

ŠPICA Hodajte kroz Život uz Hodalicu Radio Studenta

Najava: Poštovani slušatelji, dobro došli u još jednu "Hodalicu". Emisija je namijenjena mladima sa i bez invaliditeta, a zajednički je pripremaju Savez SUMSI i Radio Student. S vama je danas Ivona Šeparović, a za tonskim pultom je **Leo Ježek**. U današnjoj emisiji govorimo o 30 godina Saveza DODIR, stoga ćemo odmah prijeći na intervju. O djelovanju DODIR-a i životu gluhoslijepih osoba u Hrvatskoj, razgovarali smo s gospođom Sanjom Tarczay, predsjednicom DODIR-a.

BREAK Hodalica, Hodalica, Hodalica

Voditeljica: U slavljeničkom raspoloženju, najprije smo čestitali DODIR-u 30 godina i upitali gospođu Sanju kako je bilo na proslavi u Westinu.

Tarczay: Moram priznati da je 30 godina za nas gluhoslijepe velika brojka. Ovo događanje u Westinu je stvarno bilo, baš ostalo u lijepom sjećanju. Ovo sve što smo sad napravili, željeli smo samo pokazati, proslaviti gluhosljepoću, proslaviti DODIR. Mislim da smo u tome uspjeli, jer svi koji su došli, rekli su da je stvarno bilo lijepo i svi su bili zadovoljni.

Voditeljica: DODIR je u početku bio mala udruga, a sada je savez. Predsjednica DODIR-a, gospođa Sanja Tarczay, prisjetila se tog procesa i rasta.

Tarczay: Mislim da je ovo prirodan proces, da se ljudi uvijek razvijaju, šire, rastu, pa isto tako i udruge. Mi smo, od jedne male, jedine udruge u Hrvatskoj, prešli u krovnu organizaciju. Sad smo savez i brinemo se o pet malih udruga. Mislimo da to neće biti zadnje, nego ćemo nastaviti djelovati i u drugim krajevima, koji još uvijek nemaju udruhu gluhoslijepih osoba.

Voditeljica: Tarczay se potom osvrnula na rad 5 udruga članica DODIR-a koje djeluju diljem Hrvatske.

Tarczay: Pet udruga; to je zagrebačka udruga, pa u Osijeku, Splitu, Varaždinu i Lovranu. Svaka udruga, sukladno potrebama svojih članova, ima određene aktivnosti, nemaju svi iste. Na primjer, u Splitu su više fokusirani na kreativne radionice, u Varaždinu su fokusirani na edukacije samozbrinjavanja i druge stvari. Ali, sve u svemu, imamo u osnovi jako slične aktivnosti za sve udruge, i mi osiguravamo potporu njima isto.

Voditeljica: Možete li usporediti uvjete života gluhoslijepih osoba u Zagrebu u odnosu na one koji žive u drugim dijelovima Hrvatske?

Tarczay: Ako ste gluhoslijepa osoba i rođeni ste tu u centru Zagreba, odnosno u Zagrebu, zapravo vam se mnoga vrata otvaraju, ako govorimo o podršci, pristupačnosti i drugim stvarima, i nekim beneficijama. Za razliku od drugih gradova, gdje to sve varira, ovisno o... na primjer: u Splitu gradonačelnik nije tako blagonaklon kao naš, tu u Zagrebu. Isto tako, puno gluhoslijepih u Splitu nije dobilo rješenje za inkluzivni dodatak. Time nisu dobili ni mogućnost da mogu preko vaučera plaćati nešto. Što znači da su, zbog nekakvih drugih razloga zakinuti, a da ne govorimo o selima, koja su dosta daleko od tih naših gradskih udruga.

Tarczay: Veliki je problem također što gluhoslijepa osobe koje su daleko su usamljene, najčešće doma samo. Na primjer, ujutro se probude u svojoj sobi, onda odu na doručak, sjednu u kuhinju, poslije kuhinje odu u dnevnu sobu i tako im prolazi dan. Od jedne stolice do druge stolice, tako svaki dan. Što znači da je situacija gluhoslijepih osoba izvan nekog gradskog središta, dosta narušena. Nije baš tako bajna kao nekim našim gluhoslijepim članovima tu u Zagrebu.

