrebne informacije u lako razumljivom obliku.

"Pravo na obaviještenost ima i pacijent s umanjenom sposobnošću rasuđivanja, u skladu s dobi, odnosno s fizičkim, mentalnim i psihičkim stanjem."

Pacijent ima pravo biti obaviješten čak i u slučajevima kad njegov pristanak nije uvjet započinjanja terapije (u hitnim slučajevima).

Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom prilikom provođenja aktivnosti iz djelokruga svoga rada učestalo dobiva pritužbe na postupanja zdravstvenih djelatnika prema osobama s invaliditetom. Pritužbe se odnose na sve zdravstvene djelatnike – od onih koji djeluju u Hrvatskom zavodu za zdravstveno osiguranje, preko doktora primarne zdravstvene zaštite, do onih koji rade u sekundarnoj zdravstvenoj zaštiti – na odjelima bolnica, u specijalističkim ambulantama, itd.

Osobe s invaliditetom pritužuju se kako ovi djelatnici medicinske struke ne poznaju specifične potrebe osoba koje proizlaze iz njihovog invaliditeta, a naročito se pritužuju na postupanje koje vrijeđa njihovo dostojanstvo.

S obzirom na to da je ovaj problem prepoznat, kao jedna od mjera Nacionalne strategije za izjednačavanje mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2017. do 2020. godine određena je, u području zdravstvene zaštite **Mjera 4. Educirati zdravstvene radnike o posebnostima bolesti i stanja osoba s invaliditetom**, za nositelja koje je određeno Ministarstvo zdravstva, a za sunositelje HZZO, HZJZ, stručna društva HLZ-a, županijski zavodi za javno zdravstvo, nadležne komore, udruge osoba s invaliditetom i udruge koje programski djeluju u korist osoba s invaliditetom.

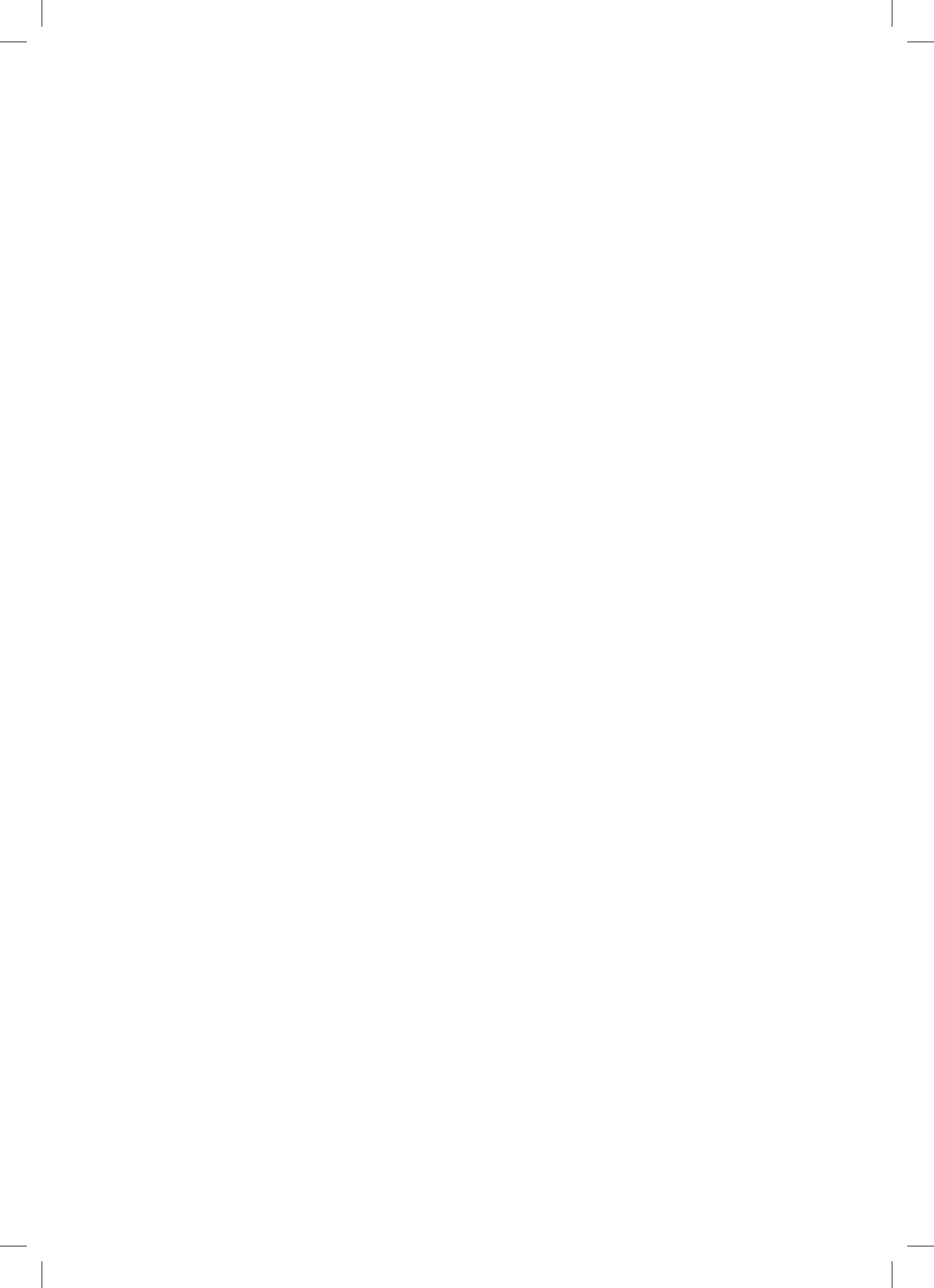
Sukladno navedenom pravobraniteljica preporuča da se poduzmu mjere intenzivne edukacije svih zdravstvenih djelatnika u smislu edukacije o pravima osoba s invaliditetom, o dužnosti poštivanja njihovog urođenog dostojanstva i osobne autonomije te kako je navedeno u Strategiji, posebnostima bolesti i stanja osoba s invaliditetom.

PRAVOBRANITELJICA ZA OSOBE S INVALIDITETOM

Savska cesta 41/3, 10 000 Zagreb

ured@posi.hr

www.posi.hr





HRVATSKA ZAJEDNICA LARINGEKTOMIRANIH

HRVATSKA ZAJEDNICA LARINGEKTOMIRANIH KAO BITAN ČIMBENIK KVALITETE ŽIVOTA LARINGEKTOMIRANOG

Laringektomirani su osobe kojima je zbog raka grla odstranjen grkljan.

Dišu kroz otvor na vratu.

Izgubili su mogućnost govora.

Nakon operacije im je potrebna dugotrajna rehabilitacija, od učenja gutanja, nadomjesnog govora, njege traheostome, učenje dijafragmalnog disanja i održavanje gibljivosti vrata i ramenog obruča vježbama.

Najznačajnije posljedice su promjene na plućima zbog izostanka disanja kroz nos i izloženost vanjskih utjecaja na pluća, kao što je nezagrijani zrak, strane čestice u udahnutom zraku, gubitak vlage i fiziološkog otpora kao čimbenika dubljeg udisanja.

Depresiju zbog socijalne izolacije uspijeva razriješiti učenje jednog od tri vrste nadomjesnog govora, što nije lako niti uvijek dostupno, jer zahtjeva dugotrajno učenje uz pomoć posebno educiranih logopeda.

Udruge operiranih, klubovi (tzv. grupe samopomoći, većinom uz Lige protiv raka) u nas i u svijetu okupljaju operirane i brinu o njihovoj rehabilitaciji i resocijalizaciji.

Dobro rehabilitirani članovi već prvih dana nakon operacije posjećuju novo-operirane, pomažu savjetima, daju korisne obavijesti i svojim primjerom normalnog načina života i nadomjesnog govora potiču na učenje i rehabilitaciju, te ih pozivaju na druženje u klubu.

U okviru Zagrebačke lige protiv raka već 43. godinu uspješno djeluje prvi klub u kojem je udruženo oko 130 članova. U njemu se laringektomirani druže, slušaju predavanja, razmjenjuju iskustva i nova saznanja, kako o novostima iz medicine tako i svojim pravima, te opskrbi pomagalima. Održavaju tjelesnu kondiciju i treniraju nadomjesni govor, sudjeluju u programima koje podržava i društvena zajednica.

U Zagrebačkom, kao i ostalim klubovima je starosna dob između 31 i 87 godina.

Većina je operirana prije 5 i više godina, a ima članova koji su operirani prije više od 25 godina. Većina njih se uspješno služi nadomjesnim govorom (80%), zadnje vrijeme ih sve više ima ugrađene govorne proteze, a oko 10 % se pri komunikaciji služi elektronskim pomagalom.

Žena je malo, (obolijeva ih oko 5 – 10%). U zadnje se vrijeme taj postotak povećava.

Klub je već odavno učlanjen u Europsku konfederaciju laringektomiranih (C.E.L.).

Nastoji se da svi članovi prođu školu disanja, a više od 15 ih je osposobljeno i opskrbljeno uređajima za hidroterapiju i plivanje, zahvaljujući pomoći udruga iz Njemačke, Austrije i Slovenije.

U radu klubova multidisciplinarno sudjeluju onkološke sestre, koje imaju značajnu ulogu radi prvog kontakta i učenja novom načina života, zatim logopedi, fizioterapeuti, psiholozi i ostali, što pospešuje integraciju laringektomiranih u obitelj i zajednicu.

Jedan dio mlađih se uspješno vraća i na radno mjesto.

Aktivnosti Hrvatske zajednice laringektomiranih je prepoznala Europska konfederacija (C.E.L.) i povjerila joj 2007. godine organizaciju VII. Europskog kongresa u Crikvenici.

Klub operiranih svima pruža optimizam i podiže kvalitetu života, tako da se članovi ne osjećaju izolirani, uspijevaju normalno komunicirati s okolinom, što je bitan čimbenik, budući da sposobnost govora čovjeka i čini socijalnim bićem.

Za reintegraciju i resocijalizaciju laringektomirani moraju mijenjati način života, vratiti osmijeh, naučiti se radovati, nadati se. Treba izaći iz verbalne internacije, izbjeći izolaciju i depresiju, a upravo se to uspijeva ostvariti kroz klubove. Tako se laringektomirani uvjere da se i maligna bolest može prevladati i shvate vrijednost latinske poslovice "Dum spiro spero!" – dok dišem, nadam se!

ZDRAVSTVENI RADNICI ILI OSOBE KOJE BI PRUŽALE PRVU POMOĆ LARINGEKTOMIRANOME TREBAJU UVIJEK IMATI NA UMU DA SE DISANJE USTA NA USTA NIPOŠTO NE SMIJE PRIMJENITI, VEĆ USTA – TRAHEOSTOMA!.

HRVATSKA ZAJEDNICA LARINGEKTOMIRANIH

Ilica 197, 10 000 Zagreb

laringekt.hz@gmail.com

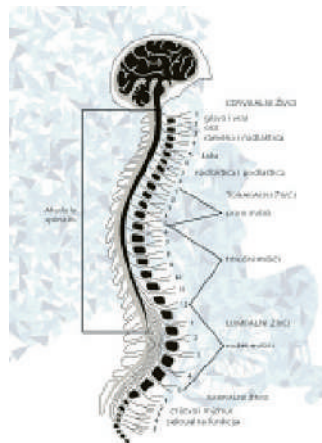
www.larynx-hr.org



KAKO DALJE...? ŠTO NAKON OZLJEDE KRALJEŽNIČNE MOŽDINE

Kralježnica – Kralježnična moždina

Kralježnica je glavni koštani oslonac trupa nužan za pokretanje, potporu gornjeg trupa i glave, stabilizaciju zdjelice, stav tijela i zaštitu osjetljivih struktura kralježnične moždine. Ona čini temeljni dio kostura te povezuje kosti udova, glave i trupa. Ona je doista stup našeg tijela. Kada se stup ošteti, pukne i/ili prekine – dolazi do narušavanja stabiliteta, poremećaja ili prekida njegove funkcije. Slika dolje prikazuje strukturu kralježnice, kralježničnu moždinu i razine moždine odgovorne za pojedine funkcije tijela. Kada dođe do ozljede kralježnične moždine njene posljedice mogu biti paraplegija, parapareza, tetraplegija ili tetrapareza. (Wikipedija)



Što su paraplegija i tetraplegija?

Paraplegija je posljedica spinalne ozljede u torakalnom, lumbalnom i sakralnom dijelu kralježnice koju karakterizira djelomični (parapareza) ili potpuni gubitak funkcija ispod razine ozljede.

Tetraplegija je posljedica spinalne ozljede u vratnom dijelu kralježnice čije posljedice su potpuni ili djelomični (tetrapareza) gubitak funkcija ispod razine ozljede.

Preostale motorne i senzorne funkcije ispod razine ozljede kralježnične moždine ovise o tome je li oštećenje živčanih struktura potpuno ili djelomično.

- Funkcionalni ciljevi za osobe s ozljedom kralježnične moždine ovisno o visini ozljede
- Funkcionalne mogućnosti i ciljevi kod kompletne ozljede kralježnične moždine

| Ozljeda Posljednji intaktni segment Voljno pokretani mišić | Funkcionalne mogućnosti | Potrebna pomoć druge osobe Potrebna medicinska pomagala |
|---|--|---|
| C0-C3 M. trapezius, Mm. scaleni | Osoba je ovisna, koristi električna kolica koja se upravljaju pomoću štapića u ustima; respiratorne funkcije su insuficijentne. | Potrebna je 24-satna njega i aparat za pomoć kod disanja; kontrola okoliša pomoću komanda s usnim štapićem. |
| C4 M. diaphragma | Osoba je ovisna, dobro kontrolira vrat i može rabiti električna kolica upravljana glavom i usnim štapićem, kojim se služi i pri pisanju, slikanju, tipkanju, te okretanju stranica. | Potrebna je tuđa pomoć za skoro sve dnevne aktivnosti. Za transfer je potreban lifter; za kupanje kolica za tuširanje. U kolicima je nužna pasivna fiksacija. |
| C5 M. biceps brachii | Osoba je uglavnom ovisna. Za kontrolu okoliša koristi gornje ekstremitete, a električna kolica vozi pomoću poluge na upravljačkoj kutiji. Manje distance svladava pomoću kolica na ručni pogon. Kod jela osoba koristi adapter pričvršćen na šaku. | Potrebna je tuđa pomoć za skoro sve dnevne aktivnosti. Treba pomoć za gornje udove i pasivnu pomoć. Aktivna fiksacija u kolicima. |
| C6 M. extensor carpi radialis | Osoba je djelomično neovisna; za hvatanje koristi trik-pokrete. Može raditi jednom rukom bez otpora i koristiti kolica na ručni pogon. Moguć je samostalan transfer. | Osoba treba redovitu pomoć, kolica na ručni pogon, a električna kolica za dulje distance. Transfer radi u istoj visini i rabi prilagođeni pribor za jelo. |
| C7 M. triceps brachii | Osoba je uglavnom samostalna, a za hvatanje koristi trik-pokrete. Transfer je samostalan, kao i odijevanje; koristi kolica na ručni pogon i svladava male kosine. Može voziti prilagođeni automobil. | Za svoju samostalnost treba imati dobro prilagođeni okoliš, električni krevet, dasku za transfer. Treba pomoć kod kupanja i stolice. |
| C8 M. latissimus dorsi, Mm. lumbrales | Osoba rabi kolica na ručni pogon, svladava manje stuba i hvata sa snagom. | Za kupanje treba kolica za tuširanje, a za kontrolu mjehura i stolice električni krevet. |

| Ozljeda Posljednji intaktni segment Voljno pokretani mišić | Funkcionalne mogućnosti | Potrebna pomoć druge osobe Potrebna medicinska pomagala |
|---|---|---|
| T1-T9 <i>Mm. intercostales</i> | <i>Osoba je samostalna u kolicima na ručni pogon. Moguće je svladavanje većih kosina.</i> | <i>Potreban je prilagođen stan za kretanje u kolicima. Pri kupanju rabi se sjedalo ili kolica za tuširanje.</i> |
| T10-L2 <i>lumbalni mišići, M. rectus femoris</i> | <i>Potpuna neovisnost u kolicima; moguće korištenje proteza za stajanje i svladavanje nekoliko stuba.</i> | <i>Osoba rabi kolica na ručni pogon, prilagođeni automobil, proteze za cijelu nogu, te visoke štake.</i> |
| L3-L4 <i>M. quadriceps, M. tibialis anterior</i> | <i>Osoba je samostalna, te sjedi bez naslona. Može hodajući svladati stuba.</i> | <i>Invalidska kolica i kratke ortoze za noge, te štake.</i> |
| L5-S1 <i>M. triceps surae, Mm. peronei</i> | <i>Potpuna neovisnost; može stajati i raditi. Osoba vozi automobil s automatskim mjenjačem.</i> | <i>Treba potkoljениčne ortoze.</i> |

Što nakon ozljede kralježnične moždine

Ozljede kralježnične moždine/spinalne ozljede događaju se iznenada i nepredviđeno. Kada se dogode, bilo u prometu, športu, padu, skoku u vodu i sl., prvo je potrebno hitno zbrinjavanje. Za ozljede kralježnične moždine najbolje je zbrinjavanje u traumatološkoj bolnici. U Hrvatskoj (iskustva osoba koje su proživjele ozljedu) to je Klinika za traumatologiju u Zagrebu, odnosno specijalizirani odjeli i klinike u ostalim većim gradovima. Nakon hitne intervencije i/ili operacije te oporavka, za ozlijeđene osobe potrebna je kvalitetna i brza rehabilitacija u Referentnom centru za rehabilitaciju osoba s ozljedom kralježnične moždine u Specijalnoj bolnici za medicinsku rehabilitaciju, Varaždinske Toplice. Ozljeda kralježnične moždine ne može proći bez znatnog utjecaja na samu ozlijeđenu osobu kao i na njenu obitelj te njenu užu i širu zajednicu. Uvijek se ozljeda odražava na zdravstvenu, emocionalnu, psihološku, društvenu i ekonomsku stranu života ozlijeđene osobe. Nakon stabiliziranja zdravstvenog stanja ozlijeđene osobe do prihvatljive razine, osobe s ozljedom kralježničke moždine mogu, uz specijalizirani rehabilitacijski pristup multidisciplinarnog tima premostiti poremećaj koji se je dogodio.

Razvojem zdravstva i unapređenjem liječenja ozljeda kralježničke moždine, te uvođenjem rehabilitacije ovih osoba, one preživljavaju i njihov život postaje duži a one uz naučene vještine svladavanja svakodnevnih vještina i podršku zajednice mogu funkcionirati. Stoga je stručna podrška rehabilitacijskog tima neizostavna, kao i podrška obitelji i prijatelja. Posljedice ozljede potpuno promijene način življenja ozlijeđene osobe. Te osobe mogu izgubiti potpuno ili djelomično funkcije ispod mjesta ozljede i imaju promijenjene tjelesne sposobnosti. Samoj ozlijeđenoj osobi potrebna je svekolika podrška, uključujući psihološku radi suočavanju s novonastalom situacijom. Podrška je potrebna i obitelji ozlijeđene osobe koja je doživjela šok i kojoj se također događa promjena načina života, a koji

je lakše prihvatiti ukoliko dobiju odgovarajuću podršku za vrijeme procesa rehabilitacije. Multidisciplinarni tim treba individualno pristupiti svakoj osobi te pritom obratiti pozornost na životne navike svakog pojedinca. Ozlijeđenu osobu svakako je potrebno poticati da se što je više moguće posveti sebi i uključi u rehabilitaciju.

Nesporno je, kako su nakon ozljede kralježnične moždine osobe preplavljene raznovrsnim informacijama koje se dobiju od liječnika i zdravstvenih djelatnika. Ono što je doista potrebno znati je, kako ćete živjeti i kakav ćete život imati nakon ozljede kralježnične moždine. Odmah nakon doživljene ozljede nitko, čak ni vaš liječnik, ne može s apsolutnom sigurnošću odgovoriti, kakav će biti vaš funkcijski oporavak. Ozljede kralježnične moždine ponekad su nepredvidive. Neki preživjeli s vrlo kompliciranim ozljedama - prohodaju. Drugi, godinama primjenjuju fizikalne terapije ne bi li postigli samo mali pomak. Najbolje prolaze oni koji su uporni u procesu rehabilitacije i naporno rade, oni uvijek doprinesu svojem zdravlju i tjelesnom oporavku, štite svoje mentalno zdravlje jer uvijek teže postizanju boljih rezultata. Oni su pozitivan primjer i na njih se treba ugledati i onda kada je vaš fizički oporavak sporiji nego što vi očekujete i želite. O životu nakon ozljede kralježnične moždine vrlo je korisno spoznati nekoliko stvari, npr. vaše će stanje nakon ozljede koje imate sada, biti sasvim drugačije od stanja s kojim ćete se suočiti godinu dana ili više godina kasnije. Ozljeda kralježnične moždine mijenja se tijekom vremena, osobito u prvim mjesecima, kada je otekлина veliki problem. Vaš liječnik dati će vam najobjektivnija predviđanja kako će se ozljeda mijenjati tijekom vremena, ali nema besprijekorne metode za predviđanje oporavka ozljede kralježnične moždine, iako se može se dogoditi iznenađenje tijekom rehabilitacije.

Nemoguće je predvidjeti precizan tijek oporavka ozljede kralježnične moždine, no poznavanje razine vaše ozljede može vam pomoći u određivanju stupnja s kojom ćete biti onesposobljeni. Ozljede kralježnične moždine u vratnom dijelu vrlo su složene i u pravilu rezultiraju tetraplegijom. Što su ozljede niže one su manje opasne po život i manje je vjerojatno da će vas trajno lišiti određenih pokreta ruku. Dobro je znati i razumljivo je da osobe kojima se dogodi ozljeda kralježnične moždine i kad osvijeste koje su moguće posljedice obično posežu za raznim alternativnim i neispitanim načinima liječenja. Ona su obično jako skupa a s obzirom na ranjivost osoba s ozljedom kralježnične moždine i njihovih najbližih nerijetko prihvaćaju odlaske u inozemstvo, kod bioenergetičara pa čak i vračara ne bi li postigli veće i vidljivije pomake svojih tjelesnih mogućnosti. Na takve "izlete u nepoznato" obično se potroše prilično velika sredstva a ne postigne se željeni oporavak, ili su čak po život opasni.

Nije na odmet znati kako je stoljećima ozljeda kralježnične moždine bila povezana s gubitkom života, ponekad odmah, a ponekad nakon više mjeseci ili par godina patnje i življenja s nemogućnošću kontrole fizioloških potreba i ležanja u postelji.

Ozljeda kralježnične moždine može biti potpuna ili nepotpuna. Potpuna ozljeda značajno smanjuje vaše izgleda za oporavak ili djelomični oporavak. Nepotpuna ozljeda kralježnične moždine ima znatno više izgleda za oporavak. Bez obzira koja je razina ozljede, treba imati na umu kako fizikalna i radna terapija te psihosocijalna podrška i zdravi način života te aktivno sudjelovanje u procesu rehabilitacije mogu doista doprinijeti napretku i poboljšanju stanja.

Ozljeda kralježnične moždine mijenja fizičke mogućnosti/sposobnosti ozlijeđene osobe

te se ljudi koji prežive ozljedu kralježnične moždine često fokusiraju na nepokretnost kao najteži simptom, iako se istodobno javljaju i drugi simptomi ovisno o mjestu ozljede. Poremećaji funkcioniranja tijela uz nepokretnost obično se odnose na:

- Nemogućnost ili poremećaj kontrole mjehura i/ili crijeva;
- Promjene seksualnih funkcija i plodnosti;
- Bol na mjestu ozljede i/ili fantomska bol koja se manifestira na raznim mjestima;
- Osjećaji trnjenja dijelova tijela;
- Promjene osjeta tijela uz "nepoznate" senzacije i opasnost od nastanka dekubitusa;
- Autonomna disrefleksija;
- Spasticitet;
- Teškoća disanja kod ozljeda vratnog i grudnog dijela kralježnice;
- Gastrointestinalne poteškoće;
- Psihičke poteškoće.

Kako su tijelo i duh povezani, proživljena ozljeda kralježnične moždine utječe na psihi. Iz iskustva življenja s ozljedom kralježnične moždine u pravilu se u prvim tjednima dogodi period depresije i tjeskobe. Psihološka podrška nakon ovakve ozljede dobro je došla, a podrška obitelji i bliskih osoba nezamjenjiva. Ozljeda dovodi do ranjivosti nastradale osobe kao i njoj bliskih osoba. Kao najčešće komplikacije su: osjetljivost kože, infekcije urotrakta te kod ozljeda visoko u vratnom dijelu kralježnice, respiratorne infekcije. Život s ozljedom kralježnične moždine zahtjeva ponovno učenje savladavanja osnovnih životnih aktivnosti; od samostalnog, ili uz pomoć obavljanja fizioloških potreba, oblačenja i svlačenja, učenja kretanja u invalidskim kolicima (ili uz pomagala za kretanje), i veliku ozbiljnost pristupa vlastitom zdravlju jer tijelo jednostavno više ne funkcionira kao prije ozljede.

Od zdravstvenih djelatnika i najbližih očekuje se podrška u smislu ohrabrenja ozlijeđene osobe kako bi ona unatoč nemogućnosti izlječenja bila motivirana i otvorena za pronalazak načina uključivanja u aktivnosti kojima se bavila prije nastanka invaliditeta ili pronalazak novih sadržaja za uključenost uz pomoć i razumijevanje svih iz njegove okoline. Težnja je što ranije vraćanje osobe u sredinu iz koje je došla i u kojoj živi, prije svega zbog emocionalnih veza s obitelji i prijateljima, većih mogućnosti pronalaženja odgovarajućeg radnog mjesta u blizini stanovanja, zadržavanja kulturnog miljea u kojem se osoba najbolje osjeća, osjećaja pripadnosti određenoj sredini, te niza drugih psihosocijalnih činitelja.

Ozljede kralježnične moždine mogu se dogoditi svima, nisu predodređene samo za druge, stoga je bitno razviti senzibilitet prema tome i stvarati društvo kako bi osobe s invaliditetom i one koje će to postati, živjele u zajednici na što je moguće humaniji i kvalitetniji način.

Akutna rehabilitacija je osnovna podrška novoozlijeđenima. Prvih nekoliko mjeseci njima je potrebna podrška u svemu što se tiče života nakon ozljede kralježnične moždine. Dobro je došao i savjet osoba koje su uključene u život zajednice, a žive s posljedicom spinalne ozljede, jer samo ljudi s istim iskustvom mogu doista razumjeti kroz što prolaze novoozlijeđeni. Savjetovanja iz iskustva obično provode osobe s više samopouzdanja, znanja i vješti-

na o životu s ozljedom kralježnične moždine. Savjeti se odnose na njegu tijela i njegu kože, korištenje invalidskim kolicima i snalaženja pri premještanju s invalidskih kolica u postelju, na toalet i obratno itd. Cilj aktivnosti peer-counsellinga su, obično, razmjena iskustava o načinima obavljanja određenih radnji u dnevnom životu bez koje osoba mora ovisiti o nekoj drugoj pomoći. Radi se o oblačenju, njezi tijela i kože, korištenju invalidskih kolica, prijelaza s invalidskih kolica u krevet i obrnuto, prijelazi s invalidskih kolica u automobil, savjeti za prevenciju nastanka dekubitusa i neželjenih ozljeda itd.

Rezultat ovog projekta je veća samostalnost u svakodnevnom životu i izbjegavanje nepotrebne ovisnosti. Neovisnost postaje vrlo važna kada ju izgubite. Uz savladane vještine svakodnevnog življenja osoba s ozljedom kralježnične moždine može biti neovisna koliko god je to moguće, obzirom na ozljedu.

Osobe s ozljedom kralježnične moždine vrlo su ranjiva skupina građana. Njihov invaliditet zahtjeva podršku zajednice u smislu pristupačnosti, mobilnosti te dovoljnosti servisa. Uklanjanje ili sprečavanje stvaranja prepreka u zajednici donosi boljitak svim osobama u invalidskim kolicima.

Pokretom osoba s invaliditetom 60-tih godina prošlog stoljeća, osobe s invaliditetom počinju ukazivati na svoju diskriminiranost. Danas se na osobe s invaliditetom gleda kao na građane s više-manje potpunom autonomijom i ljudskim pravima. Osobe s invaliditetom ne bi smjele biti objekti skrbi cijelog života. One su građani s istim potrebama kao i svi drugi, ovisno o specifičnom invaliditetu i one svoje potrebe mogu samostalno ili uz podršku zadovoljavati na drugačiji način. Zajednica, potrebe građana s invaliditetom treba uvažiti unutar rješavanja pitanja ostalih građana. Konvencija o pravima osoba s invaliditetom ne dopušta diskriminacija po bilo kojoj osnovi, iako smo u svakodnevnom življenju svjedoci diskriminacije pri fizičkom pristupu u javne i privatne prostore, pristupu informacijama, prijevozu i drugo. Posljedica toga je isključenje iz zajednice što se, također Konvencijom ne dopušta.

HRVATSKE UDRUGE PARAPLEGIČARA I TETRAPLEGIČARA

Vladimira Varićaka 20, 10 000 Zagreb

hupt@hupt.hr

www.hupt.hr



RAZUMIJEVANJE GLUHOSLJEPOĆE

Gluhosljepoća je specifično i jedinstveno oštećenje. Osnovno obilježje gluhosljepoće je istovremeno oštećenje i vida i sluha u različitim kombinacijama intenziteta. Važno je naglasiti da gluhoslijepa osoba ne mora biti potpuno gluha i potpuno slijepa; većina ih zapravo ima određene ostatke ili vida ili sluha uz kombinaciju težeg oštećenja drugog osjetila.

Najčešća je podjela gluhosljepoće na četiri osnovne grupe, koje se prema podacima Hrvatskog saveza gluhoslijepih osoba Dodir po učestalosti pojavljuju sljedećim redom:

1. Potpuna gluhoća i slabovidnost
2. Slabovidnost i naglušost
3. Potpuna sljepoća i naglušost
4. Potpuna gluhoća i sljepoća

TERMINOLOGIJA

Često se u praksi koriste različiti nazivi poput gluhonijemi i slijepi i gluhonijemi.

- ⇒ termin gluhonijem smatra se diskriminirajućim jer sadrži određene negativne konotacije kojima se gluhe i gluhoslijepa osobe predstavljaju nesposobnima za život
- ⇒ ispravan termin – gluhoslijepa osoba

TEŠKOĆE GLUHOSLIJEPIH OSOBA

Uzevši u obzir da gotovo 95% informacija primamo putem osjetila vida i sluha, jasno je da je gluhosljepoća podrazumijeva određene prilagodbe i posebnosti u komunikaciji, kretanju i pristupu informacijama. Jedini most koji osigurava potpunu i neovisnu uključenost gluhoslijepih osoba je Centar za prevođenje gluhoslijepim osobama, koji nudi educirane prevoditelje za gluhoslijepa osobe kada god im je to potrebno.

SAVJETI – Kako komunicirati s gluhoslijepim osobama?

BEZ PREVODITELJA ZA GLUHOSLIJEPE

- Velika tiskana slova tamnim flomasterom
– ako osoba ima neke ostatke vida, može čitati velika slova na papiru. Važno je koristiti tamni flomaster jer se lakše očitava nego kemijska olovka
- Polagano izgovaranje

- ako osoba ima ostatke vida i sluha, može vam očitavati s usana dok govorite. Važno je gledati u osobu cijelo vrijeme dok govorite; nemojte saginjati glavu, okretati se ili pokrivati usta
- Pisanje po dlanu
 - ako osoba ne može čitati slova na papiru, možete joj prstom pisati tiskana slova po dlanu, na jednak način kao da pišete na papiru
- Glasan i jasan govor
 - ako osoba ima ostatke sluha, mogla bi razumjeti glasan govor u tihim i mirnim prostorijama. Govorite joj na uho – polako i razgovjetno.
- Kada komunicirate s pacijentom s gluhoslijepoćom, pazite da izvori svjetlosti budu usmjereni u vas
 - ako se iza vas nalazi prozor ili drugi jak izvor svjetlosti, gluhoslijepa osoba će imati većih poteškoća u razumijevanju
- Budite sigurni da vas osoba vidi i da je u prostoriji dovoljno svjetla za jasnu komunikaciju



Ako komunikacija nije moguća, obratite se Centru za prevođenje gluhoslijepim osobama Dodir koji će osigurati educiranog prevoditelja za gluhoslijepu osobu.

UZ PREVODITELJA ZA GLUHOSLIJEPE

- Obraćajte se korisniku, ne prevoditelju
 - izbjegavajte rečenice poput “Recite mi...”, “Pitajte ju...”
 - zadržite kontakt očima s pacijentom, unatoč tomu što on gleda svog prevoditelja
 - sve potrebne informacije (o zdravstvenom stanju, osobne podatke..) tražite direktno od pacijenta, ne od prevoditelja
- Govorite uobičajenim tempom
 - prevoditelj će vas zamoliti da usporite ili ponovite ako to bude potrebno
- Poštujte etički kodeks prevoditelja nemojte
 - zahtijevati da se neke stvari izostave iz prijevoda uz “Nemojte mi to prevoditi...”, “Ovo govorim vama a ne njemu...”
 - posao prevoditelja je da prevodi sve informacije koje bi korisnik dobio da nema oštećenje vida ili sluha (primjerice zvukove iz okoline poput zvona telefona, sporednih razgovora, itd.)

ISKUSTVENE PRIČE

Priča 1:

“Obično se liječnik obraća mom prevoditelju. Ne razumijem zašto, ja sam pacijent. Jednom je liječnik rekao mojoj prevoditeljici: “Skinite ga i neka legne na krevet.” Bilo mi je strašno neugodno, a vjerujem i mojoj prevoditeljici.” (M. V.)

Priča 2:

“Gluhoslijepa sam osoba, išla sam prvi put na mamografiju, prevoditeljica nije mogla sa mnom unutra pa me netko grubo uvukao u ordinaciju, nitko mi ništa nije objasnio što će se događati, nisam znala što se događa, počeli su me skidati i vući. Bila sam toliko uplašena da sam se rasplakala. Da mi je barem prevoditeljica mogla prije reći kako pregled izgleda i što će mi raditi bilo bi mi lakše.” (V. G.)

Priča 3:

“Vodila sam dvogodišnjeg sina na kontrolu, medicinska sestra je pitala moju prevoditeljicu “Je li dijete normalno?”. Kad je vidjela da mi prevoditeljica to prevodi, rekla joj je da prestane jer je to pitala nju, a ne mene.” (A. J.)