Voditeljica: Ako im nije osigurana potrebna podrška, do koje mjere uopće mogu živjeti neovisno?

Tarczay: Snalazimo se, na razne načine. Na primjer, zaposlimo nekog bližeg člana obitelji. Educiramo tog člana kako da pristupi svom članu obitelji, jer ne možemo naći nikog drugog tko bi htio raditi u tim nekim, ovim zabačenim, dijelovima Hrvatske. To je jedan od načina da oni ipak imaju nešto pokriveno, ali nemaju svi, nažalost. Zato što neki nemaju tog zainteresiranog člana obitelji ili susjeda koji bi bio voljan ići na edukaciju da može raditi taj posao – komunikacijskog posrednika, na primjer. Zato kod ovih koji su udaljeni, mi nastojimo ići u posjete, makar i jednom u tri mjeseca. Oni koji su lokalna organizacija koja je najbliža tom gluhoslijepom, isto se trude posjećivati. Znamo da to nije dovoljno, ali barem nekako nastojimo širiti svijest među susjedima, članovima obitelji, da im mogu poboljšati život. Ali nije sve idealno, to je činjenica.

Tarczay: Jednostavno, iz najbližih gradova šaljemo prevoditelja, odnosno komunikacijskog posrednika, da ide skupa sa gluhoslijepom osobom do drugog mjesta. Zato nam je auto (osobni automobil) jako važan. DODIR posjeduje jedan koji je već star, već je proslavio 21 godinu, ali još uvijek je u službi gluhoslijepih. Onda s tim autom odemo po gluhoslijepu osobu pa kod doktora. Takve situacije zahtijevaju od nas puno više vremena nego li je uobičajeno.

Voditeljica: Na koji način je donošenje Zakona o inkluzivnom dodatku poboljšalo kvalitetu života gluhoslijepih osoba u Hrvatskoj?

Tarczay: S jedne strane da, zato što je gluhoslijepa osoba poput bilo koje druge osobe s invaliditetom, to je dosta skupo. Na primjer, mi da bismo mogli doma imati svakodnevni pristup kuhanju ili nešto, trebamo specijalizirana pomagala. Ako niste znali, gluhoslijepa osobe su jedina kategorija osoba s

invaliditetom koja još uvijek nema pravo na svoja pomagala. Nema! Nema nas u pravilniku i zbog tog razloga mi moramo kupovati dodatne stvari, da bismo mogli to imati. Naravno, zahvaljujući tim sredstvima, nama je to lakše, jer možemo nabaviti što nam treba. To je jedna prednost tog inkluzivnog. Ali, isto tako, ima i tužnih situacija, gdje roditelji oduzimaju taj inkluzivni dodatak za svoje potrebe. Tako da, nije baš... kažem, ponavljam: ima dobrih strana te priče, ali ima i lošijih strana te priče.

Voditeljica: Poduzima li DODIR nešto da se promijeni spomenuti pravilnik o pomagalima?

Tarczay: Prije mnogo godina, ne mogu se sad sjetiti točno kada, mi jesmo dobili zakon / pravilnik, gluhoslijepi su ušli kao kategorija. Međutim, nakon godinu i pol ili dvije godine, promjenom / dopunom tog pravilnika ili zakona, ne sjećam se točno, ta kategorija je ispuštena. Poslije smo čuli da je to zbog članova komisije koji su radili na tom nacrtu, jer su smatrali da to nije potrebno. Kao, postoje već pomagala za gluhe, postoje pomagala za slijepce, pa kao mi možemo to koristiti. Što nije istina, jer mi trebamo specifična pomagala, koja nisu ni jedno ni drugo. Primjer, svi mi koji nosimo slušne aparate. Nama gluhoslijepima je to jako važno, zato što za nekoga tko ima ostatke sluha, to je jedini način da nešto može čuti. E, sad, što se događa? Događa se to da smo izjednačeni sa drugim gluhim i nagluhim korisnicima koji koriste slušni aparat. Ali, gluhe osobe i nagluhe osobe super vide. Njima to nije tako strašno nužno, jer mogu vidjeti ili čitati s usana, dok većina gluhoslijepih to ne može. Zato mislim da bi kriteriji za dobivanje pomagala isto trebali biti prilagođeni. Na primjer, nas gluhoslijepih nema puno. Mi sigurno ne možemo biti nekakav ogroman trošak. E, sad, što se događa? Na primjer brajčni redak, koji bi jako dobro došao nekim, ali nema nas puno, troje, četvero gluhoslijepih osoba koje koriste brajčni redak, jer ne mogu koristiti ni vid ni sluh. A onda to koriste da bi mogli imati povezanost sa mobitelom ili kompjuterom, to im je važno. Ali, ne mogu to dobiti jer, po ovom pravilniku, to mogu dobiti samo slijepa djeca, a nas naravno – nema. Iduće godine ćemo se izboriti za to da dobijemo pomagala po kriterijima koji su nama važni. Ali, isto tako, i da dobijemo specifična pomagala kojih nema ni tamo, ni kod gluhih ni kod slijepih.