Priča 4:

“Došao sam na pregled vida i tražio liječnika da prevoditeljici kaže što ću sve trebati raditi s očima (npr. zatvoriti oči, pogledati lijevo-desno, trepnuti dvaput,...) kako bismo mogli dogovoriti znakove za to jer mi neće moći prevoditi dok sam naslonjen na aparat. Gluhoslijep sam i komuniciram znakovnim jezikom koji ne mogu gledati ako sam na aparatu. Liječnik je rekao da ne brinem. Naslonio sam se na aparat i on je govorio upute (“Trepnite!”, “Pogledajte dolje!”, “Nemojte treptati!”) koje ja nisam ni čuo ni razumio jer mi prevoditeljica nije mogla prevoditi, pa me liječnik lupao po ramenu svaki put kad sam trebao nešto napraviti. Užasno glupo jer i dalje nisam znao što trebam, ali on me nastavio lupkati i mislio da ga razumijem. A mogao je lijepo unaprijed reći što će govoriti kako bih s prevoditeljicom dogovorio znakove koje mi ona može pokazivati na leđima.” (M. V.)

HRVATSKI SAVEZ GLUHOSLIJEPIH OSOBA DODIR

Medulićeva 34, 10 000 Zagreb

dodir@dodir.hr

www.dodir.hr





**HRVATSKI
SAVEZ
SLIJEPIH**

OSOBE S OŠTEĆENJEM VIDA



U oštećenje vida spadaju sljepoća i slabovidnost, a događaju se po rođenju, u djetinjstvu ili kasnije u životu. Sljepoća se može javiti u obliku: 1. potpunog gubitka vida bez primjećivanja svjetla, 2. postojanja osjeta svjetla (osoba prepoznaje smjer iz kojeg dolazi svjetlo), 3. oštine vida od 2 % ili manje (osoba broji prste na udaljenosti od 1 metra), 4. oštine vida od 2 do najviše 5 % (osoba prepoznaje određene boje, vidi obrise, ali ne primjećuje detalje, ne može prepoznati lica,

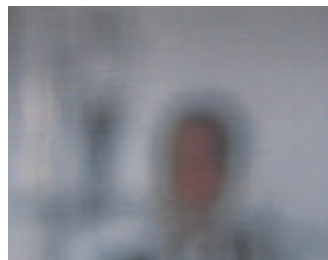
niti čitati). Slijepom osobom također se smatra osoba s oštrinom vida 25 % koja ima vidno polje 20 stupnjeva ili uže (kao da gleda kroz tunel).

Ovisno o dijagnozama, u različitoj mjeri i kombinacijama mogu biti pogođene: kvaliteta oštine vida, širina vidnog polja, osjetljivost na kontraste, osjetljivost na svjetlo, prilagodba na svjetlo-mrak, uočavanje detalja... što se odražava na funkcioniranje osobe.

Uz metode snalaženja, prilagodbe predmeta, okoline i načina rada, prolaženje rehabilitacijskih programa te korištenje pomagala, slijepo osobe uspijevaju postići i održati visok stupanj samostalnosti na gotovo svim područjima svakodnevnog života.

ZAPAMTITE:

- Nisu sve slijepo osobe potpuno slijepo (oštrina vida do 5 %, gdje je 100 % neoštećen vid, odnosno standardna oštrina vida).
- Oštećenje vida nije bolest, već posljedica nekog poremećaja, bolesti ili traume.



Prvi kontakt i komunikacija sa slijepom osobom

U komunikaciji sa slijepom osobom **potrebno je više govoriti**. Slijepo osobe putem sluha prikupljanju informacije koje im nisu dostupne zbog oštećenja i gubitka vida. Govorna komunikacija upravo im to omogućava.



Predstavite se na dolasku i najavite svoj dolazak. Kod dolaska izrecite ime osobe kako bi znala da se njoj obraćate, te svoje ime i prezime prema potrebi. Nemojte očekivati da vas slijepa osoba prepozna po glasu ili pogodi vaše ime iako vas je možda već upoznala. Možete je dovesti u vrlo neugodnu si-

tuaciju. Možda nije očekivala da ćete joj se obratiti ili je buka u okolini ometa u slušanju. Također, vrlo je bitno reći joj kada odlazite (makar i nakratko!) jer to možda neće primijetiti, pa se može dogoditi da nastavi razgovarati sama sa sobom.

Slijepoj osobi **obraćajte se prirodno i izravno**. Ne radite to preko osobe koja joj je u pratnji, bilo da se radi o članu obitelji, asistentu, videćem pratitelju ili nekoj drugoj osobi. Sama slijepa osoba, osim ako nema oštećenje sluha ili dodatne teškoće, vas čuje i odgovorna je za svoje postupke. Stoga govorite glasnoćom koja je za vas uobičajena i odgovara situaciji u kojoj se nalazite. Vikanje ili sporo govorenje nije potrebno. Kada govorite, budite licem okrenuti prema osobi. Iako vas ne vidi, primjećuje iz kojeg smjera govorite i obraćate li joj pažnju. U suprotnom možete odati dojam nezainteresiranosti i nelagode.

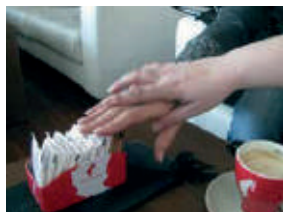
Upute poput "ovdje" "tamo", "tu" zahtijevaju prikupljanje dodatnih informacija putem vida, stoga su za slijepu osobu nepotpune i nedovoljne (npr. "Izvolite, sjednite tamo!", "Ovdje odložite svoje stvari."). **Dopunite ih konkretnim informacijama** kao što su "ispred", "iza", "lijevo", "desno" (u odnosu na osobu). "Sjednite, stolac je ispred vas na dohvat ruke, prilazite mu s naslona" ili "Odložite torbu ovdje na stol, s vaše desne strane" olakšavaju slijepoj osobi samostalno funkcioniranje.

U razgovoru sa slijepom osobom **uobičajeno koristite riječi s vidnom konotacijom** kao što su čitanje ("Pročitajte") i gledanje ("Vidimo se", "pogledajte ovo"). Komentirajte boje, odjeću, predmete i događaje u okolini. Slijepa osoba također žive u svijetu koji je vizualan i većina njih ima interes za ono što ih okružuje. Iako ne vide, informacije koje im nisu dostupne vidom mogu dobiti putem vašeg govora, odnosno osjetila sluha, kao i ostalih osjetila (dodir, miris, okus...). Ako su ranije vidjele, njihov interes i razumijevanje vizualne okoline još je veći. Slijepa osoba predmete "gledaju" njihovim opipavanjem.

Prema potrebi, **govor popratite i dodirom**. Primjerice, ako pozdravite osobu a ona ne odgovara, možda nije shvatila da se obraćate njoj (zapamtite, slijepa osoba ne ostvaruje kontakt očima i neće primijetiti vaš pogled). Svoj pozdrav popratite laganim dodirom ramena ili podlaktice osobe. Najavite svaki dodir tijekom komunikacije ili kretanja. Ako dotaknete slijepu osobu bez prethodne najave, ona to možda neće očekivati i preplašit će se. Izbjegavajte nepotrebno i neprijemno dodirivanje.

Slobodno se **služite neverbalnom komunikacijom** (geste, mimika lica, uključujući komunikaciju pogledom kao i pokazivanje rukom), ali budite svjesni da osoba koja ima poteškoća s vidom možda to neće uvijek uspjeti primijetiti i pratiti. Ako je takva komunikacija bitna za sadržaj, izrecite što ste učinili.

Kada za pozdrav pružite ruku, **izgovorite da ste to učinili** ("Evo, pružam vam ruku".) Nemojte sami uzimati ruku slijepa osoba jer se možda ne želi rukovati. Također, ako vam na pruženu ruku ne odvrati pružanjem svoje ruke, sjetite se da možda nije vidjela da ste to učinili.



Kada slijepu osobu usmjeravate na predmete kojima će se koristiti (šalica, tanjur, čaša i sl.), govor svakako popratite stavljanjem predmeta u dodir s njezinom rukom ili vođenjem njene ruke do predmeta. Osoba će tako sama prepoznati o čemu se

radi, procijeniti njihov položaj i služiti se njima. Općenito, **predmete dajte direktno u ruke**, imenujte ih i opišite ih.

Ukoliko procijenite da osoba djeluje zbunjeno, ponudite joj pomoć. **Pitajte je treba li joj pomoć** uopće i kako da joj pomognete. Ne činite na svoj način, slijepa osoba zna što joj odgovara. Zapamtite, slijepa osoba, baš kao i one koje vide, mogu pomoć i odbiti, bilo pristojno ili nepristojno. Ako vas jedna slijepa osoba nepristojno odbije, neka vas to ne sprječava od ponovnog komuniciranja s drugim slijepim osobama. Kao i osobe koje vide, i svaka slijepa osoba je različita. Ona koja vas odbije pristojno, za sebe je procijenila da joj vaša pomoć u toj situaciji nije potrebna. Poštujte to.

U prostoru kojim se kreće i u kojem boravi slijepa osoba, **uklonite potencijalno opasne predmete** na koje se može spotaknuti ili za koje može zapeti (npr. niski namještaj, nagušvan tepih, kablovi). Upozorite je na one koje ne možete ukloniti. Vrata držite potpuno zatvorenima ili potpuno otvorenima. Poluotvorena vrata su opasna jer ih slijepa osoba možda neće primijetiti bilo da se štiti rukom ili dugim bijelim štapom. Nakon sjedenja, stolce vratite pod stol. Obvezno zatvarajte prozore ili vrata namještaja koji su u visini glave ili upozorite osobu da su otvoreni.

Pravilno vođenje slijepa osobe – tehnika videćeg vodiča



Većina osoba koje vide želi slijepoj osobi pružiti pomoć kod kretanja, međutim, najčešće ne znaju kako to pravilno učiniti. Ponekad zbog toga može doći do neugodnih i potencijalno opasnih situacija koje ugrožavaju sigurnost slijepa osobe, ali i samog vodiča. **Tehnika videćeg vodiča** obuhvaća smjernice i upute kojima je za cilj olakšati kretanje, te ga učiniti što učinkovitim, ugodnijim i sigurnijim.

Kako pristupiti i ponuditi pomoć? Najbolje je upitati osobu „Mogu li vam pomoći?“ ili „Trebate li vam pomoć?“. Ukoliko osoba nije shvatila da se njoj obraćate, ponovite upit prateći ga laganim dodirivanjem ramena ili nadlanice. (PRVI KONTAKT)

Osoba je prihvatila pomoć. Što sada? Stanite pored njezine slobodne ruke, svojom nadlanicom dotaknite njezinu. Tako će osoba znati gdje stojite u odnosu na nju, te će svojom šakom pratiti vašu ruku i uhvatiti vas iznad lakta. Svoju ruku možete savinuti ili držati opuštenu uz tijelo. Slijepa osoba će se zatim postaviti tako da će, držeći vas iznad lakta suprotnom rukom, biti pola koraka iza vas. Takav položaj omogućava joj dovoljno vremena za tumačenje i reagiranje na informacije o okolini koje joj govorite i koje osjeća preko pokreta vašeg tijela, kao što su primjerice promjene u visini terena ili ostale prepreke. Ako je osoba iznimno visoka, svoju ruku može vam staviti na rame. U obrnutoj situaciji, slijepa osoba koja je nižeg rasta primit će vas za zapešće. Držanje za zapešće se može koristiti i u situacijama poput ulaska u vozilo javnog prijevoza ili kretanja stepenicama. (OSNOVNI POLOŽAJ)



VAŽNO:

- Nikada nemojte slijepu osobu uhvatiti za ruku ili rame i gurati je ispred sebe.
- Isto tako nemojte primiti slijepu osobu za ruku i vući ju u smjeru kretanja.
- Takve situacije su vrlo neugodne i opasne za slijepu osobu.

Je li svejedno za koju me ruku drži osoba? U pravilu bi se slijepa osoba trebala kretati uz videćeg vodiča držeći ga za bilo koju ruku. Iako većina osoba preferira jednu stranu, situacije tijekom kretanja možda će zahtijevati promjenu strane hvata (npr. položaj rukohvata kod kretanja stepenicama, smanjenje izloženosti potencijalnim opasnostima i preprekama...)

Krenuli smo! Kao vodič, možete se kretati normalnom brzinom ili prilagoditi brzinu ovisno o situaciji i stanju slijepa osobe. Bitno je da se hvat kojim vas osoba drži ne prekida tijekom kretanja. U suprotnom, osoba se može dezorijentirati. Hodajući pola koraka iza vas, osoba će na vrijeme prepoznati treba li krenuti ili stati. Ukoliko to odgovara slijepoj osobi, preporučuje se davati verbalne informacije o preprekama ili obilježjima okoline koje se susreću pri kretanju (npr. "stepenica gore", "rubnik dolje", "pukotina na pločniku, hodajte opreznije"). Međutim, opisivanje okoline ne bi smjelo biti ometajući čimbenik koji odvlači pažnju i smanjuje sigurnost pri kretanju.

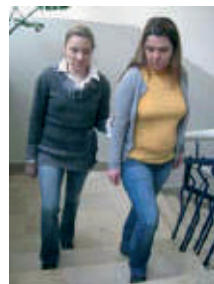
Moramo skrenuti ili vratiti se od kud smo došli. Kod promjene smjera kretanja, slijepa osoba pratit će pokrete vas kao vodiča okrećući se oko svoje osi. Drugim riječima, vi ste ti koji se okrećete oko slijepa osobe koja vas cijelo vrijeme drži za ruku. Ako biste se okretali oko sebe, slijepu osobu bi vukli za sobom i ona bi mogla udariti u nešto što bi bilo neugodno iskustvo za oboje.

Prostor kojim se krećemo nije dovoljno širok za dvije osobe. U tom slučaju, vi kao vodič ruku za koju vam se drži slijepa osoba pomaknite iza svojih leđa bez okretanja gornjeg dijela tijela (tako da dlanom gotovo dodirnete suprotni bok). Tako će vam slijepa osoba biti u potpunosti iza leđa. Nakon što prođete uski prostor (npr. prolaz kroz vrata, ulaz u vozilo javnog prijevoza, prepreke), svoju ruku vratite u osnovni položaj i nastavite kretanje.



Kako ćemo oboje proći kroz vrata? Ako ste u mogućnosti, zatvorena vrata otvorite rukom za koju vam se drži slijepa osoba, te ju pomaknite iza leđa. Tako će slijepa osoba znati da se mora pomaknuti iza vas te nakon prolaska svojom slobodnom rukom zatvoriti vrata. Također joj naglasite ukoliko vrata imaju povišeni prag kako se ne bi spotaknula.

Dolazimo do stepenica. Što trebam napraviti? Otprilike na udaljenosti od jednog metra prije stepenica usporite kretanje ili stanite ako je potrebno. Postavite se tako da ste i vi i osoba pod pravim kutom u odnosu na stepenice. Osobi izrecite da dolazite do stepenica, jesu li silazne ili uzlazne, postoji li rukohvat i s koje je strane ("s lijeve ili desne strane", nikako "tu ili tamo"). Važno je reći u kojem smjeru idu stepenice kako bi se osoba mogla pripremiti za nastavak kretanja, jer silaženje i uspinjanje



podrazumijevaju različite pokrete tijela. Ovisno s koje se strane nalazi rukohvat, možda će biti potrebno da vas osoba primi za drugu ruku. Kako bi izbjegla traženje rukohvata, uzmite joj slobodnu ruku i stavite je na rukohvat. Siđite/popnite se za jednu stepenicu i stanite kako bi osoba po vašem položaju tijela mogla ocijeniti njihovu dubinu/visinu. Nakon što se počela silaziti/penjati, nastavite kretanje tako da ste uvijek za jednu stepenicu ispred slijepa osobe. Kraj ili nastavak stepenica najavite zastajkivanjem kako bi osoba prikupila informacije o visini stepenice i pravilno se postavila, pronašla njihov rub i nastavila kretanje. Nakon uvježbavanja, slijepa osoba može i po položaju vaše ruke za koju vas drži zaključiti u kojem smjeru se kreće stepenicama i kada je kraj (kod kretanja po ravnoj površini, ruka vodiča ima smjer gore – dolje, a kod kretanja stepenicama naprijed – natrag).

KORISNO JE ZNATI:

- Brojanje stepenica je nepotrebno i često može biti potencijalno opasno zbog nesuglasica u brojanju (broji li se stepenica na kojoj stojite ili ona na koju siđete/popnete), pogreški u pamćenju ili ometene koncentracije tijekom brojanja.

Ulazim li prije slijepa osobe u autobus ili je trebam propustiti? Kao videći vodič, u svim situacijama idete ispred osobe. Razlog je ranije objašnjen, slijepa osoba za razliku od videćih, nema kontrolnu nad nepoznatim prostorom i ne može neposredno reagirati na njega. Držeći se za vas i prateći vas pola koraka iza, dobiva vrijeme za prikupljanje informacija koje čuje od vas ili prati vas položajem tijela. Kada uđete u autobus, pokažite osobi gdje da sjedne ili stavite joj ruku na držač.

Kako joj objasniti da sjedne? Nikako nemojte slijepu osobu gurati ispred sebe natraške u slobodno mjesto za sjedenje. Osoba zna sjesti. Sve što trebate učiniti je dati joj konkretnu informaciju gdje se stolac nalazi i u kojem je položaju. To ćete napraviti tako da zajedno stanete pokraj stolca, jednu ruku joj stavite na naslon a drugu na sjedište. Osoba će po tome sama shvatiti kako stolac stoji i kako se mora okrenuti da sjedne. Ukoliko se stolac nalazi za stolom, upozorite osobu da ga je potrebno izvući ili joj stavite jednu ruku na naslon a drugu na stol kako se ne bi udarila. Ako stolac nema naslon ni sjedište, dovedite osobu tako da svojim koljenom ili potkoljenicom dodirne rub sjedala.



Što ako moram nakratko nešto obaviti, a nezgodno je da slijepa osoba ide sa mnom? Svoje odlazak najavite, osobu postavite na sigurno mjesto tako da ne ometa kretanje drugih. Odmaknite je od stepenica ili nekih predmeta u koje bi se mogla udariti. Dajte joj čvrstu točku kako bi se mogla orijentirati, npr. tako da se leđima okrene i nasloni na zid.

UKRATKO:

- Budite prirodni i izravni, komunicirajte govorom sa što više konkretnih informacija.
- Predmete dajte direktno u ruke.
- U vođenju, dopustite slijepoj osobi da se primi za vas i budite uvijek korak ispred.



- Prije nego što išta učinite, pitajte slijepu osobu je li joj pomoć potrebna i na koji način da joj pomognete.
- Budite asistent onima koji prihvaćaju pomoć, ne ljutite se na one koji ne žele pomoć.
- Pojedine slijepo osobe ne žele pomoć ili će vas je zatražiti kada procijene da im je potrebna.
- Ukoliko ste imali loše iskustvo s jednom slijepom osobom, ne znači da će i ostala biti takva.
- Ne sažalijevajte slijepu osobu.

Hrvatski savez slijepih krovna je nacionalna udruga koja okuplja 27 temeljnih udruga slijepih iz cijele Republike Hrvatske. U svojem 70-godišnjem radu kontinuirano se bavi promicanjem, razvojem i unapređenjem položaja slijepih osoba u svim segmentima života, zaštitom njihovih prava i interesa. Kroz razne aktivnosti, programe i projekte pruža usluge koje potiču osobe s oštećenjem vida da koriste svoje potencijale, ali također intenzivno radi na podizanju razine svijesti javnosti o specifičnim karakteristikama oštećenja vida. Educiranje videće okoline, članova obitelji, stručnjaka i javnih djelatnika o pravima i mogućnostima slijepih osoba, pravilnom načinu pristupa i komunikaciji osnovna je aktivnost Saveza.

HRVATSKI SAVEZ SLIJEPIH
Draškovićeve 80, 10 000 Zagreb
hrvatski@savez-slijepih.hr
www.savez-slijepih.hr



HRVATSKI SAVEZ UDRUGA OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA

CROATIAN ASSOCIATION OF SOCIETIES
OF PERSONS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES

INTELEKTUALNE TEŠKOĆE

Hrvatski savez udruga osoba s intelektualnim teškoćama krovna je nevladina, neprofitna mreža udruga osnovana u Zagrebu 1957. godine koja obuhvaća 31 temeljnu udružnicu članicu iz cijele Republike Hrvatske koje djeluju na općinskoj, gradskoj ili županijskoj razini. Udruge članice Saveza kroz svoj rad, kroz poludnevne i cjelodnevne boravke, mobilnu stručnu službu podrške, samostalno stanovanje i dr. odgovaraju potrebama svoje lokalne zajednice.

Aktivnosti kojima se Savez bavi mnoge su i raznovrsne, počevši od elementarnih zastupanja interesa roditelja/staratelja/skrbnika i djece/osoba s intelektualnim teškoćama do programskih/projektnih aktivnosti edukacije, koordinacije, međunarodne suradnje i savjetovaništa, na nacionalnoj razini djelovanja. Zajedno sa svojom članskom mrežom unapređuje sustavne potpore i usluge; spaja obitelji; senzibilizira lokalne zajednice za uključivanje osoba s intelektualnim teškoćama u život socijalne sredine i utječe na zakonske mjere u korist osoba s intelektualnim teškoćama. Savez je aktivan na međunarodnoj sceni kao član svjetske krovne organizacije Inclusion International, europskog Saveza roditeljskih udruga za osobe s intelektualnim teškoćama Inclusion Europe. Savez je snažna, ekonomski neovisna, prepoznatljiva i dostupna organizacija civilnog društva koja prati i utječe na suvremena kretanja u sferi unapređenja kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama i njihovih obitelji, te je središnje mjesto stručne podrške udrugama, ostvaruje suradnju i partnerstva sa svim strukturama uključenima u rad s osobama s invaliditetom u zemlji i inozemstvu, utječe na promjene i donošenje pravnih akata, te prati njihovu provedbu.

Misija Saveza je doprinijeti zaštiti prava osoba s intelektualnim teškoćama i kvaliteti života njihovih obitelji te razvoju održive mreže dostupnih socijalnih usluga i programa u Hrvatskoj, u skladu s Konvencijom o pravima osoba s invaliditetom.

Vizija Saveza je biti najveća mreža udruga za osobe s intelektualnim teškoćama i njihovih obitelji, koja djeluje putem utjecaja na proces donošenja novih zakona te sukreiranja socijalno uključivog društva u kojem je svaki član jednako vrijedan i zaslužuje dostojanstvo.



OSOBE S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA

U RH ima oko 11,9% osoba s invaliditetom, a od toga 4% su osobe s intelektualnim teškoćama (HZJZ)

- Stručan naziv intelektualne teškoće (IT), podrazumijeva zaostatak psihosocijalnog razvoja (pogotovo kognitivnog) za prosječnim psihosocijalnim razvojem kod osobe iste kronološke dobi (Došen, 2010)
- Intelektualne teškoće nisu psihički, već razvojni poremećaji, tj. stanje nerazvijenosti središnjeg živčanog sustava tijekom prenatalnog ili ranog postnatalnog razvoja te se zato ne može liječiti i izliječiti poput nekih bolesti, već se može samo stimulirati mogući razvoj

Posljedica intelektualnih teškoća su ograničenja u:

- **Intelektualnom funkcioniranju:** sposobnosti rasuđivanja, zaključivanja, mišljenja, razumijevanja, planiranja i
- **Adaptivnom ponašanju:** nizu naučenih vještina pomoću kojih funkcioniramo u svakodnevnom životu – socijalne vještine, komunikacija, briga o sebi, zdravlje i sigurnost, slobodno vrijeme, rad...
- Postoje mnoge varijacije u tome što znače intelektualne teškoće kod određene osobe - osim značajnog ispodprosječnog intelektualnog funkcioniranja, u osobe treba postojati i značajno ograničenje adaptivnog funkcioniranja na barem dva od sljedećih područja vještina: komuniciranje, briga o samom sebi, život kod kuće, socijalne/interpersonalne vještine, uporaba zajedničkih sredstava, samousmjernosti, funkcionalne akademske vještine, rad, slobodno vrijeme, zdravlje i sigurnost.

Stupnjevi intelektualnih teškoća:

Najveći dio osoba s intelektualnim teškoćama spada u skupinu osoba s lakšim intelektualnim teškoćama (oko 85%):

- To su osobe čiji je IQ (koeficijent inteligencije – mjera intelektualnog funkcioniranja) između 55 i 69 (razvojna dob: 7 – 12 godina)
- Njihov razvoj je tipično usporeniji nego kod njihovih vršnjaka, često se tijekom predškolskog razdoblja ni ne dijagnosticiraju
- Do kasne tinejdžerske dobi mogu steći akademske vještine otprilike do razine šestog razreda
- U odrasloj dobi obično steknu socijalne i radne vještine za minimum samostalnog uzdržavanja, ali mogu trebati nadzor i usmjeravanje
- Mogu živjeti samostalno i imati svoje obitelji o kojima se brinu uz pomoć društva i obitelji.

Veći stupnjevi intelektualnih teškoća:

- umjerene intelektualne teškoće (IQ od 40 do 54; razvojna dob 4 – 7 godina)
- teže intelektualne teškoće (IQ od 25 do 39; razvojna dob 2 – 4 godine)
- teške intelektualne teškoće (IQ ispod 25; razvojna dob 0 – 2 godine)

Najčešće se dijagnostika i rehabilitacijski postupci javljaju već u ranom djetinjstvu. Ovisno o stupnju intelektualne teškoće, te osobe kroz cijeli život trebaju različite stupnjeve pomoći drugih ljudi.

Osobe s umjerenim intelektualnim teškoćama imaju koristi od posebnog programa odgoja i obrazovanja te mogu naučiti umjerenom brinuti se o sebi. U odrasloj dobi mogu obavljati poslove za nekvalificirane ili polukvalificirane radnike, uz nadzor ili u zaštićenim radionicama. Dobro se prilagođavaju životu u zajednici, obično uz nadzor.

Osobe s teškim i težim intelektualnim teškoćama rijetko su sposobne funkcionirati samostalno. Često nemaju razvijene govorne sposobnosti, ne usvoje kontrolu sfinktera i često su u skrbi obitelji i institucija cijeli život.

Razlozi nastanka intelektualnih teškoća?

- Čimbenici mogu biti biološki ili psihosocijalni, ili neka kombinacija oba čimbenika. Čimbenike možemo podijeliti na prenatalne (od trenutka začeća do poroda), perinatalne (tijekom poroda) i postnatalne (od rođena nadalje)
- U 1/3 osoba može se pronaći jasan biološki razlog. Najčešće su to osobe s dijagnozom Sindrom Down.
- Prenatalni čimbenici obuhvaćaju komplikacije u trudnoći ili pri porodu koje dovode do nedovoljnog unosa kisika te fetalna malnutricija, prematurnost, hipoksija, virusne i druge infekcije ili trauma koji su uzrok oko 10% intelektualnih teškoća
- Kako bi se osobama s intelektualnim teškoćama omogućilo potpuno ostvarivanje prava na život u zajednici, mnoge zemlje započele su aktivno provoditi politiku de-institucionalizacije uz razvoj adekvatnih službi podrške u zajednici
- Najpovoljnije za djecu, mlade i odrasle osobe s intelektualnim teškoćama je ostanak u obitelji, a odgoj i obrazovanje ostvariti prema individualnim sposobnostima najbliže mjestu stanovanja.

ZDRAVSTVENA SKRB

- Velik broj djece/osoba s intelektualnim teškoćama pokazuje strah od liječnika, zuba-
ra ili bolnice. Taj strah bazira se na prirođenom strahu djeteta/osobe s intelektualnim
teškoćama od novih situacija, odvajanja od roditelja i boli



- Potrebno je osigurati da prvi susret s liječnikom bude ugodan i bezbolan kako svaki daljnji posjeti liječniku nebi bili praćeni velikim otporom i strahom.

Savjeti za roditelje

- Odaberi dobrog pedijatra/liječnika opće medicine, ne samo što se tiče stručnosti, već i komunikacije i odnosa prema djeci/mladima/osobama s intelektualnim teškoćama
- Za pomoć kod pripreme odlaska liječniku i smanjivanje straha mogu biti korisne slikovnice s tematikom odlaska kod liječnika, gdje autori, na primjeren način, kroz glavne junake djecu, opisuju simpatične zgode kod liječnika
- Dovoljno je dijete/osobu s intelektualnim teškoćama početi pripremati za pregled i najaviti pregled dan prije odlaska liječniku (ne prerano), a neposredno pred odlazak može mu se opisati detaljnije što će se događati, te mu primjerenom razvoju objasniti zašto ide kod liječnika
- Objasnite unaprijed što će se događati i na koji način će ga liječnik pregledati i budite iskreni (vađenje krvi, svlačenje, cijepljenje, hladni dodir stetoskopa ili kreveta za preglede, štapić za vađenje brisa). Objasnite mu da neki postupci nisu ugodni ali ih je potrebno obaviti za njihovo dobro. Posebno je važno da dijete/osoba s intelektualnim teškoćama zadrži povjerenje u vas, kako bi i ubuduće moglo vjerovati vašim uputama, prosudbama i obećanjima
- Pokušajte biti smireni jer ukoliko ste vi mirni, djelovati ćete tako i na dijete/osobu s intelektualnim teškoćama
- Kad to procedura dozvoljava, roditelj može dijete/osobu s intelektualnim teškoćama držati u krilu ili za ruku, a ukoliko dijete/osoba s intelektualnim teškoćama mora ostati sama, može mu pomoći omiljena igračka ili predmet za smirenje
- Potaknite dijete/osobu s intelektualnim teškoćama na izražavanje svojih osjećaja. Pokažite mu da je sasvim u redu ako osjeća strah
- Dopustite djetetu/osobi s intelektualnim teškoćama da kod liječnika samostalno odgovara na pitanja, ali i da pita liječnika ono što ga zanima ili muči
- Obećajte djetetu/osobi s intelektualnim teškoćama nešto čemu će se radovati nakon pregleda: Diploma za hrabrost, medalja i sl.
- Ukoliko dijete/osoba s intelektualnim teškoćama mora ostati u bolnici, svakako mu to morate otvoreno reći. Iskreno mu objasnite koliko će dugo biti u bolnici, kako će izgledati boravak i koliko često ćete moći biti uz njega. Ako je to moguće najbolje bi bilo da jedan roditelj boravi u bolnici s njim
- Ukoliko dijete/osoba s intelektualnim teškoćama ide na neki operacijski zahvat, izbjegavajte izraze koji mogu prestrašiti dijete/osobu s intelektualnim teškoćama
- Dopustite mu da izrazi svoje osjećaje (plakanje, ljutnja...), pokažite razumijevanje i zadržite svoj mir.

Savjeti za medicinsko osoblje (liječnike, stomatologe, medicinske sestre, tehničare)

- Liječnik i medicinska sestra/tehničar trebali bi razumjeti strahove i razloge nelagode kod djeteta/osobe s intelektualnim teškoćama te svojim postupcima umanjiti te emocije kroz prijateljski ton i blagost u postupcima
- Medicinsko osoblje može svojom smirenošću i nježnošću pomoći djetetu/osobi s intelektualnim teškoćama da prebrodi eventualno neugodno iskustvo kod liječnika objašnjavajući unaprijed što će se događati (vađenje krvi, svlačenje, cijepljenje, hladni dodir stetoskopa ili kreveta za preglede, štapić za vađenje brisa i dr.)
- Medicinsko osoblje treba biti otvoreno za pitanja i spremno za davanje odgovora, primjereno razvoju djeteta/osobe s intelektualnim teškoćama
- Potrebno je uspostaviti odnos povjerenja i prijateljstva s djetetom/osobom s intelektualnim teškoćama
- Ne inzistirati da roditelj napusti prostoriju za pregled
- Omogućiti roditeljima da budu s djetetom/osobom s intelektualnim teškoćama u bolnici ukoliko je potrebno ostati nekoliko dana.

HRVATSKI SAVEZ UDRUGA OSOBA S INTELKTUALNIM TEŠKOĆAMA
Ilica 113, 10 000 Zagreb
savezosit@savezosit.hr
www.savezosit.hr





PREPORUKE ZA PONAŠANJE ZDRAVSTVENOG OSOBLJA PREMA OSOBAMA S INVALIDITETOM ZBOG PSIHIČKE BOLESTI

izv. prof. dr. sc. Slađana Štrkalj Ivezić, dr. med., spec. psihijatar

Mentalni poremećaji karakterizirani su visokom učestalošću kako u svijetu tako i u Republici Hrvatskoj. Mentalni poremećaji su i vodeći uzroci bolničkog pobola u radno aktivnoj dobi u RH. Možemo očekivati da će veliki broj građana koji koriste različite medicinske službe uz poteškoće vezane za tjelesnu bolest imati i poteškoće vezano za mentalno zdravlje. Mentalni poremećaji predstavljaju skup različitih simptoma koji dovode do poremećaja u osjećajima, mišljenju i ponašanju, a uključuju veliki broj različitih poremećaja poput anksioznih poremećaja, depresije i poremećaja s psihozom i drugo.

Kada osoblje nema saznanja da netko boluje od mentalnog poremećaja i kada se prema vanjskim manifestacijama ne može zaključiti da osoba boluje od nekog mentalnog poremećaja zdravstveno osoblje se odnosi prema osobi kao i prema drugim pacijentima koji traže pomoć zbog različitih razloga.

Zdravstveno osoblje može imati dvije vrste poteškoća u komunikaciji s oboljelima od mentalnih poremećaja, jedni su vezani s postupanjem s pacijentima koji pokazuju simptome poremećenog mentalnog zdravlja poput izražene tjeskobe, depresije, psihoze i agresivnosti, a drugi su vezani za stavove zdravstvenog osoblja prema oboljelima od mentalnog poremećaja vezanih za stigmatu.

Poteškoće komunikacije koje proizlaze iz ova dva razloga mogu imati negativne posljedice na kvalitetu liječenja i dijagnostike oboljelih od mentalnih poremećaja i dovesti do kršenja ljudskih prava ovih osoba.