Voditeljica: Gospođa Tarczay spomenula je neka specifična pomagala koja koriste gluhoslijepce i objasnila je kako ta pomagala funkcioniraju.

Tarczay: Slijepi koriste, na primjer: indikator tekućine, i to govorni indikator tekućine. Znači, oni drže taj indikator tekućine dok toče mlijeko, vodu, čaj, što god. Indikator govori da se čaša napunila i onda oni to znaju. Nama koji ne čujemo, nama to ne pomaže. Zato nama treba, na primjer, vibracijski indikator tekućine. Što znači da moramo pridržati držak i kada on počne vibrirati, tada je to nama znak da je čaša gotovo puna. To je kao jedan primjer.

Drugi primjer: mi trebamo vagu s jako velikim *displayom* sa isto vibracijskim indikatorom koji javlja. Npr. to se stavi u džep, pa ako pređe neku brojku - 10 kila, to onda vibrira. I takve stvari.

Isto je kod zvonjave na vratima: mi ne vidimo svjetlo, ne čujemo zvono i onda se gluhoslijepoj osobi često događa da naši prevoditelji zvone, zvone, zvone, načekaju se dok gluhoslijepa osoba izađe i otvori vrata. Nekad se dogodi da prođe vrijeme i zaboravi na vrijeme otvoriti, iako je dogovoreno da će prevoditelj čekati u to neko dogovoreno vrijeme. Ali, svašta se dogodi, pa zaborave i sad – to je problem: ne možemo doprijeti do njih. Zbog toga je to isto nama nužno: taj indikator zvona. Inače, oni to nose, stave u džep, pa kad netko pozvoni, on vibrira na određeni način. Isto tako, može javljati gluhoslijepoj osobi ako npr. nešto drugo buči u kući. Gluhoslijepa osoba ne čuje, možda zaboravi, ostavi televizor da jako buči, a ne zna. Ili neki nestašni unuk, koji je otišao doma s mamom i tatom, ostavio je buku na televizoru i onda taj indikator isto javlja da je negdje buka, i onda gluhoslijepa osoba može ići pogledati gdje je to. Ja mislim da je to dovoljno, barem tri važna primjera.

Voditeljica: Predsjednica DODIR-a u javnosti često napominje da je nužno prevoditeljima za gluhoslijepe osigurati bolje uvjete rada. Opisala je što je sve potrebno mijenjati.

Tarczay: Prvo, kad govorimo osigurati bolje uvjete, prvo nam je namjera napraviti razliku između komunikacijskog posrednika za gluhe i komunikacijskog posrednika za gluhoslijepe, jer je razlika samo 1 euro, što je gotovo komično. Zato što prevoditelji za gluhe, odnosno komunikacijski posrednici, ne trebaju ići po svog korisnika, niti ga trebaju vraćati. Oni samo dođu na dogovoreno mjesto, onda prevode, i onda odu. Međutim, naši moraju: ići po svog korisnika, prevoditi mu cijelo vrijeme, ali ne samo prevoditi, nego opisivati okolinu i plus voditi ga. Znači, na WC, za stol, za hranu i takve stvari. Isto tako ga trebaju još i nakon proslave vratiti doma. To je puno veći raspon i zahtjevnost posla koju imaju prevoditelji za gluhoslijepe, odnosno komunikacijski posrednici za gluhoslijepe. To je jako veliki dio, kad gledamo sa zahtjevnosti posla. Isto je i kad gledamo iz perspektive edukacije: naše edukacije traju dulje i obuhvaćaju puno tema koje ovi nemaju. Smatramo da je isto na neki način nanesena nepravda našim prevoditeljima koji rade jako težak posao, a imaju samo za 1 euro veću plaću od ovih koji zapravo nemaju težak posao.