Postupanje povezano s manifestacijama mentalnog poremećaja

Može se očekivati da će kod većine osoba koje traže medicinsku pomoć biti prisutan strah i zabrinutost vezano za očekivanje rezultata pregleda. Strah i zabrinutost mogu se manifestirati na poteškoće u psihološkom, kognitivnom i ponašajnom planu tako da uplašena osoba može imati poteškoća da objasni svoje stanje i surađuje tijekom medicinskog postupka. Zadatak medicinskog osoblja je da preko načina na koje postupa s pacijentima (umirujući ton, jasne informacije i upute, pokazivanje razumijevanja za njihovo stanje) smanji tjeskobu osobe kako bi ona mogla bolje izraziti svoje poteškoće i surađivati u medicinskim postupcima. Zbog psihološke vulnerabilnosti oboljelih od mentalnog poremećaja može se očekivati da će njihov strah biti značajno veći u odnosu na osobe bez mentalnog poremećaja, što će zahtijevati dodatnu pažnju osoblja. Manifestacije mentalnog poremećaja poput anksioznosti, depresije, psihotičnosti mogu izazvati emocionalni odgovor kod

osoblja koji može negativno utjecati na njihovu profesionalnu ulogu. Primjerice može se očekivati da će osobe s depresijom koje imaju gubitak interesa, zadovoljstva, energije ostaviti dojam nezainteresiranosti kod zdravstvenog osoblja što može izazvati ljutnju i dovesti do neprimjerenog postupanja, kao što osoba koja pokazuje psihotične simptome može izazvati strah od nepredvidljivosti i opasnosti. Smjernice za stvaranje dobrog terapijskog odnosa mogu pomoći zdravstvenom osoblju da na profesionalni način komunicira s oboljelima od psihičkog poremećaja.

Sljedeće vještine mogu pomoći da se ostvari terapijski odnos:

1. Razumijevanje i prihvaćanje pacijenta bez predrasuda, kritike i optuživanja bez obzira na njegovo konkretno ponašanje, u atmosferi koja mu omogućava da slobodno izrazi svoje poteškoće
2. Individualizirani pristup pacijentu kao osobi sa specifičnim poteškoćama a ne kao dijagnozi ili slučaju
3. Odnos koji prenosi nadu i optimizam, povjerenje i brigu za pacijenta i želju da mu se pomogne
4. Imati dovoljno vremena za pacijenta – biti na raspolaganju i pristupačan
5. Autentično ponašanje koje uključuje otvoren i iskren odnos, usklađenost verbalnog i neverbalnog u komunikaciji
6. Ravnoporan odnos u kojem je pacijent aktivni partner u liječenju
7. Pokazivanje poštovanja prema poteškoćama koje ima pacijent, prihvaćanje pacijenta s problemima
8. Odnos treba biti prijateljski ali s jasnim profesionalnim granicama – odnos koji je ugodan za pacijenta i terapeuta
9. Potreban je uvid u vlastito ponašanje i osjećaje koji neće negativno djelovati na terapijski odnos
10. Pomaganje pacijentu u donošenju odluka u njegovom interesu na bazi informiranog pristupa
11. Odnos oslobođen od stigme psihičke bolesti

Komunikacija s anksioznom osobom

Anksioznost je normalna reakcija na situaciju koja nas zabrinjava ili koju doživljavamo kao prijeteću, opasnu i kada se bojimo posljedica i ishoda neke situacije. Anksioznost se može doživljavati kao mala nelagoda pa sve do vrlo izražene panike.

Anksioznost se izražava nizom tjelesnih simptoma kao što su lupanje srca, znojenje, podrhtavanje ruku ili tijela, suha usta, teškoće kod disanja, mučnina u želudcu, osjećaj topline ili vrućine, napetost mišića, osjećaj da se ne možemo opustiti, osjećaj knedle u grlu, ili psihičkim simptomima kao što su osjećaj nesvjestice, slabosti, smušenosti, teškoća koncentracije, straha da će osoba umrijeti, poludjeti, izgubiti kontrolu nad svojim ponašanjem, doživljajem pretjerane zabrinutosti, osjećaja da će se svaki čas desiti neugodno iznenađenje i slično.

Zdravstveno osoblje kada primijeti da je osoba tjeskobna treba posebnu pažnju obratiti na način komunikacije s anksioznom osobom, stoga treba govoriti na umirujući način kontrolirati ton svog glasa, govoriti tiše i sporije, također treba paziti na svoje tjelesne pokrete koji također trebaju prenositi smirenost. U slučaju izrazitijih anksioznih simptoma treba osobi pomoći da primijeni abdominalno disanje. U slučaju paničnog napada važno je osobu izdvojiti u posebnu prostoriju, pomoći da abdominalno diše i dalje nastaviti sa umirujućim pristupom.

Osoblje treba znati primijeniti metode koje će pomoći u smanjenu simptoma tjeskobe putem utjecaja na disanje, pokazivanjem empatija i smanjivanjem disfunkcionalnih misli koje povećavaju tjeskobu. U stanjima anksioznosti osoba diše ubrzano i nepravilno (ne diše trbušno), hiperventilira, što pogoršava simptome tjeskobe. Prisutan je osjećaj nedostatka zraka što osoba pokušava nadoknaditi dubljim udisanjem. Pomoć osobi da uspostavi pravilan ritam disanja može dovesti do smanjena simptoma anksioznosti. Anksioznoj osobi može se primjerice sugerirati da sjedne na stolac sklopi ruke iza vrata i laktove usmjeri prema van i diše normalno. Ruke podignute iznad glave pridonose istezanju prsnih mišića i njihovoj djelomičnoj imobilizaciji, što olakšava pravilno dijafragmalno (trbušno) disanje.

Anksiozna osoba je zaokupljena negativnim mislima u očekivanju negativnog ishoda, često se osjeća bespomoćna, smanjenog je samopouzdanja, stoga je primjerice potrebno umirujućim tonom sugerirati da osoba ima sposobnosti da obavi pregled, da će to moći izdržati, da treba sačekati rezultate pregleda, da za svaku situaciju ima rješenja, dakle potrebno je smanjiti zabrinutost putem davanja točnih informacija i ohrabrivanja osobe. Strpljenje koje će uložiti zdravstveno osoblje imati će korisne učinke na povećanje kapaciteta osoba da obave neophodne preglede i zadrže se u liječenju, te će pomoći da se izbjegne niz neugodnih situacija koje mogu nastati kao posljedica tjeskobe. Više o metodama postupanja s tjeskobom možete naći u priručniku za samopomoć kod anksioznih poremećaja na web stranici udruge Svitanje.

Komunikacija s agresivnom osobom

Agresivno ponašanje se odnosi na bilo koje prijeteće ponašanje bez obzira da li je agresivnost izrečena verbalno, pokazana fizički i postoji li jasna agresivna namjera ili fizičko ponašanje koje aktualno ozljeđuje ili radi štetu osobi koja se agresivno ponaša, drugim osobama ili imovini.

Manifestacija agresivnosti predstavlja kombinaciju faktora kao što su uznemirenje povezano s psihičkim poremećajem, karakteristike ličnosti i vanjskih faktora kao što su stavovi i ponašanje osoblja, drugih pacijenata u okolini, fizičkih obilježja sredine i ograničenja koja utječu na slobodu pacijenta (prema *The National Institute for Health and Care Excellence* – NICE 2005, 2015).

Agresivno ponašanje nije specifično vezano za bilo koju psihijatrijsku dijagnozu, a može se javiti i u sklopu tjelesnog poremećaja.

Razumijevanje uzroka agresivnog ponašanja u zdravstvenim službama važno je za prevenciju. Agresivno ponašanje može biti povezano s osjećajem ugroženosti, bespomoćnosti, poniženja, frustracije i nepravde. Kada osoba doživljava da je nepravedno – ne fer tretirana

raju, odnosno da se odnose prema njoj bez poštovanja, jedan je od vrlo jakih okidača za agresivnost. Terapijski pristup agresivnom bolesniku osniva se na dijalogu koji omogućava bolesniku razgovor o osjećajima i agresivnom ponašanju. Vještine interpersonalne komunikacije poput aktivnog slušanja, reflektiranja rečenog, postavljanja pitanja, kontrole verbalnog i neverbalnog ponašanja su osnove za uspostavljanje svakog terapijskog odnosa, pa tako i onog s agresivnim pacijentom.

Deeskalacijski postupak ili komunikacija u krizi s agresivnim pacijentom je efikasno korištenje verbalnih i neverbalnih komunikacijskih vještina kako bi se pomoglo smanjiti uznemirenost agresivne osobe i prevenirala agresivnost. Cilj ovog postupka je umirivanje pacijenata u interaktivnom komunikacijskom procesu koji mu pomaže da se psihološki smiri. Pacijentu treba pristupiti na smireni način s kontrolom svog ponašanja, izbjegavati prijeteći stav, paziti na dostojanstvo pacijenta, te mu ponuditi mogućnosti izbora koje mu mogu pomoći da se smiri. Važno je govoriti smirenim glasom i paziti na izbor riječi. Osoba koja pokazuje znakove agresivnog ponašanja ima suženu mogućnost pažnje, stoga u komunikaciji treba govoriti jednostavnim, jasnim i uvjerljivim načinom i blagim tonom. Potrebno je uspostaviti dijalog, aktivno slušati, dati priliku osobi da izrazi nezadovoljstvo, pokazati razumijevanje za njegovu/njezinu situaciju, pri tom je važno, ostati profesionalni i objektivni. Potrebno je kontrolirati svoje emocije, ostati smiren i pokazati autentičnu želju da čujete što osoba ima reći. Emocionalno uznemireni bolesnik treba aktivni odgovor od osoblja. Pogled očima i držanje mora odavati brigu i zainteresiranost za stanje bolesnika, to će smanjiti potencijal za agresivno ponašanje. Korištenje tehnike aktivnog slušanja tako da parafrazirate izdvojene dijelove onoga što bolesnik govori će pomoći da bolesnik shvati da osoblje razumije kako se bolesnik osjeća i da je zainteresirano da mu pomogne. Način razgovora u kojem se iskazuje empatija za stanje bolesnika bez velikih rasprava uz ponudu rješenja može biti od koristi. Promatrajte znakove i simptome ljutnje i uznemirenja i tome prilagodite svoje ponašanje.

Prihvatite da pacijent ima pravo izraziti ljutnju i da izražavanje ljutnje prema vama ne znači da vi ne radite dobro, izbjegavajte obrambeni stav, pretjerano emocionalno reagiranje, ne uzimanje stvari osobno. Ohrabrite osobu da iznese svoje osjećaje, aktivno slušajte pacijenta, postavljajte pitanja, reflektirajte ono što kaže i iznesite vaše razumijevanje situacije, ono što ste razumjeli da vam osoba želi poručiti. Ključni put smirivanja agresivnog bolesnika je kontrola afekta-emocija, a uključuje otvoreni razgovor o afektu bolesnika primjerice da se jasno kaže da vam je jasno da je ljut i da ga ohrabrite da o tome govori. Osnovi cilj je poruka bolesniku da postoji drugi način da rastereti svoj osjećaj ljutnje i napetosti kroz verbalizaciju osjećaja i da nije neophodno da agresivno reagira.

Prepoznajte također da u situacijama kada se ljudi osjećaju frustrirano ili u strahu, osoblje može puno učiniti samo ako dozvoli da osoba iznese ljutnju i slušaju s empatijom.

Sve što predlažete pacijentu, objasnite mu i tražite njegov pristanak. Više o postupanja s agresivnim bolesnikom možete naći u dokumentu *Prevenција agresivnog ponašanja u psihijatriji* na web stranici Hrvatskog psihijatrijskog društva.

Ponašanja vezana za stigmatu

Po vanjskom ponašanju oboljelih od psihičkih poremećaja kada traže pomoć u zdravstvenim službama često se ne može zaključiti postojanje psihičke bolesti, Međutim, spoznaja

da osoba boluje od mentalnog poremećaja kada ona ne pokazuje znakove istog, može značajno promijeniti ponašanje zdravstvenog osoblja prema oboljelom što može dovesti do dvije vrste problema. Jedna vrsta problema je povezana s mogućim podcjenjivanjem njegovih tjelesnih poteškoća i prepisivanje svih poteškoća mentalnom poremećaju što može ugroziti zdravlje pacijenta, a druga je vezana s emocionalnim opterećenjem kako razgovarati s "takovim" pacijentom. Strah vezan sa stigmom opasnosti može nepovoljno djelovati na profesionalnu efikasnost.

Stigma psihičke bolesti odnosi se na stavove prema oboljelima od psihičke bolesti koji su bazirani na predrasudama, a ne na znanstveno utvrđenim činjenicama. Istraživanje stavova javnosti prema osobama oboljelim od mentalnog poremećaja najčešće otkrivaju stav opasnosti, stav nesposobnosti i želju za socijalnom distancom. Ovi stavovi su također prisutni kod zdravstvenih radnika, pa čak i onih koji se bave liječenjem osoba s mentalnim poremećajem.

Stigmatizirajući stavovi su različiti ovisno o dijagnozi bolesti, tako su primjerice stavovi vezani za anksiozne poremećaje i depresiju negiranje bolesti i prepisivanje poremećaja slabosti ličnosti uz „optuživanja“ da su oboljeli sami krivi za svoju bolest, stoga bi se morali samo „trgnuti“ i riješiti probleme. Prema oboljelima od shizofrenije ili nekog drugog poremećaja sa psihozom postoje vjerovanja da su oboljeli opasni i stoga ih treba izbjegavati, nesposobni za samostalan život i rad pa ih treba smjestiti u institucije, nesposobni za donošenje odluka, pa netko drugi treba donositi odluke.

Stigma diskreditira i negativno obilježava oboljelog koji se izbjegava. Stigmatizacija duševno bolesnih osoba utječe na sve aspekte njihova života, pa tako i na zdravstvenu skrb.

Veliki broj oboljelih od psihičkih bolesti ima negativna iskustva sa zdravstvenim sustavom. Navode dvije vrste problema. jedan je podcjenjivanje njihovog zdravstvenog stanja, a drugo je promatranje svih njihovih drugih poteškoća kroz prizmu psihičke bolesti.

Danas je posve jasno da je stigma psihičke bolesti ozbiljna prepreka liječenju i da je potrebno organizirati programe za borbu protiv stigme, koji između ostalog uključuju i edukaciju zdravstvenih radnika u komunikaciji s oboljelima od mentalnih poremećaja.

Nakon pregleda velikog broja radova u području stavova prema oboljelima od mentalnih poremećaja uključujući i zdravstvene radnike Svjetska psihijatrijska udruga (WPA) smatra da je potrebno poduzeti niz akcija na nacionalnom nivou za borbu protiv stigme psihičke bolesti i prevencije negativnih posljedica. Otkrili da su stigmatizirajući stavovi i diskriminirajuće ponašanje široko prisutni na individualnom nivou, u interpersonalnim komunikacijama kao i na sistemskom nivou koji uključuje ponašanje institucija, nepravedne zakone, politike i praksu. Istraživanje je također otkrilo niz vjerovanja koje postoje o efikasnosti psihijatrijskog liječenja i učinku lijekova i drugih metoda liječenja koje otkrivaju neznanje, međutim utječu na ponašanje građana, bolesnika i zdravstvenog osoblja. Ovi stavovi mogu negativno djelovati na ponašanje zdravstvenih radnika koji zbog stigme primjerice neće uputiti nekoga na psihijatrijsko liječenje, niti će ga podržati u liječenju i uzimanju lijekova.

Zdravstveni radnici trebaju imati osnovnu edukaciju o psihičkim bolestima i načinima njihovog liječenja, uključujući i opis usluga i službi gdje se liječenje provodi, razvijati pozitivne stavove prema mogućnosti oporavka, znati objektivno procijeniti opasnost, ne bojati se

razgovora s osobom koja ima psihičku bolest, informirati osobu o njegovom stanju, te moraju biti upoznati da postoje smjernice o liječenju određenih mentalnih poremećaja. Edukacija treba obuhvatiti i edukaciju studenata. Edukacija također treba obuhvatiti prava osoba s psihičkom bolesti, te promptno reagiranja kada se ta prava krše.

Kada je terapijska okolina uređena na način da primjenjuje kulturu razgovora, oslobođena od stavova predrasuda i kada osoblje može tolerirati vlastite osjećaje straha, ljutnje i bespomoćnosti tada su stvoreni dobri preduvjeti za terapijsku komunikaciju koja vodi većem zadovoljstvu pacijenta i osoblja i povećanju efikasnosti terapijskih postupaka koji se provode u zdravstvenim ustanovama.

KLINIKA ZA PSIHIJATRIJU VRAPČE
Klinika Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu
Bolnička cesta 32, 10 090 Zagreb
bolnica@bolnica-vrapce.hr
www.bolnica-vrapce.hr



MIŠIĆNA DISTROFIJA

Mišićne distrofije i ostale neuromuskularne bolesti su skupina unutar brojnih neuroloških bolesti, kod kojih se prvenstveno radi o promjenama u području živčanih ili mišićnih stanica ili o poremećaju prijenosa podražaja sa živca na mišić. Tijek bolesti je progresivan, a zajednički znakovi i simptomi su slabost i gubitak snage mišića te smanjenje mišićnog volumena. Naziv "neuromuskularne" dolazi od grčke riječi "neuron", što znači živčana stanica i od latinske riječi "musculus" što znači mišić.

S obzirom na početak razvoja patoloških promjena neuromuskularne bolesti se dijele na:

- **Bolesti motoričkih neurona (neuropatije)**

To su bolesti kod kojih se promjene prvo razvijaju u tijelima motoričkih živčanih stanica u području velikog mozga, moždanog debla ili leđne moždine.

- **Bolesti perifernih živčanih vlakana**

Kod ove skupine bolesti dolazi do promjena na bilo kojem mjestu duž perifernog živca, nastupa propadanje živčanog vlakna te ovojnice ostaju prazne kao cijevi ili najprije dolazi do propadanja ovojnice, a zatim i središnjeg dijela živčanog vlakna.

- **Bolesti neuromuskularne spojnice**

Kao što ime govori, u ovu skupinu bolesti ubrajaju se bolesti kod kojih postoji poremećaj prijenosa podražaja sa živčanog vlakna na mišić.

- **Primarne bolesti mišića (miopatije)**

Ovu skupinu predstavljaju brojne bolesti kod kojih dolazi do različitih promjena u mišićnim vlaknima, a zbog toga i propadanja mišića.

Primarne bolesti mišića se nazivaju i miopatijama, a ujedno čine i jednu od najvećih skupina neuromuskularnih bolesti. Miopatije se dijele u dvije osnovne podskupine: nasljedne i stečene (stečenih je znatno manje). Kod upalnih miopatija zahvaćeni su mišići bez ikakvog reda, a kod nasljednih miopatija mišići su zahvaćeni selektivno. Među nasljednim miopatijama najbolje su proučene mišićne distrofije kojih ima više tipova.

Bolest, čiji je genetski poremećaj prvi otkriven, jest mišićna distrofija, koja prema liječniku koji je bolest prvi opisao nosi naziv **Duchenne mišićna distrofija**. Ova bolest zahvaća mušku djecu, započinje između 2. i 6. godine života.

Prvi simptomi se javljaju kod mišića natkoljenica i zdjelice. Dijete otežano ustaje, hoda gegajući se, pojavljuje se deformacija kralježnice. Javljaju se atrofije (mišići propadaju), a bolest počinje zahvaćati mišiće ruku i trupa. Nastaju veliki deformiteti, atrofije, kontrakture. U dobi od 15 godina djeca ne mogu hodati. Često je već u 12. godini potrebno koristiti invalidska kolica. Kasnije nastaju smetnje rada srca i disanja zbog zahvaćanja mišića srca i međurebrenih mišića. Smrt u pravilu nastupa u trećem desetljeću života.

Blaži oblik ove bolesti je **Beckerova mišićna distrofija**, kod koje se simptomi javljaju kasnije i sporije napreduju. Duchenne i Beckerova distrofija uzrokovane su defektima gena na X kromosomu koji kontrolira proizvodnju mišićnog proteina distrofina.

U skupinu miopatija spada još i **Fascioskapulohumeralna distrofija – FSHD** kod koje je najizraženija slabost mišića lica i ramenog pojasa. Početak se obično javlja u tinejdžera i mladih odraslih osoba. **Emery-Dreifuss mišićna distrofija – EDMD** uzrokuje slabljenje mišića ramena, nadlaktice i potkoljenica.

Među bolestima motoričkih neurona potrebno je spomenuti jednu od najtežih bolesti **Amiotrofičnu lateralnu sklerozu (ALS)** koja zahvaća gornje i donje motorne neurone. Jedna je od najčešćih bolesti motorike, a može se javiti pojedinačno ili kao nasljedna obiteljska bolest (10% svih slučajeva ALS-a). U početku ljudi mogu primijetiti slabost u mišićima, trzanje ili grčenje, a potom bolest progresivno onesposobljava hod, govor, gutanje i na kraju disanje. Mnogi provedu posljednje dane života u potpunosti paralizirani, dok im mozak i dalje funkcionira. Klinička slika okarakterizirana je progresivnim gubitkom mišićne mase i snage.

Spinalna mišićna atrofija je još jedna od dijagnoza iz ove skupine bolesti koja ovisno o vremenu pojave simptoma izaziva različite posljedice. **SMA I** (Werdnig Hoffmannova bolest) je najteži oblik (50% SMA) nastaje u dojenčadi u dobi od 2 do 6 mjeseca (simptom "mlitavo dijete"). Fetalni pokreti su oskudni, a kasnije motorički razvoj usporen. **SMA II** počinje kasnije, a napredovanje je nešto sporije. Nekad se spontano zaustavlja. **SMA III** (Kugelberg - Welanderova bolest) ima sporiju progresiju od prva dva oblika te životni vijek ne mora biti skraćen. **SMA IV** počinje između 15. i 60. godine. Progresija je stalna, ali nije teška. Godine 2017. Europska agencija za lijekove (EMA) odobrila je uporabu lijeka Spinraza koji predstavlja prvi lijek u području mišićnih distrofija primjenjiv za sve navedene tipove SMA.

Iz skupine nasljednih miopatija najčešći oblik je **Charcot-Marie-Tooth – CMT**, poznata kao nasljedna motorna i senzorna neuropatija. CMT je skupina nasljednih poremećaja koji utječu na živce ruku i nogu. Simptomi mogu široko varirati. Simptomi obično počinju u stopalima i nogama. Deformiteti stopala su uobičajeni kod ove bolesti te mogu otežati hodanje. Simptomi bolesti obično se pojavljuju u adolescenciji ili ranoj odrasloj dobi, ali mogu se pojaviti i kasnije.

Od bolesti neuromuskularne spojnice najčešći oblik je **Miastenija gravis**. Miastenija gravis je autoimuna bolest koja se očituje napadima slabosti mišića. Najčešći simptomi su ptotiza, diplopija i slabost mišića nakon napora. Slabost nestaje nakon odmora, ali se ponovo javlja nakon napora. Očni mišići su u početku zahvaćeni u 40% bolesnika, te kasnije u 85% bolesnika. Ukoliko se generalizirana miastenija razvije nakon okularnih simptoma obično se to dogodi unutar 1. do 3. godine.

TEŠKOĆE S KOJIMA SE SUOČAVAJU OSOBE S MIŠIĆNOM DISTROFIJOM

Zajednička karakteristika mišićnih distrofija i ostalih neuromuskularnih bolesti je gubitak mišićne snage dok se kasnije razvijaju sekundarne posljedice (skraćivanje tetiva, smanjena pokretljivost zglobova – kontrakture zglobova, deformacije kralježnice tipa skolioze). Pokretljivost s vremenom postaje otežana te može dovesti do gubitka sposobnosti samostalnog hoda. Važan oblik terapije kod osoba s mišićnom distrofijom i ostalim neuromu-

skularnim bolestima predstavljaju fizioterapija odnosno rehabilitacija. Uloga rehabilitacije je u održavanju preostalih mišića što duže aktivnim. U tu svrhu potrebno je provoditi svakodnevne vježbe istezanja.

Također je važno napomenuti da vježbe koje se provode moraju biti u okviru individualnih mogućnosti te da svrha vježbanja nije povećanje volumena mišića nego usporavanje progresije bolesti.

Kod pojedinih oblika bolesti prevladava slabost mišića šaka i stopala, a kod drugih slabost mišića ramenog i zdjelice pojava.

Zbog slabosti mišića koji sudjeluju u disanju javljaju se i teškoće disanja te je radi održavanja kapaciteta pluća i očuvanja respiratornih organa bitno redovito provođenje vježbi disanja, a u slučaju pogoršanja stanja potrebno je korištenje Uređaja za neinvazivnu ventilaciju i Uređaja za iskašljavanje, a u najtežim stanjima provodi se invazivna ventilacija.

Slabljenje mišića za žvakanje i gutanje te jednjaka i želuca otežava unos i sitnjenje hrane u ustima, njen prolaz i obradu u želucu. U najtežim oblicima bolesti primjenjuje se ugradnja Perkutane endoskopske gastrostome (PEG). Smanjena funkcionalnost crijeva uvjetuje duže zadržavanje nepotrebnih tvari u njima i probleme s otežanom i neredovitom stolicom pa i zatvorom.

SAVEZ DRUŠTAVA DISTROFIČARA HRVATSKE

Zagreb, Nova Ves 44

sddh@zg.t-com.hr

www.sddh.hr

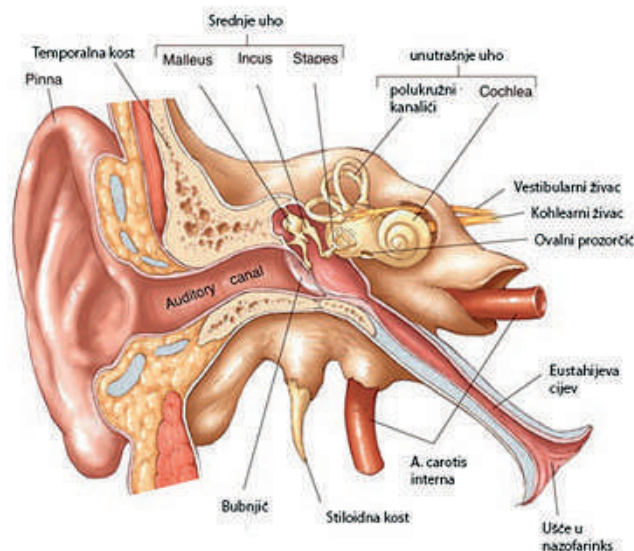


OŠTEĆENJE SLUHA, GLUHOĆA/NAGLUHOST I SAVJETI ZA PREVLAĐAVANJE KOMUNIKACIJSKIH BARIJERA

Sluh je osjet izuzetno važan u životu čovjeka, a uho je organ koji nam omogućuje slušanje.

Neke osobe čuju, ali ne razumiju sadržaj, što je poremećeno shvaćanje govorne poruke. Prag sluha uredno čujuće osobe je u intenzitetu od 0 do 20db. U tom rasponu može se čuti šapat i disanje druge osobe u neposrednoj blizini. Nagluhe osobe imaju prag sluha između 26 i 93 db. Kod njih postoje smetnje u slušanju govora (intenziteta oko 40 db) ili praćenju TV programa (55 db). Svako oštećenje iznad 93 db označava se kao gluhoća. Osobe s takvim oštećenjima ništa ne čuju ili čuju zvukove jakog intenziteta, kao npr. glasna glazba (oko 110db), vlak (od 93 do 95 db).

Uho možemo podijeliti na vanjsko, srednje i unutarnje uho. Vanjsko uho obuhvaća ušku i zvukovod do bubnjića, srednje uho bubnjić i slušne košćice, a unutarnje je pužnica i osjetilo za ravnotežu odnosno osmi moždani živac, nervus statoacusticus, tzv. živac sluha i ravnoteže.



Oštećenje sluha

Oštećenje sluha može biti zamjedbeno, provedbeno i mješovito. Kod provedbenog oštećenja sluha, vibracije zraka ne dolaze do unutarnjeg uha. Ono može biti uzrokovano pro-

mjenama u zvukovodu (suženje, nerazvijenost) i srednjem uhu (rupa na bubnjiću, oštećenje slušnih košćica i loše izjednačavanje tlaka putem eustahijeve tube). Zamjedbeno oštećenje sluha dijeli se na receptorsko (pužnica) i neuronalno (oštećenje duž cijelog slušnog puta od slušnog živca do moždane kore).

Za percepciju prostora zaduženo je više aktera, a jedan od njih je i sluh pa taj dio sustava zovemo spaciocepcija. Zajedno sa sluhom, prostor koji nas okružuje percipiraju i vid, opip, ravnoteža i propriocepcija. Osjetilo sluha nije samo uho već je i opisan slušni put i kora mozga. Bilo kakvo oštećenje u tom osjetilu uzrokuje šum, naglušost ili gluhoću, a za posljedicu ima komunikacijske smetnje. Važno je znati da je sluh vrlo važan za razvoj govora. Ako nema sluha, neće biti ni govora i osobe sa oštećenim sluhom onemogućene su u svojim socijalni kontaktima, za razliku od osoba s gubitkom drugih osjetila. Zdravo osjetilo sluha može raspoznavati zvukove koji predstavljaju frekvencije. Područje mehaničkog valovitog gibanja koje ljudsko uho može čuti u rasponu je od 16 do 20000 Hz.

Uzroci oštećenja sluha

Prag bola ljudskog uha je na intenzitetu od oko 140db. Sve što je na razini tog intenziteta izaziva veliku bol u uhu (npr. prasak, kočenje automobila, pucanj). Ako je čovjek duže izložen buci intenziteta iznad 85 db postoji velika vjerojatnost da će doći do oštećenja sluha. U samom početku su oštećene vanjske osjetne stanice bazalnog zavoja pužnice, dijela unutarnjeg uha koji je odgovoran za sluh. Ako je izloženost buci dugotrajnija, dolazi do oštećenja i unutarnjih slušnih stanica, a na kraju i do degeneracije Cortijevog organa, što za posljedicu ima djelomični ili potpuni gubitak sluha. Buka je jedan od značajnijih razloga za stjecanje oštećenja sluha, a uz buku postoji još čitav niz uzroka naglušosti i gluhoće.

Postoje razne bolesti i stanja koja uzrokuju oštećenje sluha. Mogu se pojaviti od trenutka začeća pa do starije dobi pa ih dijelimo na prenatalno (prije rođenja), perinatalno (za vrijeme poroda i 2 tjedna nakon poroda) i postnatalno (poslije rođenja u svim životnim razdobljima). Posebnu skupinu čine nasljedne bolesti i tada govorimo o hereditarnom oštećenju sluha. Često se ne može odrediti točan uzrok, ali prema poznatoj etiologiji možemo govoriti o rubeoli majke za vrijeme trudnoće, nekim virusnim oboljenjima majkima i virusnim oboljenjima u prvom tromjesečju. Inkompatibilnost Rh faktora također može biti uzrok oštećenja sluha. Porođajne traume su široka skupina uzroka različitih oštećenja. U tijeku poroda može uzrok oštećenja biti nedostatak kisika, ozljeda glave ili raniji porod.

Poremećaji sluha poslije poroda manifestiraju se najčešće nakon razvoja govora, a uzroci su antibiotici, diuretici, zaušnjaci, herpes zoster, poremećaji metabolizma (povišeni šećer, bolesti jetre, bubrega, ateroskleroze).

Stupanj oštećenja sluha izražava se u decibelima i možemo zaključiti da oštećenje intenziteta od 20 do 40 db označava blagu naglušost, a između 41 i 60db umjerenu naglušost. Osoba s tim oštećenjem može relativno dobro čuti ali je to slušanje izrazito selektivno, ograničeno samo na neke frekvencije. Intenzitet oštećenja od 61 do 93db je teška naglušost (osobe mogu čuti pojedine zvukove koje doživljavaju kao šum), a iznad 93db je gluhoća.

Posebno moramo obratiti pažnju na gubitak sluha u starijoj dobi koja može nastupiti naglo ili postupno. Involutivna staračka naglušost ili presbycusis dolazi postupno tako da se u

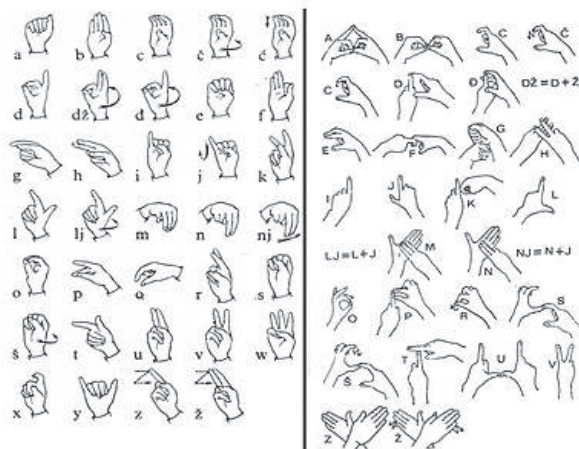
početku jedva primjećuje. Osobe koje znaju da im uslijed okoštavanja unutarnjih dijelova uha prijeti naglušnost trebaju biti pod stalnom liječničkom kontrolom. Ta se osoba lakše i postupnije navikne na svoje stanje sluha. Ako gubitak sluha nastane naglo (apopleksija, intoksikacija, povrede i dr.), osoba se može lako priviknuti na novonastalo stanje i to iznenadno oštećenje izaziva povlačenje u sebe, psihički se mijenja te nekada pada i u duboku depresiju. Sve osobe koje su sluh izgubile u odrasloj dobi imaju očuvan glasovni govor koji se može deformirati ali ostati razumljiv za okolinu. Tek nakon gubitka sluha u toj dobi postaju svjesni značenja slušanja i govora i vrlo je bitno da što hitnije počnu koristiti slušne aparate.

Osobe oštećena sluha su izrazito heterogena grupa (obzirom na vrijeme nastanka oštećenja, na mjesto nastanka i obzirom na intenzitet oštećenja) pa je njihova adaptivnost i socijalizacija otežana zbog komunikacijskih barijera koje nastaju kao posljedica oštećenja sluha.

Problem komunikacije gluhih osoba promatramo uvijek izvan konkretne situacije kako to doživljavamo mi čujuć, a rehabilitacijski postupci završavaju mjerenjem asimilacije gluhih koliko su kvalitetno naučili glasovno govornu komunikaciju (na "sliku" i "priliku" čujućih). Gluhe osobe orijentirane su na vizualno primanje informacija, ali viđeno, ukoliko nije objašnjeno, nije razumljivo. Možemo reći da zapravo gluhih osoba problem nije gluhoća nego pismenost, razumijevanje i općenita komunikacija sa čujućom sredinom. One imaju pravo na informaciju koju će lako i brzo razumjeti kao što to mogu i čujuće osobe, a inzistiranje na učenju glasovno govornog jezika za posljedicu ima smanjene komunikacijske vještine u odnosu na čujuće osobe iste dobi. "Čitanje" s usana zapravo podrazumijeva pogađanje sa usana. Naime poznato je da je samo 30% glasova hrvatskog jezika vidljivo na našim usnama jer se svi ostali glasovi formiraju u unutrašnjost pa je jasno da je to prepoznavanje ili "čitanje" s usana naporno, nesigurno te nije fluentno jer se pogađa iz konteksta.