Tarczay: Ima još jedna stvar koja me smeta, a to je da naši prevoditelji, i da hoće, nemaju puno mogućnosti da rade dodatna prevođenja, kojima se može dodatno zaraditi. Npr.: prevoditi javne konferencije, neke manifestacije, za koje bi bili plaćeni. Znači, nema mogućnosti za dodatno. Ako vidimo s druge strane, prevoditelji za gluhe su uvijek prisutni: prevode na televiziji i prevode gluhima, a to znači da oni imaju mogućnost za jako veliku dodatnu zaradu. A mi si to ne možemo priuštiti, zato što naši gluhoslijepi korisnici njih trebaju svakodnevno, a gluhi korisnici nisu baš tako zahtjevni: oni rijetko trebaju prevoditelja, osim kad stvarno idu na sud, u bolnicu, i takve stvari. Ali, u svakodnevnom

Životu ne trebaju. Ja želim da ukažem na tu razliku. Upravo zbog tog razloga je isto prijašnjih godina bio veliki odljev naših ljudi, jer naš posao ovdje nije baš tako lagan, a plaće su prilično slične. Tako da, normalno da svi idu linijom manjeg otpora. Ali, ove godine smo uspjeli motivirati ljude da ostanu tu. Mislim da sad idemo dobrim putem i zato želim da iduće godine se fokusiramo na argumentaciju tih satnica koje dobivamo, da to nije baš tako jednostavno. Osim toga, nas nema tako puno, da bi to za državu bilo jako zahtjevno.

Voditeljica: DODIR se zalaže za osiguravanje preduvjeta za dostojanstveno starenje gluhoslijepih osoba. Saznali smo kakva je trenutno situacija po tom pitanju.

Tarczay: Situacija vezana za naše starije gluhoslijepe osobe veoma je teška. Mi svi znamo da, svi mi koji inače dobro vidimo i čujemo, imamo teškoća sa starenjem. To sigurno znate po svojim roditeljima ili po svojim bakama, djedovima, vidite kako je teško njima. I sad, treba zamisliti: biti gluhoslijep je dovoljno teško, a stariti sa gluhoslijepošćom, da ne govorimo o tome. Iz tog razloga, jako veliku pažnju poklanjamo baš starim gluhoslijepim osobama. Imamo jako puno akcija kojima pokušavamo poboljšati život starijim ljudima koji su gluhoslijepi. Npr. jedna od njih je sad nedavno bila, akcija zajedno sa „Andrijom Štamparem“ i oni su poslali ljude koji su pregledavali naše gluhoslijepe članove. Znači, pet stručnjaka različitih profila. Npr. mjerio se šećer u krvi, pluća, srce, težina, i fizioterapeut je bio uključen. Na kraju krajeva, gluhoslijepi su bili jako sretni zato što je osoblje bilo pristupačno, na jednom mjestu obaviš sve i dobiješ odmah lijepi savjet, informaciju. Naravno da su bili uključeni prevoditelji tu skupa na tim pregledima, ali također neki članovi „Andrije Štampara“ idu kod nas na tečaj i onda su sami mogli prakticirati komunikaciju. Ja mislim da već dugo nisam vidjela tako sretnu gluhoslijepe. To je jedna akcija, ali ima puno takvih akcija. Mi isto uključujemo zdravstveni turizam za starije ljude pa pokušavamo njih uključiti u šetnje, na kratke izlete, gdje se mogu i educirati i rekreirati. Isto tako, paralelno s time, vodimo pregovore s domom za starije ljude. Našli smo jedan stvarno dobar dom i pristupačnog ravnatelja koji je voljan omogućiti smještaj gluhoslijepim osobama u svojoj ustanovi.

Voditeljica: Koje projekte Savez DODIR planira u idućoj godini?