Osobe oštećena sluha koriste različite oblike manualne komunikacije pa govorimo o tri osnovna oblika manualne komunikacije:

1. **Ručna abeceda:** to je tri puta sporija manualna forma glasovnog govora. Njima se može komunicirati (pisati) oko 60 riječi u minuti, za razliku od glasovnog govora (180 riječi u minuti). To je izrazito spor način komuniciranja te se komunikacija ne bi mogla odvijati isključivo tim putem. Ručne abecede su pomoćno sredstvo u komunikaciji koje se koristi u pisanju osobnih imena, stručnih izraza i sl. Postoji jednoručna abeceda ili daktilologija i dvoručna ili hirologija.



2. **Manualno kodirani vokalni jezici** za koje je karakteristična simultana istovremena oralna i znakovna ekspresija odnosno komunikacija (tzv. hrvatski znakovni jezik). Simultano znakovno oralna komunikacija je vizualizirani govoreni nacionalni jezik popraćen znakovima posuđenim iz izvornog znakovnog jezika te znakovima ručne abecede.
3. **Izvorni znakovni jezici** nacionalnih zajednica gluhih pri čemu je svaki znakovni jezik potpuno samosvojan jezični sustav, potpuno neovisan o govorenom jeziku čujuće većine, npr. hrvatski znakovni jezik, američki znakovni jezik.

Savjeti onima koji čuju i žele komunicirati sa nagluhim osobama

- **Prihvatite stvarnost kakva jest.** Naglušost utječe na život vaših bližnjih i unosi nove elemente u vaše odnose s njima. Oštećenje sluha neće iščeznuti, zato se pomirite s time da će to stanje biti trajno. Ali zapamtite, da su nagluhi oni isti ljudi kao i prije, nisu se promijenili.
- **Govorite polagano.** Sjetite se kako je vama dok slušate televizijskog spikera koji govori prebrzo, osobito kad daje neke brojčane podatke.
- **Ne vičite.** Od toga nema koristi, a nagluhi slušatelj može pomisliti da ste ljutiti. Naučite govoriti razgovijetno. Dobro je ako steknete naviku paziti na svoj izgovor.
- Imajte na umu da **će vas gluha osoba teško razumjeti ako se nalazite u bučnoj okolini.**
- **Nemojte nagluhim osobama okrenuti leđa dok im govorite.** Makar i ne bili vješti "čitanju" govora s usana, ipak će bolje razumjeti ono što im kažete licem u lice! A ako imate brkove, podrežite ih, tako da vam ne pokrivaju usnice. **Nagluhe osobe MORAJU jasno vidjeti vaše usnice, jer samo tako mogu uspješno "čitati" govor s usana.**
- **Nemojte hodati dok niste rekli sve što ste htjeli.** Vaše riječi zvučat će u hodu kao nejasno mrmljanje.
- Dogovorite neki znak kojim ćete **nagluhu osobu upozoriti ako govori preglasno.** Osobe oštećena sluha ne mogu prosuditi koliko glasno govore pa kad se nađu u bučnoj skupini ljudi, mnogo puta će govoriti glasnije nego što treba, da bi čule svoj glas.
- **Ne pokazujte nervozu kad morate nešto ponoviti,** ili kad nagluha osoba zaboravi ono što ste joj rekli prije nekoliko minuta. Vjerojatno nije čula niti razumjela što ste rekli.
- **Imajte na umu da se nagluhe osobe moraju jako koncentrirati i dobro paziti da bi razumjeli što im se govori.** "Čitanje" s usana zahtijeva veliki napor ako malo dulje traje, pa ako je nagluha osoba umorna ili se ne osjeća dobro, teže će razumjeti što govorite.
- **Vjerujte nagluhim osobama kada kažu da nešto nisu čuli** i nemojte im nikada spočitavati kako ne paze dovoljno.
- Kad ste s nagluhim osobama, **služite se svim raspoloživim pomagalima** koja će vam pomoći da lakše i kvalitetnije komunicirate – npr. rabite induktivnu petlju, pripremite mogućnost pisanja preko računala ili ručno.

- Mislite na to da **većina nagluhих osoba ne poznaje znakovni jezik**. Nemojte se ljutiti što to nisu naučili. Možda su pokušali, ali nisu uspjeli ili pak ne poznaju nikoga s kim bi razgovarali znakovima, ako žive i rade među ljudima koji čuju.
- **Ne budite neosjetljivi!** Gubitak sluha veća je nevolja onome koga je to pogodilo, nego bilo kome tko ima s njim posla! Imajte na umu da ćete i vi jednoga dana, kad budete stariji, morati i sami naučiti živjeti s oštećenim sluhom.

Savjeti onima koji čuju i koji žele komunicirati s gluhim osobama

- Gluhi ljudi vide ("čitaju") govor odgonetajući pokrete vaših usana. Oni slušaju samo očima pa uče riječi hrvatskog jezika osjetom vida, a ne sluhom. Zbog toga ako vaše usnice nisu u potpunosti vidljive ili ako spustite glavu, gluhi neće uspjeti razumjeti što govorite.
- **Uvijek pazite da vam lice bude dobro osvijetljeno, okrenuto prema izvoru svjetla.**
- Ne govorite izdaleka, ali ni iz prevelike blizine; **najbolja udaljenost je oko 1,5 m.**
- Pazite da vam lice bude u **visini očiju gluhe osobe.**
- Glava neka vam miruje dok govorite jer ako običavate micati glavom dok govorite, gluhi neće moći stalno držati na oku vaše usne. **Nemojte govoriti dok hodate ili kada ste u pokretu.**
- **Govorite književnim jezikom a ne dijalektom**, jer gluha osoba s mukom u školina- uči samo hrvatski jezik.
- Uopće **nije potrebno pojačavati glas**, jer vas gluha osoba sluša vidom pa mu je svejedno, govorili vi glasno ili bez glasa.
- Rečenice neka vam budu kratke, rabite jednostavne riječi i opće poznate pojmove. Izbjegavajte jezične finese (npr. bolje je reći "razumiješ li" nego "shvaćaš li što sam htio reći?"), ali nemojte mu ipak govoriti kao malom djetetu.
- **Govorite umjerenom brzinom, ni prebrzo, ni previše sporo**; nastojte da riječi normalno teku; micanje usana neka bude vidljivo, ali bez prenaplašenosti.
- Ako vas gluha osoba ne razumije, pokušajte **ponoviti što ste rekli, ali recite to drugim riječima**, jer na usnama slika svih riječi nije jednako vidljiva.
- Ako trebate kazati nešto posebno važno, **možete to napisati.**
- Kad kazujete imena ljudi, mjesta ili neuobičajene riječi, riječi na stranim jezicima, "čit- tanje" s usana malo pomaže. Gluha osoba će se mučiti u razumijevanju, ali ako pri- mijetite da ne uspjeva, uzmite papir i olovku pa velikim slovima napišite ime ili riječ.
- Mogli biste naučiti i ručnu abecedu (pokazivanje slova prstima) pa se služiti njome u razgovoru s gluhim.

- Lice neka vam bude izražajno i ne oklijevajte prirodnim gestama pratiti riječi koje izgovarate. **Izraz lica, bez pretjeranih grimasa ili jednostavna gesta, uvelike olakšavaju razumijevanje.**
- Kad želite gluhom pojedincu nešto reći, prvo na pristojan način privucite njegovu pozornost (npr. tako da mu par puta lagano dodirnete ruku, ili ga upozorite paljenjem i gašenjem svjetla i sl.)
- **Ne počinjite mu nikada govoriti prije nego je pogled usmjerio na vas.** Ako gluha osoba nosi slušni aparat, to ne znači da može čuti govor. Slušno pomagalo ne zamjenjuje sluh, ono je gluhom čovjeku od male pomoći i više mu služi radi zvučne orijentacije.
- Imajte uvijek na umu da je gluhoj osobi **naporno pratiti razgovor jer "čitanje" s usana zahtijeva veliku koncentraciju.** S vremena na vrijeme potreban je odmor.
- Gluhim je osobama osobito teško pratiti razgovor u grupi ili neki sastanak bez tumača. Pomozite gluhoj osobi u kratkim natuknicama kako bi shvatila o čemu se govori (npr.: "razgovaramo o ...").
- **Nadite vremena za razgovor s gluhimima. Svaka se gluha osoba veseli ako želite pričati s njim ili ga uključiti u neki razgovor.** Ako se nađe u okružju koje prema njemu pokazuje neprijaznost ili nerazumijevanje, neće se truditi sudjelovati u društvenom životu i uskoro će biti izoliran.
- Sjetite se da je gluhi pojedinac **na svom radnom mjestu prisiljen stalno gledati ono što radi** pa nije u stanju istovremeno očima pratiti što se zbiva i što se govori oko njega. U trenucima odmora, kad se kolege zdrava sluha opuštaju i pričaju, gluha osoba koja je među njima ne može pratiti što oni govore, nije u stanju "čitati" s usana razgovor većeg broja ljudi.
- **Nemojte o gluhom pojedincu razgovarati s drugim ljudima dok je on nazočan.** Budući ne čuje, pažljivo prati svaki vaš pokret i svaki pogled, pa se može dogoditi da stvori krive zaključke. Više puta gluha osoba izvanredno vješto osjeti ono što nije u stanju čuti. Ova sposobnost može pak mnogo utjecati na njegovo ponašanje.
- Kako gluha osoba nije nikada čula svoj glas (ili ga dugo vremena nije čula), pa **govor nema modulacije, a vrlo često zvuči neobično, grleno.** Katkada je teško razumjeti što je osoba rekla i u tom slučaju zamolite ju da ponovi.
- Imajte na umu da je **rječnik hrvatskog jezika kod većine gluhih vrlo oskudan, za mnoge riječi ne znaju što znače,** a ne snalaze se ni u složenim jezičnim strukturama. Zato im jezik gramatički i sintatički nije pravilan. To ne znači da su oni neznalice ili ljudi "drugog reda", već je ovo posljedica činjenice što govorni i pisani jezik ne usvoje prirodnim putem i bez napora, kao ljudi koji čuju, već je to za njih "strani jezik", "drugi jezik".
- Prvi prirodni jezik gluho-rođenih je znakovni jezik (u Hrvatskoj – hrvatski znakovni jezik).

- Može se dogoditi da vi, dok vam gluha osoba govori, usmjerite svoj pogled na drugu stranu, a on istog trenutka prestaje govoriti. U tom slučaju nema smisla tumačiti mu da može dalje govoriti, jer ga vi slušate; **za gluhu osobu nema razgovora bez gledanja, zato će on govoriti samo dok ga gledate.**
- **Posljednji savjet: gluhe osobe nisu sve jednake, kao što nisu jednaki ni ljudi koji čuju.**
- **Zato nemojte sa svim gluhim osobama postupati na isti način, prilagodite svoje ponašanje osobi koja je pred vama.**

SAVEZ GLUHIH I NAGLUHIH GRADA ZAGREBA

Kneza Mislava 7, 10 000 Zagreb

ured@sgingz.hr

www.sgingz.hr

HRVATSKO DRUŠTVO STRUČNIH KOMUKACIJSKIH POSREDNIKA ZA GLUHE OSOBE

Kneza Mislava 7, 10 000 Zagreb

savez.gluhih.i.nagluhih@zg.t-com.hr

info@mahalica.com

www.mahalica.com





AUTIZAM

Autizam je **sveobuhvatan razvojni poremećaj koji ima neurološku i genetsku osnovu uz mogući utjecaj okolišnih čimbenika**. Postupno se razvija tijekom ranog razvoja centralnog nervnog sistema te traje cijeli život, uz moguća značajna poboljšanja ali i pogoršanja općeg stanja funkcioniranja. **Iz poremećaja centralne organizacije osjeta proizlaze teškoće pri razvoju govora i jezika**, kao i na planu socio-emocionalnog razvoja djeteta. Ova djeca pokazuju **odstupanja u senzoričkoj integraciji** osjeta koja se očituju kroz preosjetljivost na pojedine podražaje i istovremeno slaboj osjetljivosti na druge podražaje. Najčešće su vidljive teškoće u obradi taktilnih, vestibularnih i auditivnih podražaja, dok bolje obrađuju vizualne informacije.

Zbog postojanja različitih oblika pojavnosti i stupnjeva težine ovih poremećaja, govori se o **poremećaju iz spektra autizma**, a obzirom da su nastala oštećenja praktički nepopravljiva ovi poremećaji se nazivaju i **pervazivni razvojni poremećaji**. Kao ključni kriterij za razlikovanje trenutnog stanja osobe uzima se stupanj funkcionalnosti i potrebne podrške u svakodnevnom životu, pa se poremećaje iz spektra autizma, prema klasifikaciji Američke psihijatrijske udruge (DSM V) iz 2014., dijeli na **blagi, umjereni i teški poremećaj iz autističnog spektra ili samo blagi, umjereni i teški poremećaj socijalne komunikacije**.

Autizam je **4 do 5 puta češći kod dječaka** nego kod djevojčica. US NASC (National Society for Children and Adults with Autism) navodi prevalenciju od 1 na 100 djece. U Hrvatskoj je registrirano 1.950 osoba s autizmom, iako se procjenjuje da realna brojka iznosi čak 22.000. Mali broj registriranih slučajeva u Hrvatskoj, rezultat je nedovoljnog poznavanja i prepoznavanja poremećaja iz spektra autizma, ne postojanja referalnog dijagnostičkog centra, (u planu je osnivanje prvog u Osijeku, a zatim u Zagrebu, Rijeci i Splitu) odnosno raznolikog **pristupa dijagnosticiranju od strane struke**.

Kako prepoznati simptome?

Simptomi autizma primjećuju se prije treće godine života. Roditelj bi trebao obratiti pažnju na sljedeće: dijete se ponaša kao da ne čuje, odnosno ne odaziva se na svoje ime, izbjegava pogled u oči, značajno kasni s prvim riječima ili sve manje koristi usvojene riječi, koristi se radije vođenjem osobe za ruku nego govorom kada nešto želi, ne pokazuje ništa ručicom ni prstom te slabo reagira na pokušaje roditelja da mu privuku pažnju, neuobičajeno je vezano za objekte i/ili dijelove tijela, jede samo hranu određene boje i teksture, smetaju ga zvukovi i šumovi, ne voli nositi čarape i cipele te stalno hoda na prstima, pokazuje otpor prema učenju i promjenama u rutini dnevnog slijeda ili manjih izmjena u prostoru i pravcu kretanja okolinom, neprestano ponavlja neobične igre, okreće predmete ili ih besciljno niže i potreseno je ukoliko se u toj aktivnosti prekine ili omete (vrišti i teško ga je smiriti), svakodnevno čeka istu reklamu na TV-u, prati sa zanimanjem redoslijed pojave

nekih obilježja, prijevoznih sredstava ili signala te se drži po strani pokazujući teškoće u druženju i igranju s drugom djecom itd. Dijete s poremećajem iz spektra autizma se 'povlači u vlastiti svijet', a roditelji i okolina teško dopiru do njega.

Već u ranom razvoju jasno su vidljiva odstupanja na područjima:

- socijalne interakcije (izostanak socijalnog osmijeha, odazivanja i obraćanja pogledom, ne dijeljenje pažnje i zanimanja za objekte s roditeljima, izostanak straha prema nepoznatim osobama, nezainteresiranost ili slabije zanimanje za igru i druženje s vršnjacima itd.),
- verbalne i neverbalne komunikacije (izostanak govora ili prekid razvoja govora, izostanak usvajanja osnovnih gesta i korištenja gesta pokazivanja, slabo razumijevanje jezika, korištenje vlastitog jezika, eholalčno ponavljanje za drugima ili usvajanje jednog ili više jezika bez komunikacijske funkcije, doslovno shvaćanje, slaba ili prenaplašena ekspresija emocija i ne razumijevanje facijalne ekspresije druge osobe itd.),
- imaginacije i ponašanja (suženi i neobični interesi i aktivnosti, ponavljajuće radnje i izrazita sklonost rutinama i kontroli okoline).

Kako je riječ o razvojno progresivnom poremećaju, s vremenom postaju sve vidljivije i određene teškoće: dijete se orijentira na detalje i ne prepoznaje cjelinu (što se odražava na teškoće usvajanja kategorizacije stvari, pojava i predmeta), ima značajne teškoće razumijevanja pozicije i stanja druge osobe te se javljaju značajne teškoće u planiranju i provedbi neke aktivnosti, a posebno u izvršavanju višestrukih naloga, spontanom učenju i učenju socijalnih pravila. Naime, dijete s autizmom ne uči spontano iz životnih situacija te ne razumije potrebu izražavanja vlastitih osjećaja, želja, potreba i problema, dok s druge strane može pokazivati izvrsno, "fotografsko", pamćenje kao i neke druge posebne sposobnosti npr. snalaženje u prostoru. Kod djeteta s autizmom dolazi do **razvojne disharmonije**, odnosno neujednačenog razvoja unutar i između pojedinih razvojnih područja (komunikacija, socio-emocionalni i kognitivni razvoj). Nerijetko je jače izražen psihomotorni nemir, tjeskoba i anksioznost, te mogu biti primjetni i problemi u prehrani, spavanju i usvajanju toalet treninga, a moguć je i razvoj problema u ponašanju i emocionalnih poremećaja. Ponašanje djeteta / osobe s autizmom ne samo da se okolini može činiti neobično već i nerazumljivo, pa se okolina teško snalazi u odgoju takvog djeteta i postupanju s osobom s autizmom. Iako djeca s autizmom izgledaju kao i sva ostala djeca, ona ipak imaju znatne životne teškoće, koje postaju sve veće i izrazitije ako se na vrijeme ne zatraži pomoć stručnjaka kako bi se dijete uključilo u odgovarajuće programe usluga u zajednici.