Tarczay: Nekoliko stvari imamo u vidu koje su nam prioritetne, iako imamo puno drugih aktivnosti koje ćemo obaviti i svake godine to dobro obavimo. Međutim, prioritet nam je prvo, pronalaženje kvalitetnog prostora za rad. Zato što, ovaj prostor, i sami vidite, nije baš jednostavan za popeti se, a kako će stari gluhoslijepi – njima je isto teško. Znači, moramo naći neki prostor u kojeg će svi moći ući, pa čak i oni u kolicima. Ja sam sigurna da u budućnosti bude više gluhoslijepih u kolicima, a ovaj naš prostor nije baš za takve stvari. To je kao prvo: naći jedan prostor koji ćemo imati skupa sa zagrebačkom udrugom. Svatko će imati svoje urede, ali uvijek je lakše kad ste u blizini pa možemo

podupirati jedni druge bolje. A osim toga, praktičnije je kad smo svi na jednom mjestu. Drugo, naš fokus će biti i dalje - pronalaženje boljih načina za dostojanstveno starenje. Naravno, isto ćemo ukazati, imati neke razgovore i kampanje za osiguravanje boljih uvjeta za naše prevoditelje, što je važno. Iako mi želimo i dalje imati kvalitetne ljude oko sebe, u našem okruženju svakodnevno. I dalje ćemo jačati mlađe gluhoslijepe koji nisu baš aktivni i misle da još nisu gluhoslijepi. Ne prepoznaju sebe, ne prihvaćaju sebe kao gluhoslijepe osobe, pa ćemo nastojati njih motivirati. Iz tog razloga smo se uključili na međunarodne aktivnosti mladih gluhoslijepih. Imali smo ove godine jako dobru suradnju sa mladim *Lionsima*, koji su omogućili našim mladim gluhoslijepima da sudjeluju na europskom skupu mladih. To je bilo ove godine u Njemačkoj. To je ono okvirno, ali vi znate da, uz ova četiri prioriteta, mi imamo još puno toga.

Voditeljica: Danas, nakon emitiranja ove emisije, DODIR će u svojim prostorijama okupiti novinare. Gospođa Tarczay otkrila nam je što im žele poručiti.

Tarczay: Ono što je ključno, vezano za te edukacije i poruku koju želimo – da se širi svijest i dalje. Zato što još uvijek ljudi nedovoljno znaju o gluhosljepoći, još uvijek postoje brojne predrasude. Isto tako, mnogi novinari, mlađi novinari koji tek počinju raditi, najčešće isto ne poznaju terminologiju koja bi se trebala koristiti u našem području. Tu priliku također želimo iskoristiti i omogućiti novinarima točne informacije, tako da isto mi na neki način dajemo doprinos njima: da nas bolje razumiju i ja vjerujem da će na taj način i bolje promovirati gluhosljepoću u javnosti.

Voditeljica: Za kraj, koja je Vaša poruka gluhoslijepim osobama koje možda prate emisiju Hodalica?

Tarczay: Nisam sigurna da baš sve gluhoslijepe osobe to mogu pratiti. Mogu to pratiti gluhoslijepe osobe koje imaju ostatke sluha. Ja bih stvarno željela njima poslati jednu poruku, da ne zaborave da je gluhosljepoća progresivno oštećenje. Znači, da će s godinama sve slabije vidjeti i sve slabije čuti, a da je bolje da što prije prihvate svoje ograničenje. I na taj način se mogu uključiti u rad naše organizacije, i sebe će oplemeniti na bolji način. Upoznat će razne ljude, kao što sam ja to imala, kad sam bila mlada. Zahvaljujući svim tim poznanstvima, druženjima, ja sam stekla jako dobro samopouzdanje i dobila sam mogućnosti da mijenjam svijet oko sebe. To isto želim i te mlade pozvati: da se ne srame svog dvostrukog oštećenja, da oni isto tu mogu naći svoje mjesto pod suncem. Na primjer, sad smo nedavno zaposlili jednu mladu gluhoslijepu osobu i mi vjerujemo da bi ona mogla potaknuti i druge mlade da se pridruže nama.

Kraj intervjua

Voditeljica: Poštovani slušatelji bilo je to sve u današnjoj emisiji u kojoj smo o DODIR-u razgovarali s predsjednicom tog saveza, gospođom Sanjom Tarczay. Današnju Hodalicu uredila je i vodila Ivona

Šeparović, a realizirao je **Leo Ježek**. Bila je ovo posljednja Hodalica u 2024. godini. Čujemo se ponovno sredinom siječnja, a vi dotad ostanite uz Radio Student.