UOČAVATE LI DJECU S AUTIZMOM?



Rana intervencija je najvažniji korak

Iako je autizam neizlječiv poremećaj, znanstveno je dokazano da se **ranim prepoznavanjem te ciljanom ranom intervencijom značajno može poboljšati životni ishod osobe s autizmom.**

Važnu ulogu u ranoj intervenciji imaju roditelji kojima je potrebno poticanje razvoja njihova djeteta. **Moguće je ublažiti odstupanja u razvoju socijalizacije, komunikacije, ublažiti posljedice senzorne preosjetljivosti, prevenirati razvoj nepoželjnih oblika ponašanja koja nastaju kao posljedica teškoća u komunikaciji ili kao «naučena ponašanja» s obzirom na to da okolina često ne znajući nagrađuje ispade nepoželjnih ponašanja ili ne potiče razvoj komunikacije.**

Moguće je, uz visoko strukturirani pristup, osposobiti bolje funkcionirajuće osobe s autizmom za obavljanje zanimanja i neovisan život, dok je onima sa značajno sniženim funkcionalnim sposobnostima potrebno dati priliku učiti brinuti se o sebi i živjeti u zajednici te im osigurati primjerenu osobnu podršku i kvalitetu života.

Poremećaj o kojem se neprestano uči

Autizam nije bolest i ne liječi se lijekovima. Poremećaj je to koji iziskuje intenzivni **ciljani rad na prilagođavanju ponašanja i shvaćanju svijeta oko sebe, ali i prilagođavanju fizičke i socijalne okoline te razumijevanju potreba osoba s autizmom.**

Postoji niz podvrsta poremećaja iz spektra autizma, a primjerice **osobe s Aspergerovim poremećajem uspješno završavaju fakultete i mogu biti vrlo nadarene u nekim područjima** (tehnički, matematika, umjetnost), no njihovo društveno nesnalaženje, nerazumijevanje nekih nepisanih pravila, ranjivost s obzirom na to da su vrlo iskreni i drugačiji kognitivni stil (ne razumiju sarkazam, metafore i namjerno laganje) čini ih osobama koje imaju potrebu za podrškom drugih cijeli život.

Kad se govori o poremećaju iz spektra autizma, najčešće se misli na djecu s dijagnozom autizma koja imaju i pridružene intelektualne teškoće. S druge strane, kad se govori o djeci koja nemaju 'klasični autizam' najčešće se misli na pojedince koji imaju ozbiljne teškoće u komunikaciji, ali pri tom imaju urednu inteligenciju, jako dobro pamćenje i vrlo često izvrsna faktografska znanja za određene sadržaje. Prepoznavanje i dijagnostika ovih drugih je zasigurno posljednjih godina uznapredovala. Prije su se djeca s opisanim obilježjima smatrala čudnima, drugačijima, osebnijima i slično te su vrlo rijetko dobivala dijagnozu poremećaja iz spektra autizma.

Kako osposobiti dijete za samački život?

Djeca s autizmom odrastaju u odrasle osobe s autizmom, a pomoć i podrška u različitim oblicima ovisi o potrebi djeteta, no ona će uvijek biti potrebna. **Odrasle osobe s dijagnozom autizma gdje su prisutne i intelektualne teškoće, trebat će cijeli život maksimalnu intenzivnu podršku**, a to znači da treba već u ranoj mladosti pripremati dijete s autizmom, kao i njegove roditelje kroz posebne programe, za život izvan roditeljske kuće.

Sve više je dokumentiranih životnih priča iz svijeta o osobama s autizmom koji završavaju škole, fakultete i osposobljavaju se za zanimanja, no kako bi to postalo pravilo i kod nas, potrebna je podrška društva. Podrška društva se očituje u osiguravanju: ranog prepoznavanja i rane intervencije, primjerene razvojne i medicinske dijagnostike, liječenja pridruženih zdravstvenih teškoća (metaboličkih, imunoloških, neuroloških...) i pojačanoj brizi za opće i mentalno zdravlje, osiguravanju uvjeta i potrebne stručne podrške u integraciji ili barem djelomičnoj integraciji u vrtiće i škole, primjerenoj profesionalnoj orijentaciji i stručnoj podršci u daljnjem školovanju i radnoj izobrazbi ili barem radnom osposobljavanju, kontinuiranom rehabilitacijskom praćenju, osobno usmjerenom planiranju usluga i podrške te izboru potrebnih rehabilitacijskih postupaka tijekom cijelog života, a posebno u osiguravanju podrške u obitelji, kasnije i primjerenih uvjeta stanovanja, slobodnog vremena i rada u zajednici uz dostatnu osobnu podršku.

Kome se obratiti u slučaju sumnje na autizam?

Pri sumnji na autizam preporučljivo je **prvo se obratiti pedijatru djeteta**, koji će dijete, nakon što ciljano ispita njegovo ponašanje, uputiti dalje na procjenu u centre s multidisciplinarnim i iskusnim timom stručnjaka za rad s djecom sa PSA i njihovim roditeljima. **Medicinska se dijagnostika može** obaviti u najbližoj bolnici, a **razvojna dijagnostika** pri Centru za rehabilitaciju Edukacijsko rehabilitacijskog fakulteta u Zagrebu, Borongajska cesta 83f Zagreb, tel. 01/2457-560, mail: centar.info@erf.hr gdje se mogu dobiti precizne upute za daljnju dijagnostiku i rehabilitaciju. Dok čekate dijagnozu **dijete što prije treba uključiti u program rane intervencije** dostupan u mjestu stanovanja, a dostupnost programa rane intervencije i stručnjaka možete provjeriti na web stranici Udruge za ranu intervenciju www.ranaintervencija.org (pod "usluge"), pri **najbližoj udruzi za autizam** ili za

osobe s intelektualnim teškoćama u svom okruženju, odnosno obratiti se **Savezu udruga za autizam Hrvatske ili Centru za socijalnu skrb ili najbližoj rehabilitacijskoj ustanovi**. Što se autizam ranije prepozna i dijete prije uključi u primjeren rehabilitacijski tretman, razvojna oštećenja mogu biti manja a životni ishod djeteta bolji.

SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
Ljudevita Posavskog 37, 10 000 Grad Zagreb
suzahrv@gmail.com
www.autizam-suzah.hr





ZAJEDNICA SAVEZA OSOBA S INVALIDITETOM HRVATSKE – SOIH

Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH krovna je organizacija osoba s invaliditetom po vrstama invaliditeta i roditelja / skrbnika djece s teškoćama u razvoju i odraslih osoba s invaliditetom koje se ne mogu same zastupati.

Mrežu SOIH-a čini 14 nacionalnih saveza i OSVIT kao mreža zaštitnih radionica Hrvatske, putem kojih SOIH okuplja preko 200 lokalnih udruga osoba svih vrsta invaliditeta u cijeloj Republici Hrvatskoj.

SOIH predstavlja mrežu saveza i udruga koje čine preko 200 udruga osoba s invaliditetom, ujedno i najbrojnija među mrežama organizacija civilnog društva koje se bave područjem ljudskih prava i socijalnim uključivanjem u Republici Hrvatskoj.

Članice SOIH-a su:

- Hrvatski savez udruga invalida rada
- Hrvatski savez gluhih i nagluhih
- Hrvatski savez udruga za osobe s intelektualnim teškoćama
- Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize
- Savez društava distrofičara Hrvatske
- Savez društava multiple skleroze Hrvatske
- Hrvatski savez udruga tjelesnih invalida
- Savez civilnih invalida rata Hrvatske
- Savez udruga za autizam Hrvatske
- Hrvatski paraolimpijski odbor
- Hrvatski savez za rijetke bolesti
- Hrvatske udruge paraplegičara i tetraplegičara
- Hrvatski savez udruga mladih i studenata s invaliditetom
- Hrvatska udruga za školovanje pasa vodiča i mobilitet
- Osvit, udruga ustanova, drugih pravnih osoba i građana koji provode profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom Hrvatske

Osnovni ciljevi SOIH-a su promicanje jednakih prava osoba s invaliditetom u skladu s Konvencijom UN o pravima osoba s invaliditetom; razvoj i unapređenje jedinstvene mreže saveza članica radi utjecaja na razvoj politika u području invaliditeta putem djelovanja na institucije Republike Hrvatske i Europske unije i unapređenje kvalitete življenja osoba s invaliditetom razvojem sustava samostalnog življenja osoba s invaliditetom radi izjednačavanja mogućnosti.

Centri kao oblici djelovanja SOIH-a su:

- SOIH – Centar neovisnog življenja
- SOIH – Mreža žena s invaliditetom
- SOIH – Centar za pravnu pomoć
- SOIH – IT Centar
- SOIH – Centar za univerzalni dizajn i razumnu prilagodbu
- SOIH – Centar za međunarodnu suradnju
- SOIH – Centar za edukaciju
- SOIH – Centar za mlade s invaliditetom

Djelujući više od četrdeset godina, s obzirom na područje rada i specifičnu ekspertizu SOIH provodi brojne aktivnosti putem kojih sustavno se djeluje u svim segmentima – obrazovanje, zapošljavanje, socijalna skrb, zdravstvo i dr.

Najznačajnija postignuća SOIH-a:

- **Posebna uloga u uvođenju usluge osobne asistencije – rezultati projekata koje je SOIH provodio doveli su do uvođenja** pilot projekta osobnog asistenta, a potom trogodišnjih programa Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku i Europski socijalni fond čime se doprinijelo unapređenju kvalitete življenja 1480 osoba s najtežim tjelesnim invaliditetom, a zadnje dvije godine usluga je uvedena i za osobe s intelektualnim teškoćama kojima je oduzeta poslovna sposobnost. SOIH je od 2006. godine provodio u kontinuitetu edukaciju voditelja projekata, korisnika usluga osobne asistencije i osobnih asistenata.
- **U Pokretu neovisnog življenja uspostavljen je model Centra neovisnog življenja** čija je realizacija u postupku i čeka dovršenje prostora za koje je SOIH potpisao Sporazum s Gradom Zagrebom za lokaciju Sopnica – Jelkovec.
- **Uspostavljena je SOIH-Mreža žena s invaliditetom** 2001. godine koju čine predstavnice lokalnih udruga diljem Hrvatske.
- U okviru Mreže 2007. godine **osnovan je SOIH – SOS telefon za žene s invaliditetom žrtve nasilja** koji u svom desetogodišnjem djelovanju bilježi impozantne rezultate. Na telefon se žene s invaliditetom (i muškarci) mogu javiti srijedom od 16.00 – 18.00 sati. Besplatan broj telefona je **0800 300 200**.
- **U okviru SOIH – Centra za pravnu pomoć osnovano je Pravno savjetovište** koje pruža usluge savjetovanja i informiranja o različitim pravnim i socijalnim pitanjima kao i savjete i potporu prilikom vođenja postupaka u sklopu besplatne pravne pomoći osobama s invaliditetom. Savjetovanja se pružaju svake srijede od 15.00 do 18.00 sati na broj telefona 01 48 12 383.

- **Edukacijski centar** – edukacija 336 polaznika za informatička certificirana zanimanja.
- **SOIH je kroz europski projekt osnovao 6 IT Centara** u Puli, Splitu, Vukovaru, Osijeku, Zagrebu i Zadru i 3 IT Centra kroz projekt “Partnerstvo za napredak” financiran Instrumentom pretprijetne pomoći (IPA-IV) u gradovima Virovitici, Gospiću i Vinkovcima.
- **Vodiči o pristupačnosti građevina osobama s invaliditetom** – do sada je izrađeno 10 županijskih Vodiča i više od 50 vodiča kroz gradove, na temelju kojih se planira uklanjanje arhitektonsko-građevinskih barijera u gradovima. Vodiči su također veliki doprinos razvoju turizma u RH.
- **Održana 22 hrvatska simpozija osoba s invaliditetom s međunarodnim sudjelovanjem** koja od 2006. imaju kao temu članke Konvencije o pravima osoba s invaliditetom. Na Simpozijima se također razmatra i provođenje Nacionalne strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom te donose zaključci kao smjernice djelovanja u narednom razdoblju.
- Kontinuirano **provođenje Kampanje i skupova u okviru Europskog tjedna mobilnosti** (od 16. do 22. rujna) od 2003. godine. Time se podiže razina svijesti zajednice o pristupačnosti, obavlja edukacija vozača ZET-a vezano za komunikacije s osobama s invaliditetom kao putnicima i prikazuju najnovija dostignuća u području mobilnosti.
- Od 2012. godine SOIH s ciljem senzibiliziranja javnosti vezano za nasilje nad ženama s invaliditetom, odnosno svim ženama koje je sveprisutno provodi **Kampanju “16 dana aktivizma”** protiv rodno uvjetovanog nasilja.
- SOIH je sukladno članku 33.3. Konvencije o pravima osoba s invaliditetom organizacija koja kontinuirano prati njezinu primjenu i u razdobljima koja su propisana za RH podnosi Alternativno izvješće Odboru UN-a za osobe s invaliditetom.
- Od 2016. SOIH djeluje u okviru **8. Centra znanja za poboljšanje kvalitete življenja osoba s invaliditetom** koji financira Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, u okviru kojega je uz sve navedene aktivnosti profilirao i suradnju s nacionalnim savezima zemalja u regiji te se još snažnije angažirao za donošenje i provođenje politika u području invaliditeta.
- SOIH kontinuirano provodi **edukacije učenika kroz sustav neformalnog obrazovanja te edukacije predstavnika institucija** kao što je npr. sustav pravosuđa, zdravstva i sl.
- Zajedno sa savezima članicama i njihovim temeljnim udrugama SOIH ima suradnju s **lokalnom upravom i samoupravom**.
- Svake godine SOIH **izdaje godišnjak u kojem prikazuje svoj rad i brojne druge edicije** vezane za programsko/projektno djelovanje.

Članice SOIH-a s kontaktima:



HRVATSKI SAVEZ UDRUGA INVALIDA RADA

Zagreb, Hrgovići 47; tel: 01 48 29 295; info@hsuir.hr; www.hsuir.hr



HRVATSKI SAVEZ GLUHIH I NAGLUHIH

Zagreb, Palmotićeve 4; tel: 01 48 14 114; hrv.savez-gluhih@hsgn.hr; www.hsgn.hr



HRVATSKI SAVEZ UDRUGA ZA OSOBE S INTELKTUALNIM TEŠKOĆAMA

Adresa: Zagreb, Ilica 113; tel: 01 37 73 105; savezosit@savezosit.hr; www.savezosit.hr



HRVATSKI SAVEZ UDRUGA CEREBRALNE I DJEČJE PARALIZE

Zagreb, Ulica Marina Tartaglie 2; tel: 01 46 66 327; hsucdp@hsucdp.hr; www.hsucdp.hr



SAVEZ DRUŠTAVA DISTROFIČARA HRVATSKE

Zagreb, Nova Ves 44; tel: 01 46 66 849; sddh@zg.t-com.hr; www.sddh.hr



SAVEZ DRUŠTAVA MULTIPLE SKLEROZE HRVATSKE

Zagreb, Trnsko 34; tel: 01 65 54 757; sdms_hrvatske@sdmsh.hr; www.sdmsh.hr



HRVATSKI SAVEZ UDRUGA TJELESNIH INVALIDA

Zagreb, Šoštarićeve 8; tel: 01 48 12 004; savez@hsuti.hr; www.hsuti.hr



SAVEZ CIVILNIH INVALIDA RATA HRVATSKE

Zagreb, Savska cesta 3/I; tel: 01 48 29 314; scirh@zg.t-com.hr; www.scirh.hr



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE

Zagreb, Dvorničićeva 6; tel: 01 562 1924; suzahr@gmail.com; www.autizam-suzah.hr



HRVATSKI PARAOLIMPIJSKI ODBOR

Zagreb, Zinke Kunc 3a; tel: 01 60 44 333; hpo@email.t-com.hr; www.hpo.hr



HRVATSKI SAVEZ ZA RIJETKE BOLESTI

Zagreb, Ivanićgradska 38; tel: 01 24 41 393;
rijetke.bolesti@gmail.com; www.rijetke-bolesti.hr



HRVATSKE UDRUGE PARAPLEGIČARA I TETRAPLEGIČARA

Zagreb, Varićakova ulica 20; tel: 01 38 31 195; hupt@hupt.hr;
www.hupt.hr



HRVATSKI SAVEZ UDRUGA MLADIH I STUDENATA S INVALIDITETOM

Zagreb, Avenija Marina Držića 71a; tel: 01 55 84 318;
savezsumsi@gmail.com; www.savezsumsi.hr



HRVATSKA UDRUGA ZA ŠKOLOVANJE PASA VODIČA I MOBILITET

Zagreb, Trg J. Jelačića 3; tel: 01 48 16 155; udruza@psivodici.hr;
www.psivodici.hr



OSVIT, UDRUGA USTANOVA, DRUGIH PRAVNIH OSOBA I GRAĐANA KOJI PROVODE PROFESIONALNU REHABILITACIJU I ZAPOŠLJAVANJE OSOBA S INVALIDITETOM HRVATSKE

Zagreb, Avenija Marina Držića 1; tel: 01 61 84 200; osv1@net.hr;
www.osvit.hr

Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH
Savska cesta 3/I, 10 000 Zagreb
soih@zg.t-com.hr
www.soih.hr/